

***Universidade de São Paulo***  
***Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto***

***Convivendo com a hospitalização do  
filho adolescente***

***LINDALVA CARVALHO ARMOND***

RIBEIRÃO PRETO

2003

***Universidade de São Paulo***  
***Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto***

***Convivendo com a hospitalização do  
filho adolescente***

***Doutoranda:***

***Lindalva Carvalho Armond***

***Orientadora:***

***Prof<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup> Magali Roseira Boemer***

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem, junto ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem.

Linha: Fundamentos teóricos e filosóficos do cuidar

Defesa: 13 de novembro de 2003

RIBEIRÃO PRETO

## FICHA CATALOGRÁFICA

Armond, Lindalva Carvalho

Convivendo com a Hospitalização de um filho adolescente.  
Ribeirão Preto, 2003.

187.: il.; 30cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de  
Ribeirão Preto/USP, Programa Interunidades de Doutorado em  
Enfermagem.

Orientador: Boemer, Magali Roseira

1. Família. 2. Adolescente. 3. Hospitalização

***Ao Ronaldo, que caminhando comigo, compartilha dos meus sonhos e das minhas conquistas.***

***Aos meus filhos Daniel, Carolina e Renata, é com vocês e por vocês, que todos os momentos da minha vida, valem a pena de serem vividos.***

## ***Agradecimentos***

Aos meus pais que não estando hoje presentes, são “pre-senças” em minha vida.

Aos meus irmãos Lúcio, Lucinha, Luci e Luiza pelo apoio incondicional nessa trajetória.

À Nazaré pelos longos anos de convivência e pelo amor que tem à minha família.

Aos amigos Fábio e Marília e aos afilhados Bruno e André que em cada partida e chegada transformavam os momentos de cansaço, em alegria e descontração.

À Magali, minha orientadora, que levou-me a olhar para dentro de mim mesma e descobrir as minhas mais intensas inquietações.

À Matilde por todos os momentos de “escuta” e que sempre ao meu lado, estimulava-me a caminhar na busca de meu crescimento.

À Eliane, pessoa maravilhosa e a quem eu hoje chamo de “amiga”.

Às colegas Andréa, Anézia, Ieda e Edna pela amizade, apoio e compreensão nas ausências.

À Paula que tanto me ajudou, disponibilizando material bibliográfico.

À Nathayl pelo trabalho e pela criatividade na apresentação desse estudo.

Ao Marcelo Azalim, pelo seu empenho em abrir caminhos que facilitaram meus momentos fora de Belo Horizonte.

Aos diretores, professores e funcionários da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais pela ajuda e incentivo em todos os momentos, especialmente aos do Departamento Materno Infantil.

Às colegas Telma e Élia porque foi muito bom conhecer vocês.

À bibliotecária Maria Cristina Manduca Ferreira, da USP, pela cuidadosa revisão bibliográfica.

À Escola de Enfermagem da USP pela oportunidade concedida.

Aos enfermeiros da Unidade Pediátrica do Hospital das Clínicas, que tornaram possível meu encontro com os pais dos adolescentes internados.

Aos pais que despojando de sua dor, concordaram em revelar o que de mais profundo vivenciavam.

## ***Convivendo com a hospitalização do filho adolescente***

Resumo	
Abstract	
Capítulo I.	
Na trajetória: a interrogação	001
Capítulo II.	
A adolescência no caminhar da história	010
Capítulo III.	
Uma visão sobre família	021
Capítulo IV.	
Caminho teórico metodológico	030
Aproximação com os sujeitos da pesquisa	039
Capítulo V.	
Desvelando o sentir dos pais dos Adolescentes	043
1- A doença tornando-se “Presença” no cotidiano dos pais	047
2- Descortinando um novo mundo	072
3- Sendo-com-o-outro na dor	097
4- Filho: um ser revelador e em transformação	115
Capítulo VI.	
Perspectivas a partir do des-velado	125
Anexos	133
Referências Bibliográficas	180

## ***Resumo***

Este estudo teve como proposta desvelar o fenômeno da convivência dos pais com a internação de um filho adolescente, considerando ser esta uma das minhas inquietações no cotidiano da minha prática docente assistencial. Utilizando-me do referencial fenomenológico e à luz da analítica existencial de Martin Heidegger, entrevistei quinze pais de adolescentes que no período de agosto a outubro de 2002, junto com seus filhos, habitavam as Unidades de Internação do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. A análise dos depoimentos, minhas vivências e as leituras realizadas, desvelaram quatro grandes categorias temáticas: o impacto da doença na família, os sentimentos vividos por pais, adolescente-doente, familiares e amigos, a adaptação no mundo hospitalar e a religiosidade no enfrentamento da hospitalização. A partir da compreensão do fenômeno pais convivendo com a hospitalização de um filho adolescente, co-existindo com a doença e o hospital, vislumbro novas perspectivas para o meu cuidar e meu assistir em pediatria. Como docente, acredito que é necessário incluir a família em nossos planos de estudos, de forma que ela seja contemplada na vivência acadêmica dos alunos, a fim de despertá-los para um cuidar que acolha a família junto com o ser-doente. Em relação ao adolescentes, o hospital é visto como um lugar desconhecido, frio e inóspito, porém é possível proporcionar ao ser-adolescente, alguns recursos necessários para lidar com a doença e preparar a unidade de internação para recebê-lo dentro dos preceitos da afetividade, ética e respeito a partir da garantia da privacidade do adolescente e de seus pais. Torná-lo menos frio e mais acolhedor, isto é função da equipe de saúde.

***Palavras Chaves:*** Hospitalização, Adolescência, Pais;

***Abstract***

The objective of this study was to understand the experience of parents of living with a hospitalized adolescent since this was an identified problem in my everyday practice. Fifteen parents of adolescents hospitalized at the University Hospital were interviewed from August to October of 2002. The phenomenological approach of Martin Heidegger was used to analyze the data. Four themes were identified: the impact of the illness on the family, the feelings of the family members, the adaptation in the hospital world and the religion and faith in the process of coping with hospitalization. Understanding the phenomenon of “the experience of parents living with a hospitalized adolescent”, co-existing with the illness and the hospital one can develop new perspectives for care. As a faculty, I believe it is necessary to include the family in our everyday practice with the students to make them ware of the family as a being-ill unit. The health professionals need to be aware of the importance of care for adolescents in the hospital with ethics, respect and love and to give them a warm environment.

***Keywords:*** Hospitalization, Adolescence, Parents;



## ***Capítulo I***

### ***Na trajetória: a interrogação***

A aproximação ao tema Adolescência e sua inclusão em minha vida teve início nos momentos em que, integrando grupos de estudos sobre essa faceta do existir, me relacionei com profissionais que atendiam adolescentes e que me despertaram para a necessidade de melhor conhecer o processo de adolecer. Tal trajetória conduziu-me a caminhos diversos, na busca por possibilidades de aproximação com o fenômeno da adolescência.

Assim, realizei estudos, participei de eventos relativos a essa temática e reelaborei na condição de docente, os conteúdos da Disciplina Enfermagem Pediátrica do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais - EEUFMG.

Uma das atividades de sustentação da práxis desenvolvida nesse curso de graduação é o ensino clínico, realizado em um hospital-escola. Ao habitar esse espaço de educar e cuidar, pude, ao longo dos anos, vivenciar o contexto da hospitalização para o adolescente.

Chamava-me a atenção, na Unidade Pediátrica, a insegurança dos profissionais de saúde ao cuidar do adolescente e a assistência pautada quase que exclusivamente no desempenho de tarefas. Não se instaurava o diálogo, nem se buscava interpretar o silêncio, as manifestações e o sofrimento de cada adolescente. Inquietava-me também, perceber que a doença provocava a separação dos jovens de sua família, dos amigos, a interrupção das atividades escolares e do seu lazer.

Naquele momento, angustiava-me perceber que, na maioria das vezes, o enfoque dado ao tratamento e ao cuidado levava em consideração a doença e não a pessoa doente. Seu sentir e o seu pensar não eram considerados.

O que percebia, então, era que a preocupação da maioria dos profissionais de saúde se relacionava às rotinas hospitalares, aos exames a serem realizados e aos medicamentos a serem administrados.

Outra situação de sofrimento que eu percebia nos jovens era com relação ao seu local de internação. Os adolescentes compartilhavam a mesma enfermaria com crianças de todas as idades e de diferentes quadros clínicos; eram considerados pessoas difíceis, muitas vezes discriminados e, quase sempre, destituídos de sua cidadania, por não terem seus direitos e sua privacidade garantidos; eram denominados e reconhecidos de acordo com o número do leito que ocupavam.

Esse quadro destoa e contraria as afirmações de Capalbo (1994a) quando lembra serem dois os aspectos que devem ser levados em consideração quando a pessoa adoece: um, de natureza estrutural e formal, que permite entender as doenças no que elas são, nelas mesmas, em qualquer lugar do mundo; e outra, de natureza material ou de conteúdo, que mostrará a situação do ser doente e suas manifestações, apresentando-se através de sua vida social, econômica e cultural, diferindo de um lugar para o outro, em consequência da vinculação à história de vida de cada ser que adoece.

Naquele momento, como profissional de saúde, vivenciando a hospitalização de jovens em uma Unidade Pediátrica, questionava como seria para eles estarem doentes, quais os sentimentos vividos durante o processo da doença e como seria a experiência da internação. Acreditava que a compreensão dessas questões poderia atender às minhas inquietações, possibilitando o planejamento de uma assistência individualizada, levando em consideração a fase de vida pela qual esses jovens passavam, as especificidades inerentes a esse período, a experiência vivida com a internação, contribuindo, dessa maneira, para minimizar o impacto da hospitalização.

Assim, os meus questionamentos transformaram-se em objeto de estudo e originaram minha dissertação de mestrado: “*Buscando compreender o fenômeno da hospitalização para o adolescente*” (Armond, 1996).

Desvelar o significado de estar hospitalizado para o adolescente permitiu-me compreendê-lo, vê-lo nele mesmo, aproximar-me do seu mundo-vida e poder dizer que a forma como cada jovem vivencia a hospitalização depende da vulnerabilidade específica de cada um, dos procedimentos aos quais ele é submetido, do apoio

expresso na presença de um familiar e da experiência vivida naquele espaço, tempo e circunstância.

Posso dizer ainda que, a hospitalização na adolescência, exige especial atenção para evitar que a experiência se constitua em referência negativa, com repercussões futuras. Considero que a continuidade da vivência do adolescente com seu mundo familiar e social é imprescindível e pode se fazer presente na instituição, através da manutenção de vínculos afetivos, com a presença dos pais ou de um membro da família.

Revedo a análise dos depoimentos dos adolescentes a respeito da hospitalização, compreendi que as dificuldades pelas quais passam no momento da internação podem ser atribuídas, primeiramente, à incapacidade de optar por ela e, posteriormente, à separação de seu mundo familiar, conhecido e seguro, dos grupos afins, bem como pela perda de controle de seu próprio EU. Estas reflexões encontraram respaldo em estudos realizados por Graças (1996) que descreveu o quanto a hospitalização pode afetar o ser humano.

Segundo Olivieri (1985), o homem deve ser considerado como um ser no mundo, como existência, e tem consciência de si mesmo, sente e vive a realidade do seu ser. Concordo com esse autor quando afirma que só se compreende o doente no contexto do seu mundo próprio e de suas vivências.

Nesse pensar, compreendi, então, que o adolescente, na facticidade deste seu momento, ao deparar-se com qualquer situação que o impede de ser seu agente de decisão, sofre demais, o que envolve toda a sua existência.

O “isolamento”, a falta de liberdade relativa ao espaço físico, o cerceamento de ações pelas normas e rotinas institucionais, a inexistência de enfermarias ou mesmo de uma unidade hospitalar dirigida e específica para adolescentes são fatores coadjuvantes que potencializam o vazio deixado pela separação do “grupo de iguais” e pela família. Há que se dizer também que esses fatores acentuam a sua insegurança, ansiedade e carência afetiva.

Assim, percebi também, que a separação total ou parcial do grupo familiar está relacionada ao modo como lida com a hospitalização. Ao vivenciar a experiência de independência dos pais, pode, neste momento, sentir-se ameaçado pelo abandono ou ver a doença como punição por atos praticados ou por quebra de

regras impostas por seus pais e sociedade. Nesse momento, segundo (Kovacs,1994), sentir-se amado e desejado é fundamental para uma melhor recuperação e cura.

Os autores Machenzie (1988); Elsen & Patrício (1989) e Gillies (1992) também afirmam que, embora a criança e o adolescente tenham problemas orgânicos bem definidos, o comprometimento de seu bem-estar durante a hospitalização estará diretamente ligado ao comprometimento de suas necessidades afetivo-emocionais advindas dessa internação e de suas carências familiares. A ansiedade gerada pela doença e hospitalização ocasiona sentimentos de insegurança, desassossego da mente e sofrimento intenso.

O estudo com os adolescentes internados possibilitou-me a compreensão de que a doença não existe sem a pessoa doente. É necessário, portanto, ver a pessoa em sua totalidade, em sua integralidade, considerando sua vivência nas dimensões culturais, sociais e econômicas. Compreendi que é necessário colocar-se no lugar do outro, para vê-lo como ele é: com seus medos, suas tristezas e suas expectativas.

A pesquisa advinda do mestrado mostrou-me como os adolescentes vivenciam a hospitalização e fez-me refletir sobre a forma e o desenvolvimento da teoria e do ensino clínico da disciplina Enfermagem Pediátrica. Mais uma vez, houve necessidade de incluir em seu conteúdo, novas perspectivas de cuidar do adolescente hospitalizado. A organização de seminários onde são contempladas as questões da adolescência, desenvolvido pelos alunos, foi uma primeira etapa dessa mudança. Dessa forma, os conteúdos sobre a adolescência foram revisados e reformulados e hoje são desenvolvidos na Disciplina Enfermagem da Criança e do Adolescente, ministrada no 6º período do Curso de Graduação em Enfermagem da EEUFMG.

O caminho percorrido foi, muitas vezes individual, mas repleto de descobertas. Aprendi, nessa trajetória, que o ser humano não é sozinho no seu pensar, sentir e existir; ele co-habita um mundo, é atribuidor de significados e assim sendo, este mundo passa a ser para ele significante.

Entretanto, compreender o significado da hospitalização para o adolescente possibilitou-me iluminar uma faceta desse fenômeno e amainar, por um período de tempo, algumas inquietações. Outras, porém, permaneceram, exigindo novos desvelamentos.

Se por um lado aproximei-me do sentir dos adolescentes, permanecia ainda oculto o sentir dos pais ou de quem, simbolicamente, representava a vinculação familiar, ao vivenciar a doença e a internação de um filho adolescente. Percebia que os sentimentos de dor e sofrimento não se restringiam apenas ao adolescente doente, mas a todos aqueles que com ele conviviam.

Observava a dificuldade dos seus pais e familiares em inserir-se no mundo hospitalar. Chamava-me a atenção a presença dos pais junto ao seu filho doente, acompanhando sua dor, suas expectativas, no decorrer do processo terapêutico e a realidade do mundo extra hospitalar que exigia, desses mesmos pais, a presença em suas casas, em seus locais de trabalho, o convívio com outros membros da família, bem como sua participação em compromissos familiares, profissionais e sociais.

A situação vivida era refletida sob forma de exaustão física e psicológica. Sentimentos e comportamentos ambivalentes permeavam o viver dos pais: esperança e descrença, euforia e desânimo, apatia e irritação, risos e lágrimas.

Essas e outras inquietações continuaram a fazer parte do meu cotidiano, porém, a necessidade profissional conduziu-me a outras vivências. Ao retornar do mestrado, por necessidade da disciplina que lecionava, fui desenvolver o ensino clínico em um Hospital Pediátrico, cujo atendimento se restringia à crianças de até 12 anos. Dessa forma, meu conviver com os adolescentes hospitalizados e suas famílias se rompeu. Porém, o questionamento já instalado permanecia latejante, impelindo-me a prosseguir nessa temática. Assim, as inquietações quanto à vivência das famílias no hospital continuaram presentes. Procurei encontrar respostas para elas, iniciando um trabalho de sensibilização dos alunos acerca da problemática da internação para as crianças e suas famílias, através de grupos de discussão com os familiares participantes da internação conjunta naquele hospital.

A cada grupo de discussão tornava-se para mim imprescindível compreender, através da descrição do vivido, esse ser-mãe, ser-pai, ser-família acompanhando a criança no seu processo de internação.

Percebia que os pais se apropriavam do mundo hospitalar de forma ambivalente, pois, ao mesmo tempo que o consideravam seguro na perspectiva de cura para o filho, também o viam como ameaçador devido ao sofrimento, estresse e convivência com as separações.

Assim, minhas inquietações anteriores se reconfiguraram sob outra faceta: Como seria para os pais conviverem com tudo isto, levando ainda em consideração ser seu filho um adolescente? Como compreender que, além do enfrentamento das transformações inerentes ao adolecer, o jovem tem que enfrentar a doença e as interferências que esta ocasiona em sua vida? Como é habitar o mundo hospitalar, com o filho adolescente, privado nesse momento das relações familiares e sociais tão significativas durante esse momento do existir?

A preocupação com os adolescentes ainda permanecia. Eventualmente, na Instituição em que se desenvolvia o ensino clínico de enfermagem, eram internadas pessoas no início da puberdade e, assim, paralelamente ao desenvolvimento dessas atividades de ensino, iniciei um projeto de extensão cujo objetivo foi o de coordenar um grupo educativo de adolescentes na faixa etária de 13 a 19 anos, no Ambulatório Bias Fortes do Hospital das Clínicas da UFMG- HC/UFMG.

Naquele momento, atendendo os adolescentes dos denominados grupos educativos, a leitura atenta de suas falas permitia apreender que tinham uma relação familiar tumultuada, o diálogo com os pais e irmãos era quase inexistente e explicitavam haver um certo grau de distanciamento e de confronto com os pais. Verbalizavam que o sofrimento era gerado na convivência com os pais e imputavam a eles a maior parcela da falta de diálogo, de uma relação intersubjetiva aberta, horizontal e os culpavam pela incompreensão e intolerância.

Todas essas questões foram incluídas de tal forma em meu cotidiano profissional que, ao me ver diante da possibilidade de realizar um estudo de doutorado, optei por este tema, com a proposta de compreender o significado que as famílias dos adolescentes atendidos no ambulatório atribuíam ao existir de seus filhos.

Entretanto, o tempo vivido no Curso de Doutorado, foi redimensionando esses questionamentos. Os momentos de discussão com a minha orientadora, a oportunidade de cursar diferentes disciplinas do doutorado, apreendendo novos conteúdos e o “voltar para mim mesma”, revelaram que, apesar de haver proposto um estudo com os familiares dos adolescentes participantes dos Grupos Educativos, minhas inquietações permaneciam ligadas ao mundo que habitara anteriormente, ou seja, o Hospital, quando assistia aos adolescentes hospitalizados e suas famílias.

Essas inquietações estavam incrustadas de tal forma que suas marcas embaçavam meu olhar para qualquer outra direcionalidade.

Dessa forma, percebi que, imersa na minha cotidianidade, havia-me desviado do foco de meu interesse, pois a preocupação com a família dos adolescentes vivenciando o mundo hospitalar ainda se fazia presente. A vontade de reaproximar-me do que me inquietava levou-me a buscar como objeto de estudo algo que está além do aparente, que surge como inquietação e que se traduz na busca de compreender como os pais vivenciam a experiência da hospitalização de seu filho adolescente.

Mergulhar no mundo dos adolescentes hospitalizados e compreender a vivência de seus pais nesse mundo, tornou-se imperativo para mim. Então, buscando uma reaproximação, procurei as Unidades de Internação do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Nessa reaproximação pude observar os adolescentes, identificar os motivos de suas internações, atentar para sua relação com os familiares, conversando com os pais e também observando esse conviver. Essa volta remeteu-me ao meu estudo anterior e observei que algumas mudanças ocorreram nesse local em relação à assistência ao adolescente. Já existe na Unidade Pediátrica uma preocupação dos profissionais de, no momento da internação, agrupar os adolescentes em uma mesma enfermaria. Às vezes, isso não é possível, mas se o tempo de internação é prolongado e surge uma vaga em enfermarias que têm outros jovens, a mudança é realizada depois. A unidade possui, hoje, uma sala refeitório com televisão que é utilizada por todos os pacientes internados. Há algum tempo, o setor de Terapia Ocupacional, além de atender as crianças, ampliou seu atendimento para os adolescentes da Pediatria. Em relação ao profissional de enfermagem, porém, observei que ele ainda não passa por uma capacitação que aborde a temática adolescência e tampouco é preparado para cuidar dos adolescentes e seus familiares.

É importante salientar que, considerando a dificuldade dos profissionais de saúde no atendimento aos adolescentes, e como forma de definir o atendimento médico, a Sociedade Brasileira de Pediatria -SBP, desde 1997, de acordo com a Portaria 980 do Ministério da Saúde de 21/12/1989, orienta seus associados para que atendam aos pacientes desde o último trimestre da gravidez até os 20 anos de idade (Cabral, 1998).

Para adequar-se a essa recomendação, a Unidade Pediátrica, situada no 6º andar do HC/UFGM, ampliou seu atendimento até a idade de 18 anos, mas é possível, também, encontrar adolescentes internados junto com adultos nas Unidades de Clínica Médica.

Apesar desta recomendação, a maioria dos pediatras não ampliou seu atendimento aos adolescentes e um grande número de hospitais assiste pessoas doentes com idade até 12 anos em Unidades Pediátricas. Acima dessa idade, o atendimento é realizado em clínicas para adultos, conforme a patologia que ocasionou a internação. Tal procedimento foi por mim constatado em um Hospital de grande porte de Belo Horizonte, pertencente a uma Fundação que atende pelo Sistema Único de Saúde- SUS e por outros convênios, quando, procurando conhecer um pouco mais sobre a situação dos adolescentes internados, pude conviver por um período com os jovens hospitalizados e seus familiares. Nessa instituição, a Unidade de Pediatria e o Centro de Tratamento Intensivo, ambos situados no 2º andar, internam jovens até 14 anos de idade, acima da qual são internados nas enfermarias ou apartamentos das clínicas médica e cirúrgica, localizadas nos 4º e 5º andares. Também nessa instituição constatei que não há programas de capacitação sobre adolescência para as equipes de saúde que deles cuidam.

Em ambas as instituições observei que as causas que levam os jovens à internação são, na sua maioria, para esclarecimentos de diagnósticos, realização de determinados exames, pequenas cirurgias ou tratamento de doenças de caráter crônico e que exige sucessivas internações.

Por tudo isso, acredito ser necessário compreender: Qual o significado atribuído pelos pais à internação de seu filho adolescente? Na visão dos pais, qual é o significado da internação na vida do filho? O processo de internação interfere, de alguma forma, na vida familiar, afetiva, profissional e social desses pais?

Percebo que a doença de um dos membros da família afeta todos os demais. Valle (1988); Oliveira (1994) e Angelo (1997), em seus estudos com crianças portadoras de doenças crônicas, também observaram esse afetamento ao descreverem a natureza dinâmica da doença crônica na criança e identificarem padrões de comportamento comuns entre as pessoas com relação à sua experiência e à doença.



Angelo (1997, p.98), estudando a experiência das famílias com o processo da doença, afirma que: *“a pessoa e sua doença não são mais os principais focos da atenção da enfermeira. A família é também vista como foco desta atenção”*.

Por todo o exposto e considerando as minhas inquietações, meu interesse em contribuir para imprimir na identificação de novos caminhos para a assistência de enfermagem aos adolescentes, tornou-se objeto de meu estudo compreender o que significa para os pais conviver com o filho adolescente em situação de internação hospitalar.

Uma síntese da história da adolescência e da família reveste-se de importância nesse momento, de forma a evidenciar conexões entre esses temas que, incrustados em meu sendo- enfermeira no espaço hospitalar, originaram as indagações aqui explicitadas e que permaneciam obscuras para mim.

## ***Capítulo II***

### ***A adolescência no caminhar da história***

Audiface (1991, p.48) afirma que embora “*a adolescência tenha sido durante muito tempo terra de ninguém, hoje, ela é considerada a mais nova fronteira da Pediatria*”. Para ele, o reconhecimento da adolescência enquanto um ciclo do desenvolvimento humano só ocorreu a partir dos meados do século XIX quando se elaborou o conceito moderno de adolescência, definida como um fenômeno biológico. Entretanto, as referências a ela são retratadas pelos filósofos desde a Antigüidade, quando Hesíodo, poeta épico da Grécia, julgava os jovens agressivos, desobedientes e distanciados dos conselhos dos adultos, ou quando Sócrates reafirmava que os jovens da época possuíam maus modos e desdenhavam a autoridade.

Na Idade Média, poucas são as referências sobre a adolescência. Os estudos de Ariès (1981) revelam que existia uma ambigüidade entre a infância e a adolescência e que as crianças eram forçadas a viver no mundo dos adultos, tornando-se “*miniaturas*” dos mesmos. As imagens da época revelavam, sempre, jovens com aspecto feminino, rostos sem barba, com traços suaves, não identificando o sexo e prevalecendo o caráter de transição da fase criança/adulto. Entretanto, Jean Jacques Rousseau, apud Audiface (1991), ao descrever a adolescência, afirmava que a criança não era um adulto em miniatura e destacava que esse período era caracterizado pela moldagem da identidade individual, social e espiritual, quando emergiam a aquisição da personalidade e do pensamento abstrato.

Para Ariès (1981), o surgimento da Revolução Industrial não mudou o conceito anterior, já que não havia distinção entre crianças e adolescentes. As sociedades européia e norte-americana sofreram profundas mudanças com o surgimento da burguesia, da família nuclear extensa, vinculada aos meios de produção industrial. Essas transformações criaram novas divisões entre os papéis

sexuais, entre diferentes grupos etários e maior intimidade entre pais e filhos. O espírito doméstico dominou a vida da família moderna. Crianças e adolescentes passaram a ser mais percebidos e valorizados; o tempo de formação escolar foi aumentando e o tempo de adolescência, vivido sob a tutela parental, foi sendo prolongado.

Os primeiros serviços organizados para atendimento de saúde dos adolescentes surgiram em 1884, na Grã-Bretanha, com a fundação da Associação dos Médicos Escolares. Entretanto, foi com a publicação da obra do psicólogo G. Stanley Hall, “Adolescência: sua psicologia e sua relação com a fisiologia, sociologia, sexo, crime, religião e educação”, que a adolescência foi legitimada como uma etapa que requer atenção e estudo. A publicação, em 1918, da obra “O trabalho da Clínica Médica de Adolescentes da Faculdade de Medicina da Universidade de Stanford”, de Amélia Gates, destacou os principais problemas médicos dos adolescentes e preconizou muito dos princípios básicos dos programas atuais de atenção à saúde dos jovens. A partir desses acontecimentos, equipes de profissionais foram formadas com o objetivo de estudar e divulgar o desenvolvimento biológico e nutricional que ocorre nessa fase de vida (Saito, 2001).

Dessa forma, os autores citados anteriormente afirmam que a adolescência evoluiu de fato no século XX, após a Revolução Industrial, sendo seu grande marco a transformação social ocorrida após a II Grande Guerra e o nascimento da cultura jovem. A oposição ao mundo do adulto tornou-se um dos objetivos básicos do mundo do jovem e a irreverência, o desafio e a rebeldia adentraram esse mundo, marcando-o inexoravelmente.

A convivência prolongada em grupos de pares na escola e em situações paralelas tais como clubes, festas e atividades esportivas também proporcionou aos jovens a oportunidade de se unirem, se identificarem e se manifestarem para toda sociedade através da linguagem, do modismo, da uniformização da conduta (Armond, 1996).

O ano de 1960 marcou o despertar político dos adolescentes e o consumismo tornou-se sua marca registrada. As músicas, o teatro, os filmes cada vez mais retratavam e historiavam esse momento vivido.

Todos esses contextos levaram à adoção de novos hábitos, surgindo uma juventude que, em seu seio, abrigou o sexo livre, as drogas, a experimentação, reiniciando uma alta morbidade dos jovens, aumentando o número de casos de acidentes, homicídios, suicídios, drogadicção, doenças sexualmente transmissíveis e gravidez não planejada (Maddaleno, 1995).

Acreditando na onipotência de que “*nada acontece comigo e sim com os outros*”, os comportamentos de risco dos jovens estabeleceram um desequilíbrio nos mundos familiar e social. Somaram-se a estes o fracasso escolar, o pessimismo e a incerteza quanto ao futuro. Esses acontecimentos originaram a necessidade de estudos científicos sobre a adolescência e hoje ela tem sido objeto de interesse de várias ciências como psicologia, medicina, enfermagem, sociologia, entre outras.

A palavra adolescência origina-se do verbo latino “*adolescere*” que significa a idade que cresce. Assim, pelos critérios da Organização Mundial de Saúde- OMS, “*A adolescência está compreendida entre 10 e 19 anos...*”(Barros & Coutinho, 2001, p.3).

Entretanto, ela não se mede pela idade cronológica ou pelo peso e estatura individual, mas sim pelas interrogações que angustiam o jovem, pelos seus desejos e temores e pela busca e encontro da identidade própria, individualizada (Audiface, 1991). Ela é considerada uma fase bastante delicada para o desenvolvimento da personalidade e da saúde da pessoa, pois, em um período relativamente curto, ocorre um grande número de novas aquisições e mudanças em todas as esferas de seu sendo-no-mundo: social, emocional, física, sexual e afetiva.

As mudanças ocorridas nesse período e os momentos de desequilíbrio e instabilidade extremos que o adolescente vive, obrigam-no a enfrentar um mundo para o qual não está preparado. Nesse processo, as mudanças que ele tem que enfrentar levam-no a abandonar a auto-imagem infantil e a projetar-se na identificação de sua outra imagem, a de adulto. Nessa fase, a separação dos pais é um marco para o adolescente na conquista de seu “Eu”. A necessidade de reestruturação permanente desequilibra-o e o obriga a uma reorganização contínua. Ao integrar-se no mundo do adulto vive um processo de luto que Aberastury & Knobel (1986, p.13) tão bem definiram como:

*“... o luto pela perda do corpo infantil, o luto pela perda do papel e identidade infantis, o luto pela perda dos pais da infância e o luto pela perda da bissexualidade”.*

Por tudo isso, a adolescência precisa ser compreendida como um fenômeno psicológico e afetivo, influenciado pelas características históricas, genéticas e pelos mundos familiar e social que constituem a vida do adolescente.

As leituras realizadas e já mencionadas sobre o assunto reafirmaram minha concepção de que é nesse momento da existência que a pessoa inicia a percepção de seu ser, de seu espaço e do mundo ao seu redor. Através da abstração do pensamento, da concretude de suas ações, esse momento pode ser visto ora como uma fase boa de descobertas, de desvelamentos, ora como uma fase ruim, de dúvidas e de desnorreamento, porque, conforme afirma Cadete (1994), *“Adolescer é viver ambigualmente as próprias transformações”*.

A adolescência é, portanto, um momento essencial no existir humano e, segundo Ferreira (1998), as transformações que ocorrem precisam ser analisadas levando-se em conta o tempo já vivido e as circunstâncias que cerceiam ou libertam o homem para o seu devir.

È necessário salientar que o Brasil garante, através da legislação, um dos mais avançados sistemas de direitos da criança e do adolescente. Eles estão descritos na Constituição Federal, no art. 227, que reza:

*“ É dever da família, sociedade e do estado, assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, alimentação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los à salvo de toda forma de negligência, discriminação, violência, crueldade e opressão” ( Brasil, 1988, p.125).*

As primeiras propostas de atendimento à saúde do adolescente no Brasil surgiram em São Paulo e no Rio de Janeiro, no início da década de 70. Em São

Paulo, o projeto iniciou-se em 1974 e constituiu-se, basicamente, no atendimento ambulatorial tendo como foco principal a promoção de saúde e a prevenção de agravos. Paralelamente, no Rio de Janeiro, a proposta se concretizou a partir dos adolescentes internados e teve como enfoque a abordagem curativa e a reabilitação. Nesse mesmo período, trabalhos de relevância surgiram, tais como os de Arminda Aberastury e Maurício Knobel, Verônica Coates, Fábio Adamo, Içami Tiba, entre outros. Pouco a pouco, os atendimentos aos adolescentes, em diversos modelos de atenção, multiplicaram-se no país. (Saito, 2001).

A concretização do compromisso para o atendimento à saúde do adolescente surgiu em 1989, quando a Divisão Nacional de Saúde Materno Infantil – DISAMI, do Ministério da Saúde, aprovou o Programa Saúde do Adolescente – PROSAD. Esse programa define, no nível primário, objetivos, diretrizes e estratégias de atendimento a essa clientela, com finalidade de promover, integrar, apoiar e incentivar práticas desse atendimento em instituições governamentais. Ele é dirigido aos jovens com idade entre 10 e 19 anos e é caracterizado por ações de prevenção e educação nas áreas prioritárias de atendimento, relacionadas ao crescimento e desenvolvimento, sexualidade, saúde mental, saúde reprodutiva, saúde do escolar, prevenção de acidentes, violência e maus tratos (Brasil, 1989).

Também em 1989, foi fundada a Associação Brasileira de Adolescência-ASBRA que tem como objetivo principal a aproximação dos vários profissionais da área da saúde no atendimento ao adolescente e a implementação de eventos para discussão de temas de interesse desses profissionais.

Outro grande marco para se pensar a saúde do adolescente aconteceu a partir de outubro de 1990, quando passou a vigorar o Estatuto da Criança e do Adolescente- ECA que em seu Capítulo I ( Do direito à vida e à Saúde), artigo 11, assegura “*o atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde*” (Brasil, 1991).

Portanto, o Eca representa hoje, um importante documento na assistência à criança e ao adolescente, de acordo com as diretrizes internacionais de direitos humanos e sobre ele, assim se pronuncia Santana:

*“a partir das diretrizes preconizadas no ECA, pressupõe-se um redirecionamento da atenção à criança e ao adolescente no país, considerando-se a humanização dos procedimentos, a capacidade dos agentes, a modernização das estratégias, a maior alocação de recursos, a compreensão da infância e da adolescência como momentos singulares no desenvolvimento desses sujeitos e a proteção integral necessária à construção da cidadania” (Brasil, 2000, p.28).*

A preocupação da enfermagem com as necessidades do ser humano que está sob seu cuidado também tem sido uma realidade. Discutir a saúde do adolescente e repensar como atender suas necessidades, vem ao encontro do Programa Saúde do Adolescente e do Estatuto da Criança e do Adolescente.

A enfermagem comprometida com sua prática social, não pode estar afastada dessas ações. Desta forma, através do “Projeto Acolher”, a Associação Brasileira de Enfermagem- ABEn, em parceria com o Ministério da Saúde, lançou no ano 2000, um desafio aos seus profissionais para que implementassem e divulgassem suas práticas e reflexões sobre a saúde do adolescente. O enfermeiro, tem importante papel nas ações de saúde tanto na rede básica, como na ambulatorial, e é responsável pela criação de um vínculo entre os adolescente e os serviços. Dessa forma, é imprescindível que ele se integre às questões assistenciais com competência e capacidade, realizando um atendimento mais eficaz e de maior resolutividade a esta clientela (Brasil, 2000).

Ser jovem não é somente possuir força orgânica, capacidade de sonhar e de produzir, mas, sobretudo, poder discernir o que precisa ser feito, como executá-lo e para que realizá-lo. Sabe-se hoje que, na adolescência, fatores psicológicos e sociais, mais que na infância ou na idade adulta, são determinantes de situações de morbimortalidade. Os estudos de Mackenzie (1988); Barros (1991) e Gillies & Parry-Jones (1992) mostram que tanto as experiências positivas quanto as negativas podem repercutir na existência do futuro adulto.

Monteiro Filho (1991) destaca também que as boas condições de saúde desta faixa etária justificam que mais de 50% das causas de atendimentos hospitalares

sejam em consequência de traumas externos, tais como acidentes com veículos a motor e quedas, com atendimento em instituições de urgência e emergência, não se esquecendo das situações clínicas e cirúrgicas, cada vez mais frequentes, representadas pelos transtornos mentais, gravidez, abortamentos, doenças transmissíveis, nefropatias, neoplasias, entre outras. Maddaleno (1995) acrescenta ainda, como causas de morbidade na adolescência, as doenças cardiovasculares, a hipertensão arterial, a obesidade e as condutas de riscos nessa fase.

Silber (1995, p.65) afirma que :

*“... a era dos antibióticos, a melhor nutrição da população, o advento das vacinas, a redução da morbimortalidade produzida pelas doenças infecciosas, permitiram que o médico voltasse sua atenção para os problemas que haviam sido descuidados anteriormente: as doenças crônicas, os transtornos de aprendizagem, os acidentes esportivos e a gravidez das adolescentes”.*

No Brasil os dados utilizados para se conhecer a morbidade no país são as informações contidas no documento “Autorização de Internação Hospitalar- AIH”, gerado através do Sistema de Informações Hospitalares, do Sistema Único de Saúde- SUS.

Nesse momento, julgo pertinente apontar alguns dados da mortalidade e da morbidade dos adolescentes atendidos na região metropolitana de Belo Horizonte, para melhor elucidar a situação de saúde dos jovens nessa região, local onde se realizou o presente estudo.

O último censo de saúde disponível no Sistema de Informações sobre Mortalidade- SIM, do Ministério da Saúde, aponta que no ano 2000, houve 317 óbitos na região metropolitana de Belo Horizonte. Desses, 69% (220) ocorreram devido às causas externas e os outros por causas naturais. Entre os óbitos por causas externas, 63% ocorreram devido a algum tipo de agressão, 16% por acidentes de transporte, 6% referem-se a casos de afogamentos e submersões acidentais, 3% devido a lesões autoprovocadas voluntariamente, dentre outros. Em relação às



causas naturais de mortalidade dos jovens, encontramos 6% de neoplasias, 4% por doenças do sistema nervoso central, 4% por doenças do aparelho circulatório, 3% por doenças do aparelho respiratório, 2,5% por doenças infecciosas e parasitárias e outras tais como, doenças endócrinas e dos aparelhos digestivo e genitourinário (Brasil, 2003 a).

Esses achados são confirmados por estudos de Jorge & Leite (2001) quando chamam atenção que hoje, cada vez mais, os jovens são vítimas da violência social, das mudanças tecnológicas em nossa sociedade, do espírito de aventura e desafio que cercam esta fase do existir e que aumentam o risco de morrer. Os autores confirmam também ser as neoplasias a segunda causa de mortalidade entre os adolescentes e afirmam que esse dado vêm sendo mantido desde 1980, principalmente por causa das leucemias.

Em relação à morbidade hospitalar, no período da coleta dos dados deste estudo, de agosto a outubro de 2002, o Sistema de Informações Hospitalares do SUS-SIH, também do Ministério da Saúde, apresentou a ocorrência de 1799 internações na faixa etária de 10 a 14 anos e 3550 na faixa dos 15 a 19 anos, totalizando 5349 internações. É importante destacar que dessas, 34%(1828) foram devida á gravidez, parto e puerpério e que 96% dessas ocorrências aconteceram em jovens de 15 a 19 anos (Brasil, 2003 b). Mais uma vez, esses dados vêm comprovar os achados de Jorge & Leite (2001), da Fundação João Pinheiro (1998) e de Maddaleno (1995) que chamam atenção para o aumento considerável de gravidez na adolescência Os outros dados de morbidade, comprovam o alto índice de ocorrências por causas externas, sendo elas responsáveis por 15% das internações. A elas seguem-se as doenças do aparelho respiratório 8%, as neoplasias 5,5%, as doenças do aparelho digestivo 5,5%, as doenças do aparelho genitourinário 3,5%, as doenças do sistema nervoso central 3% e em menores proporções as doenças por malformação congênitas, as doenças endócrinas, circulatórias, os transtornos mentais e outras.

Os grandes avanços da medicina, já dito anteriormente, têm proporcionado melhores condições de vida e o aumento da sobrevivida de pacientes portadores de doenças crônicas. Sobre essa questão Amado & Leal (2001, p.223) afirmam: *“atualmente, estima-se que, nos países industrializados, 10% a 20% de todas as*

*crianças e adolescentes sejam portadores de alguma doença crônica e mais de 85% dessas crianças sobrevivem até a adolescência”.*

As doenças crônicas são processos mórbidos de longa duração e freqüentemente influenciam a auto estima, causam insegurança, alteram a aparência física e podem interferir no processo normal do crescimento. O grupo de amigos, pode ser o ponto de apoio que o adolescente, portador de doença crônica necessita, porém pode afastá-lo, se exigir determinados comportamentos e integração em atividades das quais ele não pode participar. O uso de medicações regulares, a dependência de terceiros, as restrições alimentares e as limitações que às vezes ocorrem, fazem com que os adolescentes tenham dificuldades na aceitação da doença e nas restrições impostas pelas mesmas.

A necessidade de internações constantes rompe com o desejo de liberdade e impõe novas restrições e adaptações ao jovem. A doença crônica, afirma Oliveira (1994, p. 3), *“afeta o doente e toda a família”.*

Ancorada nessas constatações e direcionando meu olhar para a forma como os profissionais de saúde lidam com o ser doente, posso dizer que, em qualquer fase da vida, a hospitalização constitui-se em uma situação de estresse e angústia. Acredito que esse processo possa ser de maior gravidade na adolescência, pois exarceba o estresse e a angústia pertinentes a esse período em que o jovem vive o sentimento de onipotência, as situações de vulnerabilidade e de ambigüidade.

Rememorar cada momento vivido no mundo hospitalar me autoriza dizer que o atendimento médico e de enfermagem ao adolescente ainda tem lacunas sendo, na maioria das vezes, puramente organicista, reducionista, centrado no órgão doente e, por isso, desvinculado de um autêntico cuidar. Além disso, cuidar de adolescentes requer interesse, porque conforme afirmam Barros & Coutinho (2001, p.3): *“... para manter uma boa relação é fundamental que o profissional goste de adolescentes e estes têm uma sensibilidade especial para perceber a rejeição”.*

Sabe-se que o contexto de vida dos adolescentes possibilita-lhes, hoje, desenvolverem-se tanto física como mentalmente de maneira mais rápida. Eles incorporam mais velozmente as novas tecnologias, os novos valores sociais e culturais, muito diferente daqueles dos seus pais, o que, possivelmente, favoreça o distanciamento e/ou a separação precoce da família. O amadurecimento acelerado,

advindo de um cenário sociocultural mais amplo, dinâmico e globalizado, leva-os a desejar participar da vida social e serem aceitos no mundo adulto. Além disso, eles têm necessidade de um modelo: não aceitam conselhos, porém querem ter bons exemplos (Madeira, 1998).

Nessa perspectiva, os vínculos dos pais com os filhos são constituídos por histórias de vida permeadas por sentimentos e manifestações diversas. O que se tem conhecimento é que, nessa fase, não somente o adolescente está se modificando, mas também, os pais estão passando por transformações e se adaptando para contemplar uma nova realidade que é conviver com este filho que se lhes apresenta com tantas perguntas, dúvidas e rebeldia.

Para Audiface (1991); Bezerra & Linhares (1999), nossa cultura popular e teorias psicológicas do início do século afirmam que o adolescente para crescer e amadurecer tem que se separar dos pais. Entretanto, esses mesmos autores contradizem essa afirmação e esclarecem que o processo de crescimento está profundamente associado à capacidade e maturidade do adolescente em estabelecer e manter os vínculos afetivos e essa aprendizagem se faz, fundamentalmente, no espaço familiar.

Bezerra & Linhares (1999, p.192), confirmam essa idéia quando afirmam que:

*“... o processo de individualização que o adolescente passa tem como significado encontrar sua individualidade, de sentir-se um sujeito único portador de uma personalidade dentro de seu espaço familiar e ocorre ao mesmo tempo que o processo de pertencimento, que é o sentimento de fazer parte de uma família sem perder sua identidade. Esses processos ocorrem simultaneamente, pois quanto mais eu sou autônomo e me sinto confirmado em minha subjetividade, mais eu posso pertencer a uma família sem ter receio de perder minha identidade”.*

As autoras Whaley & Wong (1999) destacam que a separação dos pais, no período da adolescência, ocasionada por uma hospitalização, pode agravar ainda

mais os sentimentos de luto vivenciados pelos adolescentes. Riffer (1986); Gilles (1992) e Elsen (1994) traduzem esse mesmo pensar quando afirmam que a internação é vista como um agravo psicológico, não apenas para o jovem, mas para toda a família.

Novamente recorro ao ECA quando afirma no Capítulo I ( Do Direito à vida e à Saúde), no artigo 12º, que “*os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente*” (Brasil,1991, p.3).

Essa medida tem dupla função: por um lado permite o necessário apoio emocional para a recuperação da saúde da criança ou do adolescente e, por outro, permite aos pais ou responsáveis estarem juntos e compartilharem o cuidado do filho doente. Porém, o mais importante é que essa presença proporciona aos jovens a “ponte” necessária entre o mundo familiar e social e o mundo hospitalar, desconhecido e amedrontador.

Considero importante que o profissional que cuida de adolescentes possa estar também junto deles, compreendê-los como ser-no-mundo e sendo-no-mundo doente. Essa compreensão vai exigir um cuidar que significa estar com o outro, ter preocupação com ele, esforçar-se para interpretar a pessoa doente, aproximando-se do seu mundo, de sua vida, com zelo, atenção, afeto, cortesia e respeito.

Ao estabelecer essa relação horizontal, solícita e humana e considerando a importância dos vínculos dos adolescentes, incluo aí a família. É fundamental buscar e manter inter-relação empática com seus membros, procurando ouvi-los, perscrutando-lhes o sentir, indo além dos problemas familiares, hereditários, éticos, afetivos e sociais que afetam esse momento da vida de seus filhos e procurar ler o que está presente para eles, nos gestos e na própria linguagem articulada.

## **Capítulo III**

### **UMA VISÃO SOBRE FAMÍLIA**

O tema família tem sido objeto de estudos, nos últimos anos no Brasil e em todo o mundo, face às grandes mudanças que vêm ocorrendo na sociedade. Para a Associação Municipal de Assistência Social (1995, p.12), as análises sobre a família na sociedade atual, *“constituem um mosaico que reflete os diferentes significados que essa instituição, tão básica e tão complexa pode assumir”*.

A literatura evidencia profundas mudanças no mundo familiar, quer seja, na dimensão social, histórica e cultural, bem como nas relações de parentesco, repercutindo sobre os modelos de famílias, seu tamanho, as formas de produção e seu papel na estrutura social.

Para Prado (1983, p.12),

*“A família é uma instituição social, variando através da História e apresentando até formas e finalidades diversas numa mesma época e lugar, conforme o grupo social que esteja sendo observado. Ela é única em seu papel determinante no desenvolvimento da sociabilidade, da afetividade e do bem-estar físico dos indivíduos, sobretudo durante o período da infância e da adolescência”*.

A autora destaca, ainda, que o termo família origina-se do latim *FAMULUS* e significa o conjunto de servos e dependentes de um chefe ou senhor. Entre os chamados dependentes se incluem a esposa e os filhos. No sentido popular, família significa a união de pessoas aparentadas que vivem, em geral, na mesma casa. O modelo de família que construímos desde criança é aquele composto por pai, mãe e irmãos e tem sido denominado de família nuclear.

Segundo Ariès (1981); Freyre (1992) e Samara (1998), a família é a instituição mais sólida, desde o princípio da era cristã e vem passando por transformações constantes, influenciadas pela evolução social que propiciou a mudança dos conceitos filosóficos, ideológicos e políticos, nos quais valores culturais e sociais foram questionados e abalados no contexto do mundo moderno.

Prado (1983) complementa esse pensar afirmando que a natureza das relações familiares sofreu modificações ao longo do tempo e que as mudanças mais significativas foram as relacionadas com a posição da criança na família e com o papel da mulher economicamente dependente do homem.

Estudando o tema desde os primórdios do tempo, Ariès (1981) relata que, na Idade Média, as crianças que antes se misturavam com os adultos, aproximadamente por volta dos sete anos deixavam as suas casas e iam para casas de outras pessoas aprender a executar tarefas domésticas. Essas não se constituíam em degradação ou repugnância. Ao contrário, o serviço doméstico era constituído por atividades utilizadas pelos mestres para a transmissão a uma criança (chamada de aprendiz), da bagagem de conhecimentos, da experiência e todo o valor humano que possuíam. Não havia segregação das crianças e elas aprendiam a viver com os adultos, a compartilhar o contato de cada dia.

O autor afirma que a separação das crianças dos seus lares impossibilitava-lhes construir e vivenciar sentimento afetivo profundo entre pais e filhos. Nesse sentido, a família era mais uma realidade moral e social, que não existia como instituição privada e sim como instituição política. Inexistia o sentimento de família e o sentimento que se inspirava era o semelhante ao das relações de linhagem que se estendiam a todos os descendentes. Assim, a educação se fazia através dessa aprendizagem e era um hábito difundido em todas as classes sociais, uma vez que a escola existia apenas para os clérigos. A partir do século XV, com a ascensão política e social da classe burguesa, com a preocupação de educação das crianças e a necessidade de isolar os jovens do mundo dos adultos, a educação começou a ser fornecida pela escola, provocando o estreitamento nas relações pais e filhos. A família adquiriu uma função moral e espiritual na formação de suas crianças. Outrora distanciada, dirigiu intencionalmente seu olhar para a criança; os pais aproximaram-se de seus filhos e a escola tornou-se o instrumento normal da iniciação social, da

passagem do estado da infância ao de adulto. Ariès (1981) destaca que a família e a escola retiraram, juntas, a criança da sociedade dos adultos.

No século XVII, ainda segundo esse autor, surgiu o respeito pela igualdade entre os filhos de uma mesma família e a intensificação de um clima afetivo entre eles e seus pais. A família foi reconhecida como valor e transformou-se profundamente na medida em que modificou suas relações internas com as crianças. Porém, durante muito tempo, grande parte da população infantil não era escolarizada. As meninas, principalmente, com exceção de algumas, eram enviadas para pequenas escolas ou para conventos; entretanto, a maioria era educada em casa ou em casa alheia.

O fortalecimento do Estado levou a uma maior preocupação com a formação das crianças e a um rigor moral por parte dos educadores. As escolas proliferaram e cada vez mais se aproximaram da família. A antiga forma de aprendizagem entrou em declínio e a escola venceu.

A formação de um grupo composto por pais e filhos, isolados do resto da sociedade, constituiu-se na família moderna, cuja característica marcante foi o sentimento de igualdade entre os filhos de uma mesma família e onde a energia do grupo era consumida na promoção das crianças.

Entre o fim da Idade Média e os séculos XVI e XVII, a criança conquistou um lugar junto de seus pais, tecendo com eles uma relação intersubjetiva, tornando-se presença importante na família.

O início do século XVIII foi marcado por uma transformação na família que começou a manter o mundo social distante do mundo privado. A organização da casa passou a corresponder a essa nova preocupação que era a de manter a intimidade, a discrição e o isolamento. Os cômodos que antes se comunicavam passaram a não mais se comunicar e os quartos que antes possuíam inúmeras camas reduziram o número das mesmas. Os criados foram isolados e o uso de campainhas para chamar os serviçais correspondeu a uma necessidade de manter esse isolamento.

Neste sentido, ARIÈS (1981, p.267) afirma que:

*“A reorganização da casa e a reforma de costumes deixaram um espaço maior para a intimidade, que foi preenchida por*

*uma família reduzida aos pais e às crianças, da qual se excluía os criados, os clientes e os amigos.”*

As formas de convivência entre os membros da família assumiram, a partir desse momento, um tom mais carinhoso e as crianças foram chamadas por diminutivos familiares e apelidos. Os progressos do sentimento da infância se refletiram também na preocupação com a saúde das crianças. Até então, as pessoas preocupavam-se com as doenças graves, mas não demonstravam solicitude constante, não se inquietavam com pequenas afecções passageiras. A saúde e a educação, a partir dessa época, tornaram-se as principais preocupações dos pais.

A partir do século XVIII, essa forma de pensar e viver estendeu-se a todas as camadas e a família tornou-se uma nova sociedade, assegurando aos seus membros um espaço de vida reservado, onde cada pessoa era respeitada e onde seus membros gostavam de permanecer.

Com relação à criança, o pensamento da sociedade mudou e admitiu-se que ela não era madura para a vida, era necessário que ela tivesse um tempo de passagem para unir-se aos adultos. Este período que se situa entre a infância e a fase adulta surgiu como o período da adolescência e, conforme Bruns & Trindade (1999), constituiu-se numa visão nova no processo sócio-histórico.

Segundo estudos desenvolvidos por Prado (1983) e Associação Municipal de Assistência Social (1995), a família brasileira também vivenciou as modificações ocorridas de acordo com a época e conforme a camada social que está sendo observada.

Outros trabalhos realizados no Brasil mostram um consenso com o que foi dito anteriormente e demonstram que, desde o período colonial, a família se constituía por um núcleo central (pai, mãe, filhos), acrescido por uma camada periférica (parentes, filhos ilegítimos, filhos de criação, serviçais, escravos) podendo incorporar ainda vizinhos, trabalhadores livres, migrantes, compondo o que foi denominado de família patriarcal (Freyre, 1992; Mcgoldrick, 1995; Samara, 1998).

Entretanto, não se pode procurar por um modelo único de família, já que em cada cultura a organização da vida privada pode assumir diferentes formas e envolver funções e processos diferenciados.



Para os pais, a relação com seus filhos inicia-se no momento da gestação. Mas esta relação é construída no dia a dia. Dessa forma, a família, sendo unidade de relações intersubjetivas formadoras e possibilitadoras do crescimento e do desenvolvimento de todas as pessoas que a habitam, deve acompanhar as mudanças que ocorrem, buscar compreendê-las, saber discernir o quê, o como e o porquê, compartilhar o dia a dia, dialogar e encontrar soluções que se fizerem necessárias.

Na adolescência é necessário aproximar-se do mundo dos filhos, com amor e respeito, descobrindo junto com eles, na experiência da vida, as nuances que fazem do adolecer um processo de crescimento e de encontro consigo mesmo.

Entretanto, esse período é também difícil para os pais. Eles sabem que o filho está confuso, sentem-se apreensivos quanto à sua luta em busca da maturidade emocional e temem falhar como pais.

Maldonado (1995) e Mcgoldrick (1995) afirmam que existem dificuldades nas famílias em estabelecer o que é considerado normal e como se relacionar com pessoas de gerações diferentes. As questões que dizem respeito à abertura de novos valores se tornam mais conflitantes e a adolescência pode ser um período particularmente estressante.

Tal assertiva é confirmada por Cano (1997, p.47), quando afirma:

*“Para que os pais consigam estar junto dos filhos com menos angústia e conflito, há necessidade de se buscar soluções alternativas que permitam um espaço para o diálogo, o saber ouvir, a honestidade de respostas, a segurança, a fé, a crítica construtiva e até mesmo a revisão de atitudes e valores”.*

Nesse contexto, o relacionamento entre pais e filhos, de acordo com Torres (1993, p.321), além de complexo, vai acompanhar as mudanças ao longo do tempo, uma vez que a rede familiar está inserida num contexto social e histórico. Assim sendo ela diz que:

*“... característica da família hoje é a sua constante transformação. Por ser um grupo humano, na família estão*

*presentes os fenômenos psicossociais inerentes a todo relacionamento interpessoal ou seja papéis definidos, comunicação entre seus membros, presença de valores, atitudes ou mesmo de conflitos, preconceitos e medos”.*

Acresce-se a isso o fato de que o adolescente vive, além dos agravos físicos e biológicos, os agravos decorrentes da busca de estabilização de sua personalidade, ou seja, do seu EU. Dessa forma, o processo de adolecer está intimamente ligado ao seu mundo, ao mundo da adolescência e a tudo que o circunda.

Sem dúvida que a doença e a hospitalização constituem uma crise importante na vida dos adolescentes e afetam cada membro da família nuclear e, em graus variados, os outros membros da família.

Whaley & Wong (1999) afirmam que, em circunstâncias normais, quem domina na família são os pais e que, na presença da doença, o ser doente torna-se a força principal, provocando respostas em todos os outros membros. Para as autoras, os adolescentes constituem-se em um dos grupos mais vulneráveis ao estresse da doença e da hospitalização.

Em seu estudo com famílias de crianças portadoras de doença crônica, Oliveira (1994) observou que os membros da família se comportam de formas diversas com relação à doença. Há diferentes níveis de adaptação, de tolerância e de formas de cuidar. Angelo (1997) também constatou que cada uma das etapas vivenciadas pelas famílias que conviviam com a doença significava um desafio a ser superado, implicando em uma série de decisões e originando novas opções na busca de reestruturação de um outro modo de viver.

Habitando o mundo hospitalar, observei que a internação rompe a rotina preestabelecida do adolescente e da família, ocasionando, muitas vezes, um verdadeiro caos. Outra questão agravante da situação é que o desejo de manter as aparências, de dar a impressão de que tudo está bem, se expressa às vezes, por modos de agir que demonstra que nada está ocorrendo.

Minha vivência com jovens internados revelou-me que, na medida em que o sofrimento físico aumenta, o sofrimento se exarceba e a regressão do desenvolvimento psíquico e afetivo manifesta-se. O adolescente muda sua postura e

passa a exigir a presença constante da mãe ou da figura materna, utilizando-se, muitas vezes, do choro, de ameaças e de chantagens como forma de garantir essa presença (Armond, 1996).

Convivendo em Unidades Pediátricas, com doentes crônicos, pude perceber que nessas circunstâncias, o doente passa a incorporar a doença em sua vida, a familiarizar-se com ela e, em algumas ocasiões, se adapta aos tratamentos impostos e consegue conviver bem com ela.

O adolescente doente perde a autonomia sobre suas ações, perde sua privacidade e sua liberdade. Com isso, é destituído de ser sujeito ativo e cidadão, enveredando para um mundo estranho e inóspito.

Para Olivieri (1985, p.73), o ser doente *“é obrigado a seguir o que se manda, sem opção, para chegar a ser o que deseja no futuro imediato, um ser sadio que não vivencia uma doença”*. A intensidade desse sofrimento vivido pode ser minimizada se as famílias dos adolescentes internados puderem co-participar, com a equipe de saúde, o tratamento e o cuidar dos filhos.

O cotidiano hospitalar, ao contrário, tem nos mostrado que essas famílias vivem momentos de desespero, procuram um culpado para a doença, limitam suas vidas, deixam o convívio social, afastam-se de seus amigos e procuram soluções mágicas para a cura dos filhos.

Valle (1988); Gillies (1992) e Oliveira (1994) confirmam o impacto que a doença provoca na vida de todas as pessoas da família e ressaltam que, apesar da convivência com a doença apresentar padrões de comportamento, a trajetória da mesma varia entre as pessoas, conforme particularidades de cada uma com relação à doença, ao tratamento, aos contextos social e cultural.

Além disso, Whaley & Wong (1999) destacam que sentimentos de raiva, ressentimento, ciúme e culpa são reações freqüentes em irmãos de jovens hospitalizados e que é necessário que todos possam dar vazão a suas emoções já que problemas reprimidos podem levar a desajustamentos na escola, no círculo social, na família.

Outro fator relevante abordado pelas autoras é quanto à idade desses irmãos. Se eles forem crianças e, levando-se em consideração a percepção infantil, a doença na família pode vir revestida de fantasias, medos e ansiedades. O afastamento da

mãe, habitando o mundo hospitalar para acompanhar o irmão doente, facilita alterações no comportamento, o que foi definido por Kun & Ilgen (1977) como “*ansiedade de separação*”. A criança pode mostrar mudanças no desenvolvimento da linguagem e no ajustamento social, tornando-se desatenta, pouco reativa a estímulos, inapetente e com distúrbios no sono.

Os pais, por sua vez, vivem momentos de dor e separação. Muitas vezes, quando a doença surge agem com negação e descrença. Adamo (2001) afirma que a doença mostra aos pais a incapacidade de manutenção da harmonia e paz familiar, a necessidade de ocultar dos filhos seus sentimentos de impotência e fragilidade e a inevitabilidade da finitude da vida.

A esse respeito, Whaley & Wong (1999) também salientam que a culpa é uma resposta quase universal dos pais. Eles se sentem responsáveis pela doença presente em seu filho e a idéia de serem percebidos como pais inadequados ou negligentes pela equipe de saúde os preocupa.

Habitando o mundo hospitalar pude perceber esses sentimentos e presenciei momentos de exaustão física e mental dos pais, além de preocupações de ordem financeira, com relação ao trabalho e com o distanciamento entre o próprio casal.

O cuidar do adolescente doente exige muito da família e também dos profissionais de saúde. A atuação do profissional não se limita aos conhecimentos técnicos e científicos, cujo aprendizado requer um determinado tempo de formação. O cuidar solicita uma relação terapêutica com o adolescente, refletida, grandemente, na postura do profissional que, além de sentimentos de consideração, paciência, zelo, interesse, confiança, atenção, respeito e sigilo, necessita vê-lo na sua unicidade e singularidade, como pessoa integrante de uma família, que precisa estar presente durante o processo de sua hospitalização.

Esses profissionais necessitam se conscientizar da importância de atender cada adolescente doente de maneira individualizada, levando em consideração sua história de vida, as experiências de outras internações e as particularidades de cada família.

Nesse instante, posso dizer que, apesar das mudanças ocorridas na estrutura e dinâmica das famílias, o que observo é que, na grande maioria das vezes, é a mãe ou a pessoa que desempenha a função materna, prioritariamente, quem acompanha a internação do adolescente; a ela, segue-se o pai.

Dessa forma, o estudo ora proposto pretende compreender como essa mãe ou o pai de adolescentes hospitalizados vivencia a experiência da internação de seu filho. Essa compreensão pode revelar novas diretrizes, novos rumos para o cuidar do adolescente hospitalizado e sua família.

## ***Capítulo IV***

### ***CAMINHO TEÓRICO METODOLÓGICO***

Mergulhar em trabalhos científicos que tratam sobre o processo de adolescer revelou-me que, em muitos desses estudos, o conhecimento produzido está circunscrito aos conhecimentos próprios das ciências naturais, deixando de lado aspectos não mensuráveis do ser humano, presentes em suas vidas, tais como sentir, amar, chorar...

Essa revelação mostrou-me também a nítida separação, nesses trabalhos, entre objeto e método, não os vendo como instâncias articuladas dialeticamente. Apesar da estranheza que essa separação metodológica me causava, percebia que existia algo que insistia em me instigar e a caminhar para além da forma tradicional de fazer pesquisa. Aos poucos percebi que havia questões que não podiam ser investigadas sob a ótica de um fato, objeto das ciências naturais, pois elas iam além do aparente, do visível e diziam respeito ao sentir, ao compreender, ou seja, às experiências de vida.

Com esse pensar, ao cursar disciplinas do Curso de Mestrado, tive oportunidade de me aproximar das idéias básicas da fenomenologia e, naquele momento, optei por essa trajetória para desvelar o fenômeno de estar hospitalizado para o adolescente, buscando iluminar o que se mostrava oculto aos meus olhos.

Essa imersão embrionária na fenomenologia pautou-se no dizer de Martins (1983, p.33), quando afirma que:

*“Se é com seres humanos que vamos lidar, então devemos buscar a essência e a natureza constitutiva desses seres humanos, que se colocam diante de nós”.*

Assim, o presente estudo que busca a compreensão da experiência humana, só poderia ser conduzido numa perspectiva qualitativa de investigação e, novamente, recorri à fenomenologia. Essa escolha deveu-se, fundamentalmente, à preocupação que norteou a proposta do estudo: a compreensão dos significados emergidos dos discursos dos pais, ou de quem assume esse cuidado, sobre o que é conviver com a internação do filho adolescente.

Durante décadas, a ação do enfermeiro, individualmente e como administrador das atividades desenvolvidas por seus profissionais, esteve ligada ao modelo mecanicista, baseado no positivismo lógico, sendo que as questões ligadas ao ser do homem foram consideradas sem significação, pois não seriam empiricamente observadas, controladas e medidas (Capalbo, 1994b).

Partindo, então, para um novo olhar sobre o homem e a possibilidade de um novo cuidar, a compreensão de como os pais vivenciam a internação de seus filhos possibilitou desvelar esse fenômeno e “olhar” a família no contexto da saúde e da doença, permitindo novas abordagens na assistência à saúde dos jovens hospitalizados.

Gomes (1999) afirma que a prática do cuidado do Ser integral requer do enfermeiro uma mudança de visão: do cuidado de saúde, centrado na patologia, para um modelo que reconheça os pais/família como pessoas essenciais na vida dos filhos, valorizando suas prioridades e valores, entendendo sua linguagem no mundo do hospital.

Nessa perspectiva, a relevância da fenomenologia que fundamentou este estudo torna-se mais clara considerando que ela:

*“... tem a preocupação em mostrar, e não em demonstrar, em explicitar as estruturas em que a experiência se verifica, em deixar transparecer na descrição da experiência as suas estruturas universais, e os seus fenômenos são os vividos da consciência, os atos e os correlatos dessa consciência”.*  
(Capalbo 1996, p.18).

A fenomenologia despontou, como escola filosófica, no início do século XX, com Edmund Husserl e tem como ponto de partida a interrogação do fenômeno que é experienciado pelo próprio sujeito. Ao propor sua construção, Husserl encontrou caminhos para suas inquietações porque, para ele, fenômeno é tudo que se desvela, se mostra e se manifesta para uma consciência.

Como proposta por Husserl, a fenomenologia é a volta ao mundo da experiência, fundamentando-se na busca da essência do fenômeno, através das experiências vividas pelo sujeito, possibilitando olhar as coisas como elas se manifestam. Ela é, pois, o estudo da realidade vivida, uma vez que essa realidade é constituída pelo próprio homem; portanto, ela busca descrever o fenômeno e não explicá-lo. Para tanto, buscando compreender as coisas como elas se manifestam, a fenomenologia volta às “coisas mesmas” e apreende a essência, fazendo-nos confluir para o entendimento da realidade e da verdade, através da compreensão do outro, desvelado em seu discurso e inserido na cotidianidade de sua vida (Martins & Boemer & Ferraz, 1990).

Heidegger, discípulo de Husserl, ao desenvolver seus estudos, buscou um caminho próprio e, em sua obra *Ser e Tempo*, aponta como questão filosófica fundamental o problema do ser, seu sentido e sua verdade.

Para ele, ciência dos fenômenos significa:

*“... apreender os objetos de tal maneira que se deve tratar de tudo que está em discussão, numa de-monstração e procedimentos diretos ... ” (Heidegger, 2000, p.65).*

Esse filósofo nos convida a acompanhá-lo nos caminhos difíceis e sinuosos da reflexão que ele mesmo abre; convida a uma outra maneira de pensar.

Segundo Spanoudis, Heidegger preocupa-se com a questão do próprio modo de ser: *“do relacionamento do homem com os outros homens, no modo de se relacionar e viver o homem com os outros homens” (Heidegger, 1981, p.17)*

Para o filósofo:



*“... elaborar a questão do ser significa, tornar transparente um ente- o que questiona- em seu ser ... Ente é tudo de que falamos, tudo que entendemos, com que nos comportamos dessa ou daquela maneira, ente é também o que e como nós mesmo somos. Ser está naquilo que é e como é, na realidade, no ser simplesmente dado... Como modo de ser do ente, o questionamento dessa questão se acha essencialmente determinado pelo que nela se questiona pelo ser” (Heidegger, 2000, p.33).*

Ao se buscar a compreensão do ser, Heidegger busca os modos de ser no mundo, o sentido da existência humana. Mundo entra na analítica existencial como elemento fundamental na estrutura do estar-aí, mundo que pode ser pensado e entendido e que, fenomenologicamente, mostra o ser dos entes que se dá no mundo.

Heidegger, em sua ontologia, afirma que o ser no mundo é o Ser- aí, ou DASEIN, ou seja, o modo de Ser-no-mundo, através do qual todos os seus modos de ser são co-determinados. Para compreender o ser, é preciso entender que o homem não é findo; ele se constrói na historicidade de sua vida e no relacionamento com outros homens. Quando interrogamos a pessoa, sujeito social e histórico, significa que queremos torná-la transparente, ou seja, esse ente que cada um de nós somos e que, entre outras, possui em seu ser a possibilidade de questionar, nós o designamos com o termo pre-sença\* e é na pre-sença que o homem constrói seu modo de ser, a sua existência, a sua história.

Spanoudis, prefaciando Heidegger (1981, p.16), enfatiza que:

*“... o mundo no qual o ser humano existe, é anterior ao mundo espacial, topográfico, interior. “Ser-no-mundo” é as múltiplas maneiras que o homem vive e pode viver, os vários modos como se relaciona e atua com os entes que encontra e a ele se apresentam” .*

---

\* Pre corresponde a “Da” e sença corresponde a “sein”. Pre-sença ou Dasein ou ser-aí. (Heidegger, 2000, p. 310).

Assim, para compreender o homem, é preciso compreender que ser- no-mundo, é ser-com-os-outros e isso inclui a característica fundamental de como me relaciono, atuo, sinto, penso e vivo com meus semelhantes, o ser humano.

Os dizeres de Corrêa (2000, p.114) explicitam que:

*“O mundo é pois uma totalidade de relações significativas, não sendo possível concebê-lo à parte do ser-aí, nem esse fora do mundo. Nós somos o mundo, a existência é uma totalidade”.*

Assim é importante, como já dito anteriormente, compreender que, como o homem se constrói na historicidade de sua vida, o mundo no qual ele vive se constitui nos vários modos como ele se relaciona e atua com os outros entes. Esse ser-homem é e pode vir a ser, se constituindo um ser- aí-no-mundo. A pre-sença é, e sendo, é sendo-com, e sendo-com é sendo-no-mundo. A pre-sença é, mesmo quando o outro não é percebido, porque só há ausência quando existencialmente há o ser-com.

Neste sentido:

*“ Somente num ser-com e para ser-com, é que o outro pode faltar. O estar-só é um modo deficiente de ser-com... A falta e a ausência são modos da co-pre-sença apenas possíveis porque a pre-sença enquanto ser-com, permite o encontro de muitos em seu mundo...a própria pre-sença só é na medida em que possui a estrutura essencial do ser-com, enquanto co-pre-sença que vem ao encontro de outros” ( Heidegger, 2000, p. 172).*

Ainda para esse autor, o ser-com-os-outros pertence ao ser da pre-sença. O relacionar-se com o outro de maneira envolvente e significativa implica em ter preocupação para com o outro, consideração, ter paciência com o outro e significa cuidar. O ser-com é constituição ontológica da pre-sença e significa cuidado.

Afirma Olivieri (1985, p.26) que:

*“Cuidar significa preocupação-com ou solicitude. O relacionamento de forma envolvente e significante com os outros Seres corresponde ao que Heidegger denomina de solicitude. O cuidar com o Ser-doente é uma forma de solicitude”.*

Também para mim, cuidar de adolescentes no mundo hospitalar transcende executar o tratamento exigido pela doença. O cuidar envolve um outro olhar que implica em aproximar-me desses jovens e de seus pais, sentindo com eles, atribuindo significados às situações vividas no mundo hospitalar e buscando compreendê-los não só através de suas palavras, mas de seus gestos, comportamentos e silêncios.

O estudo na abordagem fenomenológica possibilita aproximar-me da pessoa, de seu cotidiano, percebendo-a com seus sentimentos, frustrações, inferências e satisfações. O alvo da investigação é chegar aos significados por ela atribuídos à situação que está sendo pesquisada, é torná-la transparente, em algumas dimensões.

A esse respeito salienta Critelli (1996, p.25), que:

*“Investigar é sempre colocar em andamento uma interrogação. É perguntar. Não se sai em busca de uma compreensão de um fenômeno tentando aplicar sobre ele uma resposta já sabida sobre ele mesmo. Investigar não é, assim, uma aplicação sobre o real do que já se sabe a seu respeito. Ao contrário, é a ele que perguntamos o que queremos saber dele mesmo.”*

Portanto, os significados apreendidos pela investigação têm como referência a totalidade das experiências vividas pela pessoa, de forma a revelar o que permanece oculto. O estar-com-o-outro possibilita condições para que, colocando-me na perspectiva do outro, eu possa compreender e ver como o outro vê, sente ou pensa (Martins, 1983).

Não sendo a existência isolada, a experiência da existência se dá numa relação interpessoal e intersubjetiva, ou seja, em coexistência.

Heidegger (2000, p.218) afirma que :

*“... toda compreensão guarda em si a possibilidade de interpretação, isto é, de uma apropriação do que se compreende... o fundamento ontológico-existencial da linguagem é o discurso.”*

Dessa forma, novamente, cabe referir que pela investigação fenomenológica, poderei compreender a experiência vivida pelo sujeito pesquisado, pelos seus gestos, modos de agir, linguagem verbal e não verbal. O eu e o tu podem se transformar em nós, na construção de uma relação intersubjetiva.

Na trajetória de pesquisa o pesquisador tem um pensar, ele não parte de um marco zero. Ele parte de um conhecimento pré-reflexivo e se dirige ao sujeito com intencionalidade, buscando compreender sua vivência. O conhecimento é alcançado entrelaçando a experiência vivida por alguém, que a torna presente, e o mundo daquele que busca compreender o fenômeno que se está desvelando, ou melhor, do próprio pesquisador. Ao compreender o fenômeno, ele apreende seu sentido, sua totalidade, enfim, sua significação (Boemer, 1994).

Nessa trajetória o pesquisador procura se desvencilhar de preconceitos teóricos, de idéias estereotipadas e busca “*olhar atentivamente*” para as coisas que se doam à experiência. É, segundo Cadete (1994, p.47), o “*ver fenomenológico*” que permite perceber e ressaltar o sentido imanente dos fenômenos.

O fenômeno não se desvela totalmente e de uma só vez, porque sempre haverá um sujeito para o qual ele se mostra de maneira diferente. Ele impulsiona-me a outros desvelamentos e eu consigo enxergar apenas uma de suas faces, pois ele se oculta e se mostra quando interrogado. Assim, o fenômeno é perspectival e sempre haverá facetas do fenômeno que permanecerão ocultas porque o que não é desvelado, não foi trazido à luz.

Capalbo (1996, p.19) lembra que:

*“ O ser em si não se esconde atrás das aparências ou do fenômeno, mas a percepção do real só pode ser apreendida em perspectiva, em perfis. É a finitude irremediável da percepção. É da essência do percebido não poder ser objeto da exploração exaustiva, mas sim de desvelar-se progressivamente e de ser apreendido em perspectiva”.*

No processo de comunicação, pesquisador e sujeito, co-participam de experiências vividas e estabelecem uma intersubjetividade. Esse laço não é estático, é um ir e vir, constituindo um dinamismo que mantém o encontro e a relação entre si. Quando o homem fala, ele fala alguma coisa, para alguém. O outro com quem ele fala torna-se elemento constituinte na comunicação, ou seja, torna-se co-elaborador, pois apresenta a possibilidade de apreender e interpretar algo que se manifesta. É o que Heidegger chama de coexistência.

Comenta Critelli (1996, p. 78) que:

*“... o homem é plural ... os outros não são aqueles com quem o indivíduo convive, nem aqueles que o completam; os outros constituem-no. Sem o outro o indivíduo não é”.*

Assim, o pesquisador busca chegar ao sentido atribuído pelos sujeitos à situação vivida, retirando dos depoimentos fragmentos que têm significado sobre o que foi vivenciado, reagrupando-os em categorias, interpretando e desvelando o fenômeno.

Para chegar à compreensão do fenômeno “pais convivendo com a hospitalização de seus filhos adolescentes”, recorri à entrevista como forma de obter os depoimentos, porque é através da linguagem que o ser se manifesta, que ele se torna pre-sença. A fala remete o ser ao mundo e possibilita que o desvelado chegue à sua efetiva revelação.

Desta forma, o discurso, para Beaini (1981, p.62):

*“ ... é sempre revelação de um sentido do ser e do existir humano. O homem é um ser em situação e nela se compreende como alguém que não está só no mundo, mas é o que é com os outros, partilhando com eles um ser em comum. O que é dito, a comunicação e a expressão, faz parte do discurso, tornando a linguagem possível”.*

Martins; Bicudo (1989, p.54) corroboram com essa afirmação quando dizem que:

*“A entrevista é a única possibilidade que se tem de obter dados relevantes sobre o mundo- vida do respondente. Ao entrevistar-se uma pessoa, o objetivo é conseguir-se descrições tão detalhadas quanto possível das preocupações do entrevistado”.*

Após a obtenção dos discursos iniciei a análise, realizando primeiramente uma leitura atenta de cada descrição, sem intenção ainda de interpretação. A seguir, novas leituras foram feitas buscando colocar em evidência parte das descrições que se relacionavam umas com as outras, ou seja, identificando as unidades de significados. Assim, de acordo com Martins & Bicudo (1989) e com o explicitado por Boemer (1994), após obtenção das unidades de significados, percorri todas aquelas identificadas buscando apreender o sentido nelas contido, categorizando-as para, através destas, chegar ao desvelamento do fenômeno. Esta síntese, ou seja, a elaboração de cada categoria, é entendida como tematização.

Ao longo desses momentos, os dados foram examinados e questionados amplamente, mantendo o foco de atenção no todo, buscando, assim, a essência do fenômeno, deixando e fazendo ver o ser, a partir dele mesmo e por si mesmo.

Dessa forma, entrelaçando os depoimentos dos pesquisados, minha vivência no mundo hospitalar, o referencial da análise compreensiva dos discursos e apropriando-me de algumas idéias de Heidegger desvelei facetas do fenômeno de como os pais convivem com a hospitalização de seu filho adolescente.

## ***Aproximação aos sujeitos da pesquisa***

Este estudo foi realizado no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, HC/UFMG, após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa-COEP, do Departamento de Ensino e Pesquisa- DEPE e do Departamento Técnico de Enfermagem- DTE (Anexos A, B, C). Essa instituição foi escolhida para a coleta de dados deste estudo, por ter sido, anteriormente, local de minha vivência docente assistencial no cuidado ao adolescente e também porque foi ali que realizei meus estudos de mestrado.

Após aprovação desses setores, meu contato passou a ser realizado diretamente com os enfermeiros das Unidades de Internação, o que muito facilitou meu encontro com os sujeitos da pesquisa.

Considerando a experiência da hospitalização de um filho adolescente um fenômeno vivenciado pelos pais e que, portanto, só eles podem atribuir o significado a essa experiência, este estudo foi realizado com mães e pais, ou com quem assumiu os cuidados maternos e paternos e que, acompanhando o adolescente, vivenciou todas as nuances circunscritas ao mundo hospitalar, desde o momento da internação.

A aproximação com os sujeitos da pesquisa ocorreu na Unidade Pediátrica (6º andar) e na Unidade de Clínica Médica (7º andar) do HC/ UFMG, após um levantamento dos adolescentes internados nessas unidades, no período de agosto a outubro de 2002. Foram selecionados somente os pais que permaneciam no hospital acompanhando seus filhos. Aqueles que ficavam eventualmente, ou que só compareciam nos horários de visitas, não foram convidados à participarem da pesquisa. Do total de dezesseis pessoas, somente uma mãe não aceitou participar.

Necessário se faz destacar, que o Hospital das Clínicas é hoje o Centro de Referência do SUS para o atendimento hospitalar em Minas Gerais, recebendo portanto pacientes da Região Metropolitana e do interior do estado. Sua clientela é composta, na maioria das vezes por pacientes portadores de doenças crônicas, com patologias de difíceis diagnósticos e que necessitam de atendimento no nível terciário e quaternário de atenção. Sendo assim, também é grande o número de crianças e adolescentes que, internados na Unidade Pediátrica, são portadores de

doenças crônicas o que foi confirmado no contato com os pais participantes do estudo. O conhecimento desse contexto foi fundamental nesse contato porque, ao entrevistar os pais, já sabia da situação de saúde de seus filhos, de seu diagnóstico e das intervenções realizadas durante a internação. Foi significativo o número de pais que acompanhando seus filhos, conviviam com a doença crônica e com as consequências da mesma na família, o que foi confirmado nos depoimentos.

Ao realizar os encontros, procurei estabelecer uma relação empática de estar-com-o-outro. Esse momento foi muito significativo porque, ao apresentar-me como enfermeira, docente e pesquisadora dessa etapa do existir, senti, nos entrevistados, uma disponibilidade e um desejo grande de poder falar de sua experiência.

Olivieri (1985, p.39) acredita que o referencial fenomenológico auxilie o pesquisador a *“ver algo de forma subjetiva, pessoal, o que possibilita interpretar, perceber o que é, na consciência do outro, sentir, vivenciar e experimentar”*. Para que isso aconteça, afirma o autor, *“é necessário o encontro e esse só é possível se as experiências forem compartilhadas”*.

Neste momento, faz-me sentido as palavras de Beaini (1981, p.54), quando afirma que:

*“... para atingirmos o âmbito das essências de homem e ser, é preciso darmos um salto... neste contexto saltaremos rumo ao ser que em toda sua plenitude, “É”, e dá-se a revelar ao homem; e ao homem como aquele que o capta”*.

Dessa forma, através da questão norteadora **“Fale para mim, como está sendo conviver com a internação de seu filho adolescente”**, busquei compreender a experiência dos pais, com a hospitalização do seu filho adolescente.

Ao deles me aproximar, revelando-lhes minhas inquietações, procurei torná-los co-participantes do estudo, resguardando-lhes a opção de participação, garantindo o sigilo das entrevistas e obtendo concordância para gravação das mesmas. A dimensão bioética foi assegurada com o respaldo na Resolução 196/96 que regulamenta a pesquisa com seres humanos (Anexos D e E), ( Brasil, 1996).



Inicialmente, as três primeiras entrevistas foram realizadas reservadamente, em uma sala de aula do 6º andar. Depois, elas ocorreram, na sala de repouso da enfermagem, na ala Sul da Unidade Pediátrica. A mudança facilitou o encontro com os familiares, porque passei a não ter limitação de horário, já que, a dependência de liberação da sala de aula, implicava em só realizar as entrevistas no período de 16:00 às 18:00 horas.

Durante todo o processo de coleta dos depoimentos, sendo a fenomenologia o caminho escolhido, busquei manter um diálogo com os pais com a intencionalidade de interpretar as facetas afloradas nos seus discursos. Dessa forma, procurei também, abstrair-me de todo e qualquer pressuposto, dentro dos meus limites humanos, buscando compreendê-los em suas formas de expressar, valorizando seus silêncios, seus gestos e a entonação de suas falas.

Heidegger, (2000, p.223) afirma que:

*“Somente onde se dá a possibilidade existencial de discurso e escuta é que alguém pode ouvir. Quem “não pode ouvir” e “deve sentir” talvez possa muito bem e, justamente por isso, escutar. O ouvir por aí é uma privação da compreensão que escuta. Discurso e escuta se fundam na compreensão. A compreensão não se origina de muitos discursos nem de muito ouvir por aí. Somente quem já compreendeu é que poderá escutar”.*

Considerando que a aproximação com os pais se deu por meio dos discursos, considerei importante registrar o contexto no qual cada um deles aconteceu, antes de cada depoimento. A fim de resguardar suas identidades, omiti seus nomes e usei pseudônimos (Anexo F).

Na fenomenologia não existe, como nas ciências naturais, um critério que determine, antecipadamente, o número de pessoas participantes da pesquisa. Assim, a obtenção dos discursos se encerrou a partir do momento em que os depoimentos colhidos tornaram-se repetitivos, permitindo o desocultamento de parte do fenômeno,

considerando-se a proposta do estudo e confirmando a assertiva de Heidegger (2000, p.38) ao dizer que:

*“ ... o ser- com é partilhado no discurso... é através dele que a pre-sença se pronuncia”.*

## **Capítulo V**

### ***Desvelando o sentir dos pais dos adolescentes***

Início aqui minhas reflexões, no sentido de compreender a vivência dos pais experienciando a hospitalização de um filho adolescente.

O pensamento heideggeriano explicita que, para compreender o Ser, faz-se necessário a possibilidade de interpretação e esta torna-se possível a partir do momento em que o fundamento ontológico existencial da linguagem é o discurso. Pelo discurso, o Ser se pronuncia e torna-se Pre-sença. Desta forma, ao ouvir os pais que acompanhavam seus filhos nas Unidades de Internação do Hospital das Clínicas, houve a possibilidade de se mostrarem, através de suas falas.

Desde o momento do encontro com esses pais, chamou-me atenção a recusa de uma das mães em participar do estudo. Enquanto ser humano, sendo nossa condição ontológica, de sermos-uns-com-os-outros, causou-me estranheza esta recusa e acreditei que, naquele momento no qual se encontrou com alguém, interessando-se sobre sua experiência de conviver com a internação de uma filha adolescente, a presença marcante e dolorosa de todo o vivido poderia ter sido o que levou Adriana a não querer falar e a não querer participar: *“Fico te devendo, não quero participar, fico te devendo essa” (E 16)*<sup>1</sup>.

Cabe ressaltar que estudos de Valle (1988); Oliveira (1994) e Angelo (1997), já revelaram a dificuldade dos pais em falar sobre a doença dos filhos e sua fragilidade diante dessa situação.

Entretanto, Beaini (1981, p.63) afirma que:

*“O ouvir e o silêncio, são constitutivos do discurso. Aquele que sabe ouvir tem acesso ao silêncio autêntico, e nele,*

---

<sup>1</sup> Os números entre parênteses referem-se à entrevista e ao familiar entrevistado.

*deixando que o ser se diga, está próximo à fonte que fundamenta o falar humano... o valor da linguagem encontra-se muito menos nas palavras do que no silêncio atencioso, rico de significação, no qual permitimos que o ser se mostre e seu sentido acenda à nossa palavra. O ouvir precede o falar e esta é a Linguagem verdadeira, atenta ao ser”.*

Reflico então que, no momento da entrevista, ao receber a recusa desta mãe, não pude captar o sentido desta negativa. Posteriormente, lembrando nosso encontro, seus gestos, seus silêncios, a dificuldade que ela teve de olhar para mim e, ao silenciar sobre sua experiência de partilhar com a filha a doença e o mundo hospitalar, esta mãe revelou-me o quanto é difícil verbalizar sentimentos, medos, angústias e compreendi que o sentido de sua experiência foi expressado, não através da linguagem falada, mas de todas as ações que permearam o seu agir.

Reporto-me novamente à Beiani (1981, p.64), quando reafirma haver: “... *um dizer silencioso do ser que antecede e dá origem a todo falar humano*”. Assim, percebi que, muitas vezes, é o silêncio que nos comunica algo. O falar, o ouvir e também o silêncio são formas de linguagem e cabe a quem “escuta”, compartilhar dessa experiência e compreender seu sentido.

Faz-se presente, ainda, os dizeres de Heidegger (2000, p.224), ao afirmar ser o silêncio uma possibilidade do discurso:

*“Quem silencia no discurso da convivência pode dar a entender com maior propriedade, isto significa, pode elaborar a compreensão por oposição àquele que não perde a palavra. Falar muito sobre alguma coisa não assegura em nada uma compreensão maior... Silenciar em sentido próprio só é possível num discurso autêntico. Para poder silenciar, a presença deve ter algo a dizer, isto é, deve dispor de uma abertura própria e rica de si mesma. Pois só então é que o estar em silêncio se revela e, assim, abafa a falação. Como*

*modo de discurso o estar em silêncio articula tão originariamente a compreensibilidade da pre-sença que dele provém o verdadeiro poder ouvir e a convivência transparente”.*

Percebo então que foi, através do silêncio, que esta mãe revelou-me o quanto é difícil aceitar a doença, conviver com as nuances e conseqüências que ela traz para o filho doente, para a família, para os amigos, bem como o quanto é penoso, sofrido e difícil falar sobre ela. A ansiedade desta mãe em terminar logo nosso encontro levou-me a refletir sobre o mundo do hospital como um espaço existencial, permeado por vivências que afetam o projeto de vida familiar, mostram a impotência dos pais frente à doença e acentuam o desejo de que tudo volte a ser o que era.

Assim, essa mãe, ao silenciar, expressa o seu vivido, porque segundo *Leão*, prefaciando Heidegger (2000, p.16), “*O homem é o ser que fala mesmo quando cala, recolhendo-se no silêncio do sentido*”.

Na trajetória da análise, percorrendo os outros discursos, ouvindo atentivamente as gravações e fazendo a transcrição de cada uma delas, rememorei, além das falas, os silêncios, os gestos, a entonação da voz, as reticências, a maneira de ser de cada uma das pessoas entrevistadas porque o estar-com é possível na medida em que a pessoa abre-se em possibilidades e torna-se transparente em seu ser, junto ao seu mundo e em seu ser-com-os-outros.

Dessa forma, cada discurso foi lido repetidas vezes, visando penetrar no que foi dito e captar os significados emergidos de cada um deles. Neste caminhar, indo e voltando, nessa circularidade, foi-se instaurando a convergência dos significados entre os vários discursos que, agrupados, revelou-me dez categorias temáticas. Após novas leituras atentas, elas foram reagrupadas em quatro que, sob minha ótica, possibilitaram-me adentrar ao vivido dos pais, em seu conviver com a hospitalização de um filho adolescente e que foram categorizadas da seguinte forma:

## **1 - A doença tornando-se “presença” no cotidiano dos pais:**

**1.1 - Sentindo o impacto da doença.**

**1.2 - Percebendo o impacto da doença no filho que adoece.**

**1.3 - Preocupando-se com os outros filhos em casa.**

## **2 - Descortinando um novo mundo:**

**2.1 - Sentimentos vivenciados.**

**2.2 - Habitando o mundo hospitalar.**

**2.3 – Submetendo-se às normas e rotinas.**

## **3 - Sendo-com-o-outro na dor:**

**3.1 - A Religiosidade e a Fé**

**3.2 - Família e amigos presenças significativas.**

## **4 - Filho - um ser revelador e em transformação:**

**4.1 - Captando e expressando o modo de ser do filho.**

**4.2 - Deixando de ser criança.**

## ***1- A doença tornando-se “Presença” no cotidiano dos pais***

No pensar heideggeriano, o homem é um ente que se manifesta pela fala e a essência deste homem está em sua existência. Existência é o modo de ser do homem, como abertura, é o vir-a-ser, “o que não se fecha”..

Ao ouvir os pais dos adolescentes internados, pude apreender três facetas do significado da doença na família: para os pais, para o filho doente e para os outros filhos. Essas se encontram interligadas pois, ao mesmo tempo em que os pais vivenciam a doença, percebem também o sofrimento por ela causado no filho doente e em toda a família. Ouvi-los, possibilitou-me perceber como é habitar o mundo da doença e o que esta significa no cotidiano familiar.

### ***1-1 Sentindo o impacto da doença***

Ferreira (1986, p.920) caracteriza a palavra impacto como:

*“Abalo moral causado nas pessoas por um acontecimento chocante ou impressionante; impressão muito forte e muito profunda, causada por motivos diversos”.*

Essa definição e os discursos dos pais levaram-me à percepção de que a experiência com a doença e a hospitalização de um filho é tão impactante para a família que a sua primeira manifestação, quando perguntei-lhes sobre o significado da hospitalização de seu filho, foi responder de forma sofrida e com poucas palavras: “oh, tá difícil”(E 1), “é muito difícil pro pai e pra mãe ficar num hospital com o filho” (E 4), “é como se eu estivesse vivendo um pesadelo” (E 3).

A simplicidade das falas revelam, porém, a complexidade da situação vivida. Não sendo a doença esperada em suas vidas, os pais percebem-se bastante frágeis e só conseguem pensar no que terão de enfrentar. A descoberta da doença,

manifestando-se de forma abrupta ou, na maioria das vezes, em casos de doenças crônicas, de forma insidiosa, é permeada por sofrimento que traz consigo a dor e o temor pelas conseqüências futuras. O aparecimento brusco dos sintomas e a necessidade de internação mostram que algo sério está acontecendo ao filho e constitui-se em uma experiência marcante no processo da doença.

*“...ele adoeceu assim de repente... ele teve que internar e eu fiquei muito preocupada, achando que ele não ia nunca mais recuperar. Aí, eu fiquei desesperada” .(E5)*

*“Para mim foi uma experiência, assim, diferente porque, até então, ela nunca tinha sido hospitalizada” .(E 12)*

*“Olha, eu nunca tive com ela no hospital. Só sei que é difícil, está sendo difícil prá mim, com ela” .(E 13)*

Face à surpresa pelo surgimento da doença, os pais compreendem que não podem permanecer inertes e assumem postura de enfrentamento da situação, tomando novas decisões. Sendo a existência constitutiva pelo sermos-uns-com-os-outros, o homem se depara, constantemente, com situações que o levam à permanente organização do seu sendo-no-mundo. Assim, o homem vive em um mundo pessoal e subjetivo, social e cultural e vai percebendo as possibilidades de reconhecer e elaborar suas experiências e sentimentos. Os discursos desvelam que, frente à situação da doença do filho, surge a impossibilidade de continuação das atividades do cotidiano e revelam a ocorrência de interrupção e facetas do seu existir. Incertos quanto ao que será vivido, ao advir, optam por novas trajetórias, incorporando o sentido da doença em suas vidas, tal como revelado a seguir:

*“... ultimamente tô tendo que ficar por conta, não estou tendo condições psicológicas de conciliar hospital, casa e serviço... afastei do serviço temporariamente e fiquei por conta de casa e hospital” .(E 1)*



*“... eu larguei até o meu serviço, eu tô desempregada” .(E 7)*

*“... estava com tudo para começar a trabalhar na semana que, na outra semana seguinte, ele internou”. (E 10)*

*“De quinze em quinze dias a gente vem prá Belo Horizonte, isso tem três anos... agora tem uns dez dias que eu cheguei. Não sei nem que dia eu vou embora”. (E 11)*

Não é fácil habitar o mundo da doença. Alguns pais revelam perplexidade com o que está sendo vivido e relutam em aceitar a realidade. Tudo é desconhecido, gerando sentimentos de desorientação, de medo e de incerteza. Compreendi pelos depoimentos que nem sempre essa perplexidade acontece pela internação em si, mas pela ocorrência da doença crônica e com o que ela significa para a família. Em algumas situações, o silêncio impera, mesmo perante os outros familiares, conforme pode ser constatado através dos seguintes depoimentos:

*“... eu ainda não me dei conta ainda direitinho como é que é... Como é que de um dia para o outro sua vida muda, muda completamente? Um dia você está em casa e, no outro, no hospital”. (E 10)*

*“... na minha família mesmo está sendo sigiloso. Só os mais chegados mesmos, como meus irmãos e minhas irmãs, estão sabendo” .(E 8)*

*“Já tô até meio perdida aqui”. (E 2)*

Os pais sentem que perderam o controle e a liberdade de suas vidas e ao tentarem se acostumar com a doença, vão criando novas possibilidades de ser no mundo, mundo esse do qual a doença e a internação do filho, agora fazem parte.

Começam a incorporar o mundo do hospital em suas vidas e a nele permanecer. Sobre isso alguns pais assim se expressam:

*“Prá nós está sendo tipo de uma crise que está sendo uma coisa diferente porque a gente quase não conversa, ela chega, ela vai, depois ela vem e eu vou prá lá e fica dessa maneira. A nossa vida está uma rotina...” (E 4)*

*“... ele ficar internado é assim com se a gente também ficasse, né? Internado junto com ele”. (E 3)*

*“A. já venceu a batalha e nós já vamos embora amanhã. Daqui a 15 dias eu volto e depois a gente vai fazer só o controle, não vai precisar voltar aqui”. (E 7)*

No enfrentamento da internação, a mãe coloca-se no lugar do filho e é absorvida de tal maneira que se sente, junto com ele, também a se considerar internada. Esses depoimentos fizeram-me refletir sobre o verdadeiro sentido de compartilhar-com. Compreendi que, vivendo as experiências e expectativas com o filho, os pais se despojam de seu “Eu” para, junto com o filho, tornarem-se “Nós”; são pre-sença e co-participam de suas vivências. Mais elucidado tornou-se este fenômeno com o depoimento de uma mãe que disse o seguinte: *“Já tem um mês que estou aqui e NÓS vamos receber alta, acho que essa semana mesmo”.* (E 15) No envolvimento com o filho, o encontro se faz presente. Faz-me sentido, nesse momento, as palavras de Olivieri (1985, p.37) quando explicita que:

*“... para entender o ser doente, é necessário colocar ante-nosotros, o doente; é preciso chegar à presentificação, imaginar-se no lugar do doente, ser-com-o-doente”.*

Sendo-com-o-sobrinho-doente e extremamente sensível à sua situação, encontrei a tia de um adolescente que, na impossibilidade dos pais estarem presentes

junto ao filho no momento da doença, coloca seu mundo entre parênteses e compartilha com ele o mundo hospitalar.

Heidegger (2000, p.170) ressalta que o encontro com o outro é determinação da pre-sença e que “o mundo da pre-sença é um mundo compartilhado. O ser-em é ser-com os outros. O ser-em-si intramundano destes outros é co-presença”.

Nesse sentido, mesmo sendo presença-encontro, a situação de estar substituindo a mãe junto ao adolescente enfermo, levou a tia entrevistada a seguinte observação:

*“Eu acho muito triste estar substituindo a mãe porque, afinal de contas, ninguém gosta de ficar no hospital... é um caso de necessidade, o problema dele precisa de um acompanhante porque ele é menor, ele só tem 16 anos. Eu fico aqui acompanhando ele 24 horas... eu to aqui segurando a barra”. (E 9)*

A preocupação expressa por essa tia se estende, conseqüentemente, também à mãe do adolescente que, não conseguindo desvencilhar-se do seu cotidiano, deixa de estar junto dele. Nessa ausência física, ela é presente, vivendo à distância o que o filho vive. Assim, ela é pre-sença, porque a ausência é também modo de co-presença. Sobre o assunto a tia fez a seguinte consideração:

*“Essa internação abalou todo mundo, principalmente a mãe... ela liga prá saber como ele tá mas seria melhor se ela estivesse aqui presente prá ela ver com o olho dela”. (E 9)*

Cabe registrar um outro relato que me impressionou e que me levou à profundas reflexões. Acredito que ele reflete situações que já vivenciamos e que pode não ter sido apreendida por nós. Um dos pais, por várias vezes em seu depoimento, disse ficar nervoso e se referiu a um acontecimento em especial. Com muita espontaneidade e firmeza relatou que, em momentos de profunda aflição, de desespero, às vezes não é fácil para um pai ouvir de uma outra pessoa que tudo vai

dar certo, que é para ter força e seguir adiante. Escutar essas coisas de alguém que não está vivendo, ou que não viveu circunstâncias semelhantes, traz revolta e ressentimento e ele assim se expressou:

*“Eu acho que no momento que está com um paciente internado, um filho por exemplo, eu acho que naquele ele está com o coração “turbado”, o coração tá cheio, com aquela ira a ponto de às vezes, chegar um amigo, uma pessoa qualquer, às vezes a pessoa chega perto da gente e fala com a gente... seu filho vai ser curado, tal e tal, não esquenta a cabeça, ela vai ser curado. A gente, naquele momento, naquela ira, naquela raiva, a gente nem aceita aquela pessoa falar aquilo com a gente... Porque, naquele momento que ele falou com a gente, a gente estava com o coração “turbado”, com o coração angustiado, a gente até chega a falar com ele, como pode a pessoa falar isto com a gente, falar com a gente que tá tudo bem, que vai ficar tudo bem, sendo que não tá tudo bem? A gente está com o coração angustiado. E aí, naquela hora, a gente trata a pessoa até mal”.*

Entretanto, tornou-se evidente também que, quando esses momentos passam, lembrar-se do apoio das pessoas, de como elas se colocam próximas à nossa dor, é ter a convicção de que sempre tem alguém com quem podemos contar e revelam o significado do estar-com-o-outro:

*“... mas depois, após aquela criança ou aquela pessoa internada melhorar, receber aquela benção, a gente topa com essa pessoa, aquela pessoa vem e a gente até agradece a ela... porque, verdadeiramente, a gente vai sentir o coração mais alegre, mais perfeito... A gente agradece... porque naquele momento já sai o coração daquela angústia, da tristeza e volta um coração alegre... Mas, no momento do*

*coração angustiado, seria bão naquele momento, muita das vezes a pessoa nem conversasse com a gente... mas após receber aquela benção, com certeza a gente sai e agradece aquela pessoa, abraça ele... você falou aquela palavra aquele dia e eu não estava aceitando, mas hoje aceitei porque verdadeiramente hoje, eu recebi, graças a Deus, a benção e esta benção é muito grande e eu agradeço por você ter falado comigo aquelas palavras, parece que naquele dia você abriu mais os seus lábios e sua boca foi abençoada por Deus”.( E 4)*

## **1-2- Percebendo o impacto da doença no filho que adocece**

O homem é essencialmente existência e, a partir do diagnóstico da doença e da confirmação da hospitalização, o adolescente percebe profunda alteração na sua vida, abalando o seu ser-si-mesmo e o seu ser-com-os-outros na família e com os amigos. Os seus sentimentos de dor e a tristeza se entrelaçam aos sentimentos vividos pelos pais, impotentes perante a situação do filho. Todos esses sentimentos permeiam o cotidiano hospitalar.

Como já dito anteriormente, meu estudo de mestrado desvelou que, para os adolescentes internados, “a ansiedade gerada pela doença e a hospitalização ocasionam sentimentos de insegurança, desassossego da mente e sofrimento intenso” (Armond,1996, p.83). Os discursos dos adolescentes, na época, expressaram o conflito que viviam na experiência singular de estarem doentes e quando submetidos ao processo da internação, afastados de seu mundo e adentrando em um mundo até então desconhecido. Os pais, sujeitos participantes do estudo atual, vêm ao encontro dessa minha apreensão quando, sensíveis aos sentimentos vivenciados pelos filhos, verbalizam:

*“Prá ele foi um baque muito grande”. (E 1)*

*“Ele sente perdido, da escola, tá perdido ele mesmo”. (E 2)*

*“Ele chegou aqui, olhava... fechou a cara, ficou emburrado”.  
(E 10.*

*“... ela não gosta de estar aqui, ela está doidinha prá ir embora”. (E 14)*

*“Ela está muito assustada, muito assustada...” (E 13)*

O mundo do hospital vai se mostrando aos adolescentes e aos seus pais, requerendo um apropriação. É um descortinar lento, sofrido e implica em um desafio para eles. O ser adolescente sofre ao habitar esse novo mundo e manifesta seus sentimentos aos pais, nem sempre apenas pela linguagem verbal, mas também pela gestual, corporal e silenciosa:

*“Ela tá com soro e ela não gosta não: aquela cara dela ali é porque ela tava solta, ela tava livre, andando e hoje já colocou essa coisa e ela ficou meia chateada”. (E 7)*

*“... ela ficou tão revoltada,... chorava demais” .(E 11)*

*“... ele está meio perdido, ele não ligou pros cadernos. Meio perdido não, eu acho que ele está perdido em tudo, ele não ligou pros cadernos”. (E 2)*

*“... ele fica assim muito triste... ele se sentia muito só”. (E 3)*

*“Ela não fala, mas a gente sente que ela quer ir embora. Ela não fala, mas ela faz gestos de que quer ir embora”. (E 14)*

Olhando atentivamente os discursos dos pais, compreendo, mais uma vez, o quanto é difícil para os adolescentes, neste momento de suas vidas, se verem privados do seu mundo anterior. Ao adentrar no mundo da doença, deixam para trás o “mundo circundante” que lhes é até então familiar e sentem-se envolvidos no mundo circundante do hospital onde se faz necessário outra apropriação.

Neste mundo, Heidegger faz referência ao ser-aí (Dasein) e o define como as várias maneiras que o existir humano tem possibilidades de viver consigo mesmo e com os outros. Segundo ele:

*“Ser-no-mundo é sempre algo que eu partilho com os outros. O mundo do ser-aí é um mundo-com ( Mitwelt). Ser-em é ser-com-outros. O ser-si-mesmo do Dasein (ser-aí) dentro do mundo é ser-aí-com (Mitdasein)” (Heidegger, 1981, p.35).*

Assim, a existência humana tem a sua essência no ser-aí, em sua mundanidade, sendo-com e sendo-em. Essa característica ontológica existencial primordial do ser humano, de sentir-se próximo ou afastado de algo ou alguém, são maneiras ônticas de existir e, para Heidegger (2000), constitui-se no espacializar-se. Posso sentir-me próximo de alguém, quando estou longe, e perto, quando estou afastado. O que nos aproxima ou nos afasta é a forma com que nos relacionamos com o outro. Mergulhado no mundo hospitalar, o adolescente expressa sentimentos de dor e saudades dos familiares que estão distantes do cotidiano hospitalar e afirmam seu desejo de voltar para casa, voltar para seu mundo. È o estar distante mas especialmente próximo das pessoas queridas.

Estudos de Riffer (1986); Valle (1988); Elsen & Patrício (1989); Oliveira (1994) e Angelo (1997) referem que, para o ser humano, a família é o centro da solidariedade e um guia das referências emocionais. Esses autores observaram que, embora na nossa cotidianidade, muitas vezes não nos apercebamos do verdadeiro significado do nosso mundo, é com seu afastamento, ou com sua ausência, que mais nos angustiamos e sofremos. É no modo como me relaciono com os outros e no meu mundo circundante que explico as múltiplas maneiras do meu viver.

Marcilene ( uma das entrevistadas) comprova o pensar desses autores quando expressa claramente a divisão entre os dois mundos vividos pelo filho: o mundo que “está aqui”, ou seja, o do hospital mas que não é incorporado pelo adolescente e o que se encontra distante, o “lá”, onde habitam as pessoas que são pre-senças em sua vida e que se percebe como seu mundo. Ela diz:

*“Ao mesmo tempo ele está aqui e fica com dó do pai, da nossa família que está lá”. (E 3)*

Essa situação foi também vivenciada por outros pais, e sobre ela, eles se expressam:

*“Para ela também é muito difícil, ela deixou prá trás, nossa casa... mais os amigos, as pessoas, a família”.(E 13)*

*“Ela sente muita falta dos irmãos, da casa...”. (E 15)*

*“Agora ele está com saudade de ir pra casa...” (E 5)*

Para May (1991, p.135), *“O mundo é uma estrutura de relacionamentos importantes no qual uma pessoa existe e de cujo plano participa”*. Assim, o mundo dos adolescentes é constituído por seus familiares e também pelos amigos e coisas que, interdependentes, significam a estrutura física, psicológica e social da qual eles necessitam para viver.

Os pais relatam o significado de mundo para seus filhos quando fazem referência ao que eles dizem estando no hospital, afastados do seu cotidiano. Ao analisar os depoimentos pude apreender que, ao revelar o que deixou para trás, o sentido que transparece é que aquele mundo que está fora do hospital, é seu mundo verdadeiro, por inteiro. A adolescente expressa com palavras o sentimento de posse do que ficou lá fora:



*“... toda hora ela fala:... estou com um saudade danada da minha cama, estou com saudades do meu cachorro”. (E 15)*

Por ser o hospital um local onde os riscos para quem ali está são constantes e pela tendência, muitas vezes exacerbada, de se estabelecer normas e rotinas, na maioria das vezes não é permitida a visita ou a permanência de adolescentes visitantes em suas Unidades de Internação. Por isso, além dos problemas já evidenciados, a doença e a hospitalização também implicam na separação dos amigos.

Vale lembrar Aberastury & Knobel (1986, p.37), quando afirmam que:

*“O grupo de amigos vai constituir a transição necessária ao mundo externo, para que o adolescente alcance a individualização adulta. O grupo resulta útil para as dissociações, projeções e identificações que seguem ocorrendo no indivíduo”.*

Na prática das minhas atividades docentes e, em estudo anterior (Armond, 1996), pude perceber como é importante para os adolescentes o grupo de amigos. Nesta etapa da vida, o grande lance são os amigos, como mesmo relatou uma das mães. Hospitalizado, o ser-aí, vivenciando o seu adolescer, sente a ruptura total ou parcial dos seus pares e esta separação afeta o seu sendo-doente numa situação de hospitalização. Os pais revelam que percebem o significado desse afastamento:

*“Ele sente muito triste... sente falta dos amigos”.(E 3.*

*“... os amigos que ela deixou na cidade, eles ligam, ela liga”.  
(E 13)*

*“... tem horas que ele tem aquelas crises de tédio, de ficar um pouco agressivo, impaciente... ele tem muitos amigos, os amigos da escola todos têm ligado para ele...” (E 10)*

Heidegger (2000, p.169) explicita que:

*“O mundo da pre-sença libera, portanto, entes que não apenas se distinguem dos instrumentos e das coisas mas que, de acordo com seu modo de ser de pre-sença, são e estão “no” mundo em que vêm ao encontro segundo o modo de ser-no-mundo. Não são algo simplesmente dado e nem algo à mão. São como a própria pre-sença liberadora- são também como co- pre-senças. Ao se querer identificar o mundo em geral com o ente intramundano, dever-se-ia então dizer: mundo é também pre-sença”.*

Sob essa ótica, o adolescente doente necessita e conta com a presença dos amigos no enfrentamento da situação vivida e como suporte nos momentos difíceis.

Vivenciando a experiência de cuidar de adolescentes, como profissional da saúde e estudando a sua convivência com a hospitalização, tornou-se claro para mim que estar-com-o-outro é condição ontológica do homem. Cada adolescente vive seu próprio adolescer, porém este acontece num mundo circundante, onde co-habita com o outro ser que vivencia o mesmo processo. Estar-com-o-outro, com seus pares é fundamental. Fragmentos dos discursos de uma tia e de uma mãe, ambas extremamente sensíveis ao Ser do ente que se desvela na dor, confirmam este meu pensar.

*“... quando vem uma visita para ele, às vezes chega uma pessoa para conversar com ele, eu acho bom. Se ele tiver alguma coisa, se tiver abafado, ele desabafa com aquela pessoa, com aquela pessoa que está presente com ele”. (E 9)*

*“Tem dois amigos que eles são como irmãos, eles automaticamente têm me dado muita força, sabe? Ao mesmo tempo que dão força pra ele, me dão também... essa força tem vindo mais dos amigos. Os amigos são o grande lance,*

*são os amigos que, como eles dizem, trocam muitas figurinhas e amigo é pra essas coisas ... eles estão dando muito apoio pra ele ”. (E 10)*

Todo ser humano é possibilidade de ser, um vir-a-ser, que se envolvendo nas relações com o outro, vai constituindo seu movimento de ser, podendo ou não concretizar seus projetos. É nas relações com seu mundo que o ser se encontra e redimensiona possibilidades de fazer, construir, realizar e ser feliz. O mundo do ser humano é construído inicialmente na família e, posteriormente, na escola onde ele pode se socializar e se humanizar. A escola mostra-se para a criança e para o jovem como a instituição social mais estável e necessária. Ela complementa a atuação da família no processo evolutivo do adolescente como pessoa e cidadão. Desta forma, qualquer interrupção das atividades escolares, repercute profundamente na vida do adolescente. Quando na facticidade de estarem doentes, os jovens se afastam do convívio escolar e têm suas atividades paralisadas, há uma desestruturação ainda maior do seu mundo e os pais relatam esta situação:

*“ A gente fica muito sentido, porque afasta dos colegas, aquela vida que ele tinha normal acaba, acaba aulas, acaba tudo...” . ( E 1)*

*“ Ele se sente muito triste, sente falta da escola”...( E 3)*

*“O estudo dela, ela já perdeu vários anos por causa disso. O ano passado ela estudou muito bem. Esse ano já não vai dar para ela completar o ano, vai faltar muito”. (E 6)*

Impressionou-me muito o relato de uma mãe, quando se considerou “perdida” com a situação vivida, enfatizando que também seu filho se encontrava perdido. Ela disse-me que ele sempre foi muito estudioso e responsável e, com grande sofrimento, capta que: “*ele não ligou para os cadernos*” e assim falou-lhe:

*“Mãe, leva os cadernos embora, fala prá G. que quando eu voltar eu estudo. Aqui, eu não quero saber de nada não”.*

*(E 2)*

O mundo do hospital é revelado aqui, como um mundo transitório, não absorvido na existência deste adolescente. Para mim, tornou-se claro que, apesar de estar no hospital, o adolescente preserva sua existência anterior porém expressa claramente a separação que faz entre os dois mundos: o seu e o do hospital, conforme já mencionado anteriormente.

Novamente, remeto-me à minha dissertação de mestrado, quando pude compreender como é penoso para os adolescentes viver no mundo hospitalar e o quanto este mundo se apresenta inóspito e estranho para eles. Compreendendo existencialmente este mundo, percebo que o adolescente sente-se afastado do mundo hospitalar no qual se encontra, ao mesmo tempo que se encontra também afastado do que, cotidianamente, constituía-se em seu mundo. Nos depoimentos acima, a expressão *“aqui”* torna-se novamente muito reveladora, mostrando este distanciamento, essa dicotomia.

A escola, junto com a família, é o local onde desenvolvem-se as condições mais propícias para a formação integral do adolescente e também, é um dos principais espaços socializadores porque proporciona ao jovem, a convivência com seus pares e o pertencimento a um grupo. As profundas mudanças em nossa sociedade, a velocidade dessas mudanças, o acesso a novas informações exige do jovem uma nova realidade pedagógica. O ECA veio mais uma vez preservar os direitos da criança e do adolescente no que diz respeito à educação, quando afirma no Capítulo IV (Do direito à educação, à cultura, ao esporte e ao lazer), artigo 53:

*“A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando-se-lhes igualdade de condições para o acesso e permanência na escola e o direito de ser respeitado por seus educadores”.*( Brasil, 1991)

Ao escutar o relato dos pais quanto à participação da escola neste momento da vida de seus filhos, percebi que, quando a doença surge em um de seus alunos, ela se coloca junto da família, procurando confortá-la e facilitando o vínculo escola/adolescente com o envio dos estudos e com a reorganização das tarefas. Por parte da Instituição, não existe até o momento, nenhum programa educativo que facilite ou que mantenha atividades pedagógicas para os jovens.

Assim, percebe-se hoje um sentido mais humanístico da educação. A preocupação com o ser se revela na forma como os professores se envolvem com os alunos, não só no desenvolvimento das atividades pedagógicas, mas também acompanhando o aluno, compartilhando de suas dificuldades e vivendo com a família seus sofrimentos. O envolvimento da escola no momento de vida desses adolescentes foi expressado por Valéria e revela o sentido pleno da educação:

*“... todos têm ligado para ele, a escola... A primeira a ligar foi a diretora. Agora, a orientadora. Nós temos conversado e ela se dispôs a pegar as revisões, a matéria e pediu para perguntar ao médico se ele teria condições, se ele queria estudar porque o interesse maior deles é vê-lo bem. Mas, se ele puder não perder o ano, prá ele é melhor... Elas estão xerocando as folhas de revisão e hoje nós combinamos que durante a semana ele vai estudar uma matéria e no sábado ela vem cá e aplica a prova prá ele, individual. Ela vai fazer a prova e vai aplicar prá ele prá que, ele não perca e continue estudando... É uma coisa que me comoveu muito, a solidariedade do pessoal... vai ter hora que ele não vai ter paciência nenhuma para estudar. A orientadora falou muito isso, não força, se ele quiser ele estuda, se ele não quiser ele não estuda... o máximo que pode acontecer é você perder o ano, isto é o de menos, repete no que vem”. (E 10)*

Conforme apreendido na minha dissertação de mestrado, “*a hospitalização é algo que o adolescente não tem como evitar e é a única possibilidade de restabelecer a saúde e de preservar a própria vida*”. (Armond, 1996, p.80)

A forma de ser dos adolescentes diante da hospitalização é percebida e explicitada pelos pais quando destacam que, no início, é muito difícil para o jovem conviver neste mundo hospitalar e confirmam, mais uma vez, o que foi revelado pelos adolescentes no estudo mencionado. Gradativamente, compreendendo a necessidade do tratamento, eles começam a rever seus projetos, redimensionando-os, abrindo, assim, possibilidades para habitarem esse novo espaço por algum tempo.

*“No início ele achou ruim. Achou muito ruim de ficar preso aqui. Queria ir embora. Mas agora ele está mais acostumado, brinca muito, ele brinca com as meninas, faz tudo ficar alegre, agora ele está gostando... agora ele já se acostumou com as pessoas. Está rindo muito com os meninos, jogando joguinho. Ele conversa muito... ele brinca muito com elas, ele mexe com elas, fica todo mundo muito alegre com ele”.*(E 5)

*“Então, está sendo assim, ele tem encarado... o ambiente está ajudando muito... ele chegou aqui, olhava, fechou a cara, ficou emburrado... nesta ala aqui ele ficou completamente angustiado, triste, porque não tinha nada prá fazer... eu tenho percebido alteração de humor, principalmente quando ele quer uma coisa que ele não está podendo ter...”*(E 10)

*“R. não aceita o tratamento.... ela falou: mãe, eu não quero ficar aqui... é difícil porque ela já está grande também, já entende as coisas... quando ela vem internar ela chora bastante, chora, não quer vir, mas não tem negócio de*

*querer, tem de vir. Agora ela está mais calma, está normal, não está nervosa”. (E 11)*

*“... no momento que ela ficou sabendo que tinha que fazer a internação, ela abriu a chorar e falou que não ficava e no momento que ela ficou sabendo que eu poderia ficar com ela, ela tranqüilizou, para ela foi ótimo”.(E 12)*

*“É difícil porque é uma coisa inesperada, a gente não espera a doença... só que ela está tranqüila, ela está calma... ela está muito assustada mas ao mesmo tempo está tranqüila, ela é calma”. (E 13)*

*“Eu achava difícil ela aceitar a internação, ficar no hospital... ela foi acalmando e aceitou”.(E 15)*

### ***1-3- Preocupando-se com os outros filhos em casa.***

A ocorrência da doença e da hospitalização de um filho afeta cada membro da família nuclear e, em diferentes graus, todas as outras pessoas. Sendo a família constituída de pessoas que compartilham, co-existem e são, portanto, interdependentes, qualquer situação que altere o viver de um de seus membros provoca mudanças em todos os outros. Como dito anteriormente, em circunstâncias consideradas normais, e na maioria das vezes, o domínio e o controle na família são exercidos pelos pais. Entretanto, quando uma pessoa adoece, ela se torna o centro principal das atenções, canaliza para si o desvelo, o cuidado de todos que habitam o seu mundo. Os pais, por sua vez, ao acompanharem o filho no processo de internação, vivem os mais conflitantes sentimentos: preocupação e sofrimento em seu sendo-com-o-filho-doente e com-os-outros-filhos, cuidando do filho que está hospitalizado e delegando a outras pessoas o cuidar dos filhos que estão em casa,

transcendendo o próprio sentir, não manifestando sua dor, mas vivenciando-a profundamente.

Sendo-com o filho doente, os pais se afastam do mundo cotidiano, lançando-se em um novo mundo: o do hospital. Dialeticamente, esses dois mundos se entrelaçam e se imbricam e as necessidades e a fragilidade do filho que está doente preponderam-se às outras necessidades. Assim, os pais optam por acompanhá-lo durante a internação e se afastam de casa. Para Heidegger (2000), ser-com implica em ser pre-sença e também ausência. Então, os pais estão sendo com os filhos que ficaram em casa. Mas é um ser-com no modo da ausência. Esse afastamento é vivenciado de forma sofrida e é descrito por eles:

*“... tá sendo difícil porque a gente tem que ficar prá lá e prá cá... só o pai e a mãe pode ficar...”(E 5)*

*“O jeito é ficar, então fico. Eu acompanho ele durante o dia, durante a noite, e assim por diante”. (E 9)*

*“... tem uma semana que eu não vou em casa, devo ir em casa amanhã... às vezes, eu nem saio do hospital... eu moro muito longe... então pra ir em casa às duas horas e voltar às sete, não compensava”.(E 10)*

*“... não moro aqui, sou de Açucena, eu tenho que andar duas hora a pé pra chegar na minha casa”. (E 11)*

A existência é dada ao homem como possibilidade e na condição ontológica de ser-com-o-outro, o eu nunca é individual.

Com este pensar, Critelli (1996, p.65) explicita que:

*“... nunca o eu pode cuidar da vida, tornando-a um acontecimento exclusivamente só seu. Sua vida é um acontecimento que implica os outros. Os outros também acontecem junto e através do eu”.*



Nesse contexto, os pais são também vítimas das circunstâncias e, para enfrentarem a doença, são presenças constantes com seus filhos. Em contrapartida, se percebem como presenças ausentes dos seus outros filhos. É um momento difícil, que altera o cotidiano existencial e vem permeado por sentimentos de culpa, impotência, ansiedade e medo.

*“Nós também temos dois filhos dentro de casa, adolescentes, preocupa demais”. ( E 1)*

*“A minha menina tá lá”. (E 2)*

*“Ah! é difícil ter os outros em casa e ela aqui”. (E 6)*

Os depoimentos revelam o quanto a hospitalização e seus desdobramentos mobilizam a vida dentro e fora do lar. O homem não é um simples organismo, ou complexo químico, ou objeto. Ele existe e tem consciência do seu ser-com- os-outros. Olivieri (1985) afirma que uma das características da pessoa é estar em relação com o outro, criar, cuidar e complementar. Os pais gostariam de não serem afastados de seus filhos, de não terem que “escolher” a quem dedicar-se mais, de não terem que dividir cuidados, atenção, assistência e zelo. Portanto, rememorando as histórias desveladas no decorrer das entrevistas, posso afirmar que é o sentimento de angústia que permeia o conviver com a doença e o estar no hospital. È a sensação de questionar porquê determinadas situações acontecem, não saber o que fazer e como fazer; é o sentimento de impotência que domina esse momento de sua existência.

Nos dizeres de Heidegger,( 2000, p.251):

*“A angústia não é somente angústia com... mas, enquanto disposição, é também angústia por... O por quê a angústia se angustia não é um modo determinado de ser e uma possibilidade da pre-sença. A própria ameaça é indeterminada, não chegando, portanto, a penetrar como ameaça nesse ou naquele poder-ser concreto e de fato. A*

*angústia se angustia pelo próprio ser-no-mundo. Na angústia o que se encontra à mão no espaço circundante, ou seja, o ente intramundano em geral, se perde. O “mundo” não é mais capaz de oferecer alguma coisa nem sequer a co-presença dos outros. A angústia retira, pois, da presença a possibilidade de, na de-cadência, compreender a si mesma a partir do “mundo” e na interpretação pública. Ela remete a presença para aquilo pelo que a angústia se angustia, para seu próprio poder-ser-no-mundo. A angústia singulariza a presença em seu próprio ser-no-mundo que, na compreensão, se projeta essencialmente para possibilidades. Naquilo pelo que se angustia, a angústia abre a presença como ser-possível e, na verdade, como naquilo que, somente a partir de si mesmo, pode singularizar-se numa singularidade”.*

Assim, na compreensão do significado de como é conviver com a internação de um filho adolescente, pude desvelar ainda muito da angústia existencial do cotidiano dos pais, que abala o seu ser-em-si-mesmo e o seu ser-com-os-outros. A doença é sentida como uma agressão que afeta e desconstrói o dia a dia da família. Ao dizerem sobre os filhos ainda muito dependentes, quer seja pela idade, ou por motivos de doenças e outras situações de enfrentamento, os pais relatam:

*“Nós também temos dois filhos dentro de casa, adolescentes, preocupa demais, uma filha já na fase, naquela fase de querer namorar, 10 anos”. (E 1)*

*“... assim é muito difícil pro pai e pra mãe, ficar no hospital com um filho, tendo o problema que tem, causando também por exemplo, eu e minha esposa temos filhos mais pequenos, tem filho lá em casa de 10 meses, então pra nós, na mesma hora que tá sendo uma coisa, vai ser bom para nós que*

*estamos aqui para a recuperação de um filho que é o I., mas, em outra parte, a gente tem o sentimental porque tem uma criança mais pequena e com certeza ela deve sentir um pouco de falta da mãe, através dela tá aqui”. (E 4.*

*“Eu tenho mais meninos, mas eles não podem ficar, são dois rapazes. Um já teve doente... teve problema, toma gardenal”.(E 5)*

*“... pra ela, pra mim e pro meu marido está sendo difícil, porque eu tenho um menino de nove anos, tenho uma de quatorze que está grávida, com quatorze anos. Estou deixando eles sozinhos, os dois sozinhos em casa, porque meu marido trabalha. Então, assim, está tudo mundo, como que eu vou dizer, tá todo mundo assim, esperando a volta dela”. (E 12)*

O mundo hospitalar absorve os pais de tal forma que as situações deixadas para trás, no momento da internação, são intensificadas pois o “olhar” dos pais volta-se para o filho doente. Com o afastamento da mãe, que, na maioria das vezes, é quem assume os cuidados da casa e dos outros membros, outras pessoas são chamadas para interagirem na família. As situações presentes nesse momento revelam-se em questões sociais –irmãos maiores cuidando dos menores, mães que assumem os afazeres domésticos e que com sua ausência os transfere para outros, filha adolescente grávida. A doença e a hospitalização trazem á tona essa realidade social que se torna mais difícil de ser enfrentada. Pode-se atestar que a doença é dominante, é traiçoeira, perversa e dominadora uma vez que é, em torno dela, que a família passa a existir.

*“... e a vida da gente fica mais difícil porque larga os outros filhos lá já que eles já são mais velhos e ela precisa mais de mim que eles”. (E 14)*

*“... igual todo mundo fala, cuida da sua filha porque ela tá precisando de você agora. Os outros é sadio... agora, tem minha irmã cuidando dos outros porque eu falei que a A. está precisando de mim”. ( E 7)*

*“Uma barra, porque tenho que ficar com ela aqui. Eu tenho que pensar em casa, eu tenho um filho adolescente, tenho um sogro que mora comigo, (é uma outra criança) e eu tenho que arrumar uma outra pessoa, sempre minha filha ou minha sobrinha que fica aqui pra mim ir em casa, fazer o serviço, almoço, estas coisas porque ela trabalha, minha filha trabalha e estuda à noite e ela tem pouco tempo pra ficar aqui”. (E 15)*

Essas situações vividas acabam por trazer novos conflitos para os pais, porque as manifestações dos irmãos, frente à doença e à hospitalização de um irmão ou irmã, também revelam sentimentos conflitantes. A forma como lidam com o estresse nessa situação depende, em grande parte, de como ela é conduzida pelos pais, pela forma de convivência e redimensionamento familiar e na possibilidade de expressão dos sentimentos.

Os estudos de Valle (1988); Oliveira (1994); Angelo (1997) e Waley & Wong (1999) revelam os problemas que os pais vivenciam com os outros filhos sadios, os quais manifestam sentimentos de insegurança, temor, ciúmes, tristeza e saudades. Os pais convivem com essa situação de ambigüidade e sentem-se incapazes de lidar com esse contexto existencial.

Os depoimentos a seguir reafirmam essas questões:

*“A minha menina tá lá, com o menino, olhando menino, menino de dois anos que eu olho, minha menina de dezoito tá lá, olhando menino. Porque ela tá olhando? Porque eu preciso, né? Eu preciso de trabalhar. Ela sai do estudo, apertada, não tem jeito dela fazer nada, agora tá lá, uma*

*moça de dezoito anos, tomando conta de menino dos outros”.*  
(E 2)

*“É como se estivesse vivendo um pesadelo, que fica querendo acordar e nunca acorda. É assim: eles ficam lá tristes, tanto o pai, como os avós, os tios, ficam tristes querendo saber o que está se passando com ele e perde a alegria”.* (E 3)

*“Eu, por exemplo, tenho duas filhas e tem uma semana que eu não vou em casa, devo ir em casa amanhã. Mas elas estão com o pai. O pai dá assistência e elas ligam todos os dias também. Ela, a de dez anos, que eu fiquei preocupada. O Dr. G. ainda falou que é perigoso que ela talvez precise mais de acompanhamento psicológico que o D. Ela chorou muito e a gente conseguiu, ela veio visitá-lo no sábado. Ela viu que ele está bem, que está correspondendo ao tratamento”.* (E 10)

Fica nítido que ao estar/ser com o filho doente, os pais percebem que fazem uma certa ruptura com os outros filhos. A situação é inevitável e o sentimento de dor acompanha toda essa trajetória. É mais uma situação de impotência que eles vivenciam. Queriam ser-com todos os filhos, acompanhando seu crescimento, sua evolução e aprendizado...

*“Então, meus meninos estão crescendo, dependentes deles mesmos, aprendendo fazer as coisas mais cedo porque a gente não pode ficar em casa”.* ( E 7)

Há casos em que os pais não têm condições de ser-com o filho no hospital como aconteceu com um dos sujeitos desta pesquisa. A tia, que substitui esses pais, o fez porque *“ele é menor, ele só tem dezesseis anos”.*(E 9) Novamente recorro à Heidegger (2000) naquilo que esse filósofo aponta como solicitude. É o relacionar-se-com-os-outros de maneira envolvente e significativa que delinea a condição

ontológica de ser-com-o-outro. Há duas possibilidades de solicitude: saltar sobre o outro e dominá-lo, manipulá-lo, fazendo tudo por ele e saltar diante do outro, possibilitando que ele assuma seus atos e caminhos, que ele seja si mesmo. Este último se refere ao autêntico “cuidar”. A solicitude expressa por essa tia, ao cuidar do sobrinho doente, manifesta o sentido de estar-com-o-outro, de viverem juntos as experiências e as situações do cotidiano.

*“O pai dele mora aqui em BH. É muito difícil vir visitar porque ele trabalha a semana toda e só tem tempo no domingo. E a mãe mora em São Paulo, já é mais longe pra ela. Ela, pra poder vir aqui, é difícil porque ela tem uma filha que estuda e ela não pode sair muito de casa por causa da menina que estuda. Aí, eu que to aqui, segurando a barra...”*  
(E 9)

Quando a família reside em outra cidade, distante do hospital onde o adolescente recebe o tratamento, os pais deixam seus filhos aos cuidados de seus familiares e novos arranjos têm que ser feitos. É preciso mobilizar toda a família para que o cuidar se presentifique, mesmo na vigência de dificuldades relativas à distância, ao tempo de viagem para ir e vir e ao tempo vivido fora de seu lar. Uma das mães verbaliza, com muita tristeza, impotência e resignação como vem sendo o seu existir nos últimos três anos, quando me disse:

*”Ah, é difícil, eu não moro aqui... de onde que eu moro, pra onde a minha mãe mora é uma hora. Da onde que eu moro, eu tenho que andar duas horas a pé pra chegar na minha casa. Quando eu não vou de cavalo, não vou de moto, né... é muito longe, porque minhas meninas ficam com minha mãe. Tem quase três anos de tratamento da R., elas ficam mais com a mamãe. Desde quando a R. começou o tratamento que elas ficam mais é com minha mãe. Tem três anos que ela está tratando em Belo Horizonte, ela só fica quinze dias em casa*

*também, onde nós mora e tem que voltar. De quinze em quinze dias a gente vem pra Belo Horizonte, isso tem três anos. A faixa dela maior é aqui em Belo Horizonte também, tem vezes que ela vem e fica dois, três meses aqui em Belo Horizonte, vai embora, fica quinze dias e volta de novo”.*  
(E 11)

Esses mesmos sentimentos são expressos por outra mãe, em relação ao vivido com sua filha. A trajetória percorrida é similar, visto que o fenômeno é o mesmo. Assim, essas mães se movem em direção ao poder- ser com o filho doente, pois os outros filhos podem, nessas circunstâncias, prescindirem de sua presença.

*”E a vida da gente fica difícil porque larga os outros filhos lá, já que eles já são mais velhos e ela precisa mais de mim que eles... Foi um caminho que eu encontrei, pra eu conseguir um hospital pra internar ela. Em Formiga eu conseguia, mas lá não tem o tratamento que ela precisava... Em Divinópolis tem, mas eu não consegui internar...”.* (E14)

Neste momento, coloquei-me mais uma vez próxima a Flávia, para junto-com-ela, imaginar-me como mãe e como mulher, vivendo neste caminhar de enfrentamento da doença, na desestruturação familiar e no sentimento de impotência perante a situação de sua filha. Desvelei a sobrecarga vivida por esta família e pude “ler” nas entrelinhas de seu depoimento, o sofrimento também deste pai, que embora não ouvido, estava sempre presente na fala de sua esposa.

*“Sempre sou eu quem acompanha, é difícil né? O dia que eu trouxe ela, o pai dela veio, pra me ajudar... O D. me largou lá e quando eu estava com ele, eu estava segura. Domingo ele teve aqui também, mas sempre sou eu.”* (E 14)

## **2- Descortinando um novo mundo**

Não é fácil para o adolescente doente e seus pais conviverem com a doença e habitar o mundo hospitalar. Dessa forma, a hospitalização é constitutiva de uma situação de crise importante na vida do ser humano porque provoca mudanças no estado habitual de saúde e transformações na rotina familiar e social, não só do adolescente como também de toda a família.

A descontinuidade no seu existir até então, as mudanças que ocorrem no contexto familiar e nas inter-relações entre seus membros e a percepção da dependência do ser doente, geram sentimentos de culpa, ansiedade e impotência em toda família.

O hospital surge como um local inóspito, de convivência com estranhos, com espaço físico limitado e compartilhado com outros, levando, a quem aí está, a viver num mundo estranho e desconhecido.

Os depoimentos dos pais dos adolescentes internados levaram-me ao desvelamento dos sentimentos vivenciados por eles e do significado de como foi habitar este novo mundo, diferente do mundo familiar e que passo agora a descrever.

### **2-1- Sentimentos vivenciados**

*“A escuta é o estar aberto existencialmente da pre-sença enquanto ser-com os outros... A pre-sença escuta porque compreende”. (Heidegger, 2000, p.222)*

A hospitalização de um filho, mostrou-se como “algo” do qual não se pode fugir, evitar ou protelar. Desnuda-se, como uma ruptura, uma fenda que abre o ser para o inusitado, o doído, o inevitável. Surpreendidos pelo diagnóstico da doença e pela necessidade de internação, os pais se dizem atônitos, ansiosos e angustiados.

*“... quanto à doença do menino, internamento, é (silêncio) pra gente foi um choque muito grande saber da doença dele,*



*é a terceira vez, neste ano, que está internado aqui, não, segunda vez neste ano, já foi parar no CTI, a gente ficou muito, preocupadíssimo, demais, quando falou ele vai para o CTI”. (E 1)*

*“... é horrível, porque você está ali, está vendo um filho seu que nunca teve nada e, de repente aparece um câncer, porque é um câncer, não tem como a gente não falar. Aí, a gente acha que isso não acontece com ninguém, que só acontece com o vizinho, com o filho da fulana, com os tios, porque minha família tem uma história muito grande de câncer, de leucemia nunca teve, mas de câncer ”. (E 10)*

*“... eu falei assim: R. o que eu posso fazer, eu não posso fazer nada, se eu pudesse estava ótimo, não deixava pronto, mas você tem que ser tratada...” (E 11)*

Em meu pré reflexivo sobre conviver com a internação de um filho adolescente, busquei, muitas vezes, imaginar como seria essa experiência. Acredito que o nosso mundo é um prolongamento dos nossos sentidos e o mundo que faz sentido para nós é também o prolongamento do que sentimos. Assim, é de fundamental importância ressaltar que, sendo a co-existência o fundamento de toda possibilidade humana, estar com os pais dos adolescentes possibilitou-me adentrar ao seu mundo vivido e compreender facetas dos seus sentimentos na convivência com a internação. O momento da entrevista revelou-se muito significativo no que tange à emoção, já que, mergulhados em sua dor, eles deixaram emergir seus sentimentos no encurvamento do corpo, nas lágrimas, no esfregar das mãos e no seu dizer. Penetrar neste mundo de sentimentos proporcionou-me umas das experiências mais marcantes, como profissional de saúde, mulher e mãe Escutar, empaticamente, uma mãe dizer, o que muitas vezes pensamos, de imaginar a doença em outras famílias, mas não em nossos filhos, remeteu-me à concretude de que só vivemos através de nossas experiências; o que é vivido pelos outros nos aproxima, nos torna parceiros e,

por isso, para compreendermos a experiência do outro, é necessário estarmos-com-ele , junto-dele para, através-dele, descobrirmos o ser que se oculta.

Critelli (1996, p.68) descreve que:

*“o ser-no-mundo-com-os-outros (co-existência), que dá fundamento para o movimento fenomênico de mostrar-se/ocultar-se dos entes em seu ser, não é por nós enunciado como possibilidade, abstratamente, mas desde sua expressão como um acontecimento. Pois é desde o que acontece que a possibilidade ontológica pode ser compreendida como possibilidade e, portanto, como fundamento desse acontecimento”.*

O mostrar-se dos pais pôde, então, ser evidenciado nos fragmentos dos discursos, quando perguntados como é conviver com a internação de um filho adolescente:

*“Ah!... isto é até difícil da gente responder. A gente tem tanta coisa na frente da gente, a gente quer tanto bem pro filho da gente, que está crescendo, todos têm um destino, a gente só pensa o bem pra eles, é muito difícil... é muito difícil, sofrido, aperta muito o coração da gente”.*(E 1)

*“Ah! Foi muito difícil, porque ele adoeceu assim de repente... de repente ele teve que internar, eu fiquei muito preocupada, achando que ele nunca mais vai recuperar. Aí, fiquei desesperada. Eles trouxeram ele pra cá e disseram que ele estava bem ruim... Por uma parte é bom porque a gente vê o que eles estão fazendo pra criança. Isto dá mais confiança pra gente, mais fé que vai melhorar. Mas é difícil demais”.*

(E 5)

A internação incorporada no cotidiano da família torna-se parte do existir dos pais e as dificuldades que surgem no contexto familiar alteram os sentimentos e afetam seus membros. Escutando as entrevistas e relendo o que foi dito, chamou-me atenção a entrevista de duas pessoas<sup>2</sup>, pai e mãe de um adolescente e que, juntos, alternavam-se nos cuidados do filho e na permanência no hospital. Percebi o quanto a doença afetou-os e como estava difícil conviver com ela. O pai explicitou não compreender como, de uma hora para outra, o filho adoeceu e eles se viram envolvidos no mundo da doença e em tudo que ela trouxe consigo. Repetiu, inúmeras vezes, que ficava, “*nervoso*”, que tinha “*estresse*”, que estava difícil permanecer no hospital pelos sentimentos que tinha. Em casa, por ser responsável por tarefas que não dava conta, sentia-se incapaz de cuidar do filho de 10 meses. Em ambos, apreendi profundo sofrimento e dificuldades para lidar com as novas situações que a internação do filho provocou em suas vidas.

É importante destacar que a dor está presente na existência e é inerente ao ser humano. Critelli (2002, p.1) revela seu pensamento sobre a dor: “*Todos nós já sentimos essa dor de ser e, vez ou outra, com uma intensidade quase insuportável. Sentimo-nos estrangeiros em nossa própria vida*”. Portanto, em situações em que ocorre muito sofrimento, os pais se desesperam e buscam reconstruir seus projetos de vida, para estarem com seu filho doente. Para esses pais, a dor é sufocada e eles lutam para permanecerem firmes e fortes ao lado do filho doente.

*“... tem filho lá em casa de 10 meses... nunca um pai cuida de um filho igual a uma mãe, ainda mais uma criança pequena. Criança pequenina confia mais na mãe do que no pai... Filho, seja pequeno e novinho, quem tem que entender mais ele é a mãe... mas, esse dias que a gente está aqui, está sentindo meio estresse, meio nervoso,... é difícil passar por isso, é uma maré pesada... foi uma coisa de uma hora prá outra e pegou a gente até num jeito sem esperar... a gente fica nervoso, a pessoa fica nervoso por dentro... eu acho que a internação faz parte e o nervosismo do pai tem sua parte,*

---

<sup>2</sup> (E 4) e (E 5)

*da mãe também tem, os “haver” de casa também tem outro , os “haver” do trabalho tem outro. Da mãe, dos filhos, cada um tem seu devido lugar... a gente fica meio assim... meio assim com a cabeça confusa... o pai e a mãe, seja a enfermidade que for, chega num ponto que todos ficam irados. Tem um ponto que eles têm que ficar nervoso. Às vezes, não é coisa deles ficar nervoso, mas eles ficam nervoso porque eles pensam: meu Deus, num momento pró outro, acontecer uma coisa, às vezes uma criança tá boa e na mesma hora ela cai e aí vem pró hospital. Só tem do pai ficar um pouco nervoso”.(E 4)*

*“... fiquei desesperada... Mas é difícil demais. A gente que tem filho em casa, largar com os outros lá pra poder ficar no hospital. Aí, a gente faz troca com meu marido. Um dia eu fico, outro ele fica, pra poder olhar o outro”. (E 5)*

Ser-com o filho na doença, convivendo com a internação e sentindo com ele, é partilhar-com, é relacionar-se de forma envolvente com o outro ser e significa habitar e cuidar. Os pais mostram o sentido de seu cuidar na medida em que a preocupação com o outro não envolve substituí-lo, mas em antecipar-se a ele, *“possibilitando a característica ontológica de ser, não para retirar o cuidado e sim para devolvê-lo como tal”*. (Heidegger, 2000, p.174)

O ser-com-o-outro, no cotidiano, se mostra pelo zelo dos pais com os filhos e revela a compreensão de si-mesmo e do estar-com-o-outro. Novamente, os depoimentos revelam a experiência singular dos pais de estarem-com-o-filho doente:

*“Pela idade dela né, 11 anos, é a idade que precisa mais de atenção de carinho, igual ela tá no hospital, precisa de carinho, o único carinho que ele tem é o meu, porque eu sou*

*separada, não tenho marido... NÓS<sup>3</sup> ficamos um mês e uma semana internadas”. (E 7)*

*“Ah, as vezes é difícil, a gente ( silêncio) eu como mãe mesmo, não é por ele ser adolescente que eu ia deixar de acompanhar ele. Nem que eu tivesse que ficar lá embaixo, na portaria, mas eu ia querer a todo momento ter notícias dele. Mas é bom eu ficar ao lado dele...”(E 8)*

*O difícil de ver ela doente... a gente está sendo muito bem tratadas, as pessoas são muito amigas. Então, a gente vai superando, vai levando até poder dar alta e A GENTE poder ir embora”. (E 13)*

*“É difícil, mas passar o que passamos juntas, mas, estando bem acompanhadas e com todos os problemas dela, ela não deu tanto trabalho não”. (E 15)*

A fragilidade do filho face à internação e o temor de que algo possa prejudicá-lo são situações estressantes no mundo hospitalar. Os procedimentos invasivos, dolorosos ou não, representam sempre uma ameaça para o ser doente. As reações à dor dependem, em grande parte, da idade, das experiências de vida de cada um, do procedimento que é feito, como é feito e por quem é feito. Não só assistindo, mas também participando e controlando os procedimentos realizados com os filhos, os pais relatam sentimentos de impotência e sofrimento profundo, por não poderem evitar a dor do filho. As manifestações dos filhos são igualmente angustiantes para os pais, que, conscientes de que são o seu apoio, lutam para não sucumbirem, para não fraquejarem. E, assim, destarte todo sofrimento, permanecem fortes junto dos filhos.

*“É uma coisa assim, é muito difícil, a gente tenta, eu tenho que ser forte, por ele, por mim também. Mas tem hora, a*

---

<sup>3</sup> Grifos da autora.

*hora que eu quero chorar, eu entro para o banheiro, não a título de reclamar, eu não choro para reclamar... É mais a título de lavar a alma sabe?” (E 10)*

*“... a A. está precisando de mim. E ela não queria mais ninguém, a não ser eu. Porque menina, numa hora dessa, precisa da mãe. E porque ela tava com dreno, então tinha que ter muito cuidado pra pegar e, às vezes, a pessoa que tava com ela não tinha paciência... então a mãe, com todos os problemas, a mãe ainda tem um pouquinho de paciência né, de tolerância e não é todo mundo que tem. Aí eu falei porque minha mãe falou eu fico, e eu falei não, a A. está com muito aparelho, ela está com aparelho na boca, um tal de “tuba”, falei não mãe, a A. está com 02 drenos, tá com soro ela tava com veia, pegaram na veia dela, então ficou muito difícil e eu falei: não, eu vou ficar. Aí, eu falei, A. você quer que eu fique? Então vou ficar, o que puder ajudar eu ajudo, que é dar banho, trocar uma roupa, se tiver sentindo dor, chamar a enfermeira porque a gente não sabemos nada...” (E 7)*

*“... então, prá mim é super difícil, muito triste, muito difícil, porque é só nós duas e é muito ruim ver um filho seu internado, passando várias coisas que ela está passando”. (E 13)*

*“... eu, pra descontrair ela, fico dando apelido prós negócios, a bomba, coloquei o apelido de mala, só para descontrair ela. Aí, ela ficou mais à vontade”.(E 12)*

*“... a gente agüenta, quem é mãe tem que agüentar esses problemas... ser mãe a gente sofre demais, eu passei uma barra...” (E 14)*

## **2-2- Habitando o mundo hospitalar**

Descrever e explicitar parte desse mundo pode facilitar a compreensão do relato dos pais vivendo neste novo contexto, dividindo e convivendo com outras pessoas o mesmo espaço.

As unidades de internação pediátrica do Hospital das Clínicas da UFMG são divididas em duas alas, independentes entre si, caracterizadas por serem de grande funcionalidade. As enfermarias com 03 ou 05 leitos se destinam às crianças e adolescentes, conforme o diagnóstico médico e vaga existente. Os visores que compõem as paredes das enfermarias permitem a sua visão e possibilitam que a equipe de enfermagem e os familiares da internação conjunta possam manter o controle e identificar alterações no paciente. Os sanitários dos pacientes e dos acompanhantes são compostos por uma ante sala e vários boxes, com vasos e chuveiros. O refeitório, que é utilizado por pacientes e acompanhantes, possui um aparelho de TV que fica ligado o dia todo e é comum para as duas alas. Em uma das alas funciona uma biblioteca para uso dos pacientes e seus familiares; em outra, no mesmo andar, funciona o Setor de Terapia Ocupacional que atende às crianças e aos adolescentes.

A Unidade de Clínica Médica e Cirúrgica têm suas enfermarias compostas por seis leitos, onde são internados pessoas com idades acima de 16 anos, de acordo com a solicitação médica e com a possibilidade da presença de um acompanhante, dependendo da idade e do estado do paciente. O refeitório é localizado no andar e também possui um aparelho de televisão.

A internação para a criança e para o adolescente é vista hoje como um fator estressante, com repercussões em todas as esferas do seu existir, o que leva a equipe de saúde a incentivar a permanência dos pais na Unidade. A família, estando presente, é chamada a participar da assistência, a partilhar seus sentimentos e a

interagir com os profissionais da saúde. Para os pais, enfrentar o hospital é enfrentar o desconhecido. O sentimento de solidão, mesmo estando rodeado por outros, torna-se presente.

Nesse sentido, Olivieri (1985, p.68) afirma:

*“Cada um de nós é um ser que se defronta com o não-ser, que ameaça o ser. A ansiedade poderá ser a reação, quando a pessoa enfrenta alguma espécie de destruição de sua existência ou do que a identifica. A solidão, essa sensação de estar só, este desespero por sentir-se só, é, também uma possibilidade para o ser”.*

No início, a internação se apresenta permeada por intensa dor existencial, desestruturando e desestabilizando o ser do adolescente e dos familiares. As lágrimas e a revolta dominam a cena, o vivido e a linguagem de cada sujeito e, obviamente, se estende não só aos que são e estão próximos, mas a todos que desse vivido se achegam.

*“Ah, no início ele ficou muito revoltado, ficar sem andar, sem ir prá escola, tem quase um mês que a gente tá aqui...”*  
(E 5)

*É difícil porque a R. não aceita o tratamento. Quando ela estava internada no P. A, tem mais ou menos uns quatro meses que ela estava internada no P. A, ela ficou tão revoltada, chorando, chorava demais... quando ela vem internar ela chora bastante, chora, não quer vir... (E 11)*

*“A princípio é dureza... fica difícil... eu achava difícil ela aceitar a internação... (E 15)*



Outra faceta desvelada refere-se à perda de controle, de segurar em mãos, de reter e dominar o que antes se mostrava seguro. A liberdade e o poder de ação são transferidos para estranhos em quem se passa a confiar e depender.

*“O modo de internar, por exemplo, desde que a gente colocamos uma criança no hospital, aquele internato, eu acho que a partir daquela hora, o pai e a mãe só tem que passar nervoso, ele só vai passar nervoso com uma coisa e outra porque é uma coisa que não está na mão dele. É um negócio, é um tipo de objetivo que está primeiro na mão de Deus e na base dos médicos. A gente não controla, porque depois que parou aqui no hospital, por exemplo no hospital, não tem condição, tá na mão de Deus e na mão dos médicos. Não é na mão nossa mais...” .(E 4)*

Com o passar do tempo, o sofrimento permanece, mas é amenizado vendo o filho ser tratado, aceitando melhor o tratamento e tendo maior conhecimento da doença. Dessa forma, o adolescente e seus pais, ao se familiarizarem com o hospital, começam a interagir entre si, com os profissionais do serviço, com os outros pacientes e seus familiares. Esta compreensão fundamenta-se na relação homem mundo e na forma como este se relaciona com seu mundo. A partir do momento em que o adolescente e seus pais se inter-relacionam no mundo hospitalar com seus entes e com as coisas que se apresentam do jeito que são, os sentimentos transmudam e a dor e o estresse da hospitalização diminui. Assim, cabe lembrar Heidegger (2000) que afirma que nossa relação no mundo é sempre emocionada e é através de nossas emoções que as coisas se tornam efetivas e plenamente reais. O filósofo evidencia esta situação como estados de ânimo. Por meio dos estados de ânimos temos consciência de como as coisas nos afetam e de como somos no mundo. É através dos estados de ânimos que o mundo, seres e coisas, fazem sentido para o ser.

*“Ah!, já tem vários anos que ela interna aqui no hospital e ela gosta muito daqui de dentro. Eles todos já conhecem ela*

*e ela gosta muito das enfermeiras, ela já tem liberdade aqui dentro com as enfermeiras e os médicos, que têm muito carinho por ela; então, ela se sente mais em casa através disso, porque as enfermeiras são muito, muito carinhosas com ela, os médicos tudo gostam dela e já conhecem ela. Ela tem muita liberdade com os médicos. Ela se sente bem aqui, através disso. Na hora que ela estava chegando, ela não se sentia bem porque não conhecia ninguém, aquela coisa. Agora, ela se sente muito bem, ela já conhece todo mundo”.(E 6)*

*“Ele foi prontamente atendido, assim de imediato. Não tive nenhum problema quanto a isso, eu gosto muito desse hospital. Ele é excelente, excelente mesmo. Os médicos são excelentes, as enfermeiras são excelentes, não tenho nada a reclamar”. (E 8)*

*“Aliás, eu já até acostumei de ficar aqui, gosto. As pessoas aqui são pessoas boas, médicos bons, enfermeiros bons. Então, todo mundo aqui, eu não tenho queixa nenhuma deles. Todos são muito bons, são ótimas pessoas. Ele, felizmente, também não tem nada a queixar, é ligado a todo mundo, ele fala que todo mundo é bom, então ele não reclama de ninguém. Todo mundo para ele é a mesma coisa. Não tem ninguém diferente não. As enfermeiras gostam muito dele, os médicos tratam ele bem”. (E 9)*

Dentre os depoimentos colhidos, vários fizeram referência à qualidade do atendimento de forma geral, ao profissionalismo dos médicos e à qualidade da assistência de enfermagem. Eles revelam a trajetória empreendida para conseguir consulta ou vaga na Instituição e se dizem satisfeitos por estarem no Hospital das Clínicas. Sendo o hospital um Centro de Referência em Minas Gerais e por ser um

hospital de ensino ele conta com atendimento multiprofissional e com recursos tecnológicos de última geração. Esses fatores são coadjuvantes para amenizar o sofrer e o estresse da internação, além de permitirem que a confiança e a esperança quanto ao sucesso do tratamento permeiem o dia a dia destes pais no hospital.

*“... a gente vai estar sempre em contato com o hospital aqui, porque eu quero que esse mesmo médico que operou ele essas duas vezes, que acompanha esse caso, faça o processo da prótese também. Para ele ficar bem”. (E 8)*

*“A internação está sendo bõo. As enfermeiras cuidam dele direitinho. Têm paciência com ele, muita paciência com ele... Os médicos são muito bons, os médicos daqui, eles são muito bons... Se não fosse eles, o meu filho tinha morrido”. (E 2)*

*“... as enfermeiras são boas e eu gostei muito daqui. É um dos hospitais que eu fiquei que eu gostei mesmo”. (E 12)*

*“Mas eu achei bom de ser nas Clínicas porque eu morro de medo de infecção. Em todo lugar tem, mas esta Clínicas é falada, é um sucesso... desde adolescente ela faz tratamento aqui e os médicos falam, deixa o tratamento lá nas Clínicas porque lá tem de tudo, o acompanhamento médico lá é bom, tem a parte dos estudantes, tudo. O bom aqui é que tem o atendimento completo para adolescente... Assim, aqui tem fisioterapeuta, psicólogo, os pediatras, os neurologistas, eles acompanhando completamente a criança. Igual assim, se ela pede uma coisa só vem aquele médico que operou ela? Não aqui não, vem completamente, então o acompanhamento é total, que eu tive e ainda estou tendo. Principalmente psicólogo que pra ela foi muito importante o médico mandar pra ela”. (E 15)*

Na experiência singular de estar internado com o filho, os pais têm necessidade de compreender a doença, de adquirir conhecimentos sobre o tratamento e sentir que ainda são capazes de cuidar dos filhos. É necessário, por sua vez, que a equipe de saúde responda a essas necessidades, possibilitando que os pais sejam sujeitos nos cuidados do filho hospitalizado, informando-os de forma precisa e consistente a respeito do diagnóstico, tratamento e dos cuidados específicos ao filho. É necessário ver que, para além da doença, existe uma pessoa com necessidades que extrapolam o cuidar biológico. É importante que o profissional de saúde conheça, capte, interprete e compreenda o ser de seus pacientes, entenda seus sentimentos e suas manifestações para que, sendo-com-o-doente, seu cuidar seja autêntico. Para isso:

*“É preciso ver por detrás dos sintomas somáticos as causas anímicas, isto é, contemplar o homem na sua necessidade humana, para que possamos realmente ajudar. Nenhum fenômeno psicológico se desenvolve no homem sem o homem, que não é objeto, mas um sujeito, fonte de iniciativa e responsabilidade”. (Olivieri, 1985, p.35)*

As assertivas abaixo explicitam o quanto foi importante, para os pais dos adolescentes, a interação com os profissionais de saúde na trajetória de estarem hospitalizados.

*“Depois que ele veio prá cá, vindo do interior, tudo correu bem, porque lá, onde a gente mora, não tem tratamento médico principalmente para o tipo de coisa que ele tem. Então, aqui é muito bem melhor. Os médicos entende o tipo de problema dele, sabe o que ele tem. Lá no interior é um pouco mais difícil, então lá já não resolve o problema dele, ele tem que sair pra fora. Tinha que vir para B.H. mesmo, pra fazer o tratamento aqui. Porque lá, não tem jeito prá isso”...(E 9)*

*“os próprios médicos explicam prá gente né, igual o Dr. X falou: mãe, um menino de quatorze anos, dentro de um hospital, internado, você queria que ele estivesse como?... O próprio médico, a equipe médica do hospital tem ajudado muito também: conversando e agora ele está a par de tudo. Na segunda feira ele falou assim: mãe, tem alguma coisa que eu ainda não sei? E eu falei assim; não meu filho, que eu saiba não. Ele está participando, tanto é que os médicos, o Dr. X, a Y., a Dr.<sup>a</sup> Z. já conversaram direto e com ele. E fala: mãe, entendeu? A mãe entra e pergunta, isso eu acho maravilhoso. O tratamento da enfermeiras, tudo, eu acho tudo muito bom... se você não tiver confiança no médico, no que o médico está passando para você, não adianta. E eu estou tendo muita confiança nos médicos, no que eles falam, eu acredito. Eles me dão acesso aos exames dele. Então, isso aí é muito importante, eu estar sabendo”. (E 10)*

Rememorando meu trabalho do mestrado, destaco, mais uma vez, a necessidade das famílias manterem o vínculo afetivo com o filho, por ocasião da internação, através da presença de um familiar,. Posso afirmar novamente que, ao acompanhar o filho durante sua internação hospitalar, os pais contribuem para atenuar as adversidades desse momento vivenciado pelo seu filho, auxiliando-o para uma melhor aceitação dos procedimentos aos quais serão submetidos e identificando, mais precocemente, suas necessidades. Os depoimentos dos pais conduzem-me, mais uma vez, à compreensão de que, é na experiência compartilhada com o filho, numa relação intersubjetiva, que se dá o sentido de estar-com-o-outro, em solicitude.

*“Então, o carinho que ela precisa é o meu... a A. está precisando de mim. E ela não queria mais ninguém, a não ser eu...” (E 7)*

*“Eu, como mãe mesmo, não é por ele ser adolescente que eu ia deixar de acompanhar ele”. (E 8)*

*“Eu falei assim: C. fica calma, eu vou ficar com você, você só vai ficar prá tomar os remédios e ela acalmou”.(E 12)*

*“E ela sentiu bem, recuperou rápido porque eu tava do lado dela, 24 horas né?... A. está precisando de mim. E ela não queria mais ninguém, a não ser eu. Porque menino, numa hora dessa, precisa da mãe”. (E7)*

*“Ela é muito agarrada comigo e como eu escolhi ficar mais tempo com ela, aí eu preferi as meninas ficar durante o dia e eu a parte da noite. Dá mais segurança. Principalmente na parte da noite e da manhã, que é a hora que os médicos passam, eu quero acompanhar todos os detalhes, detalhe por detalhe, e quando a gente convive mais tempo é a gente quem tem que dar mais explicação pros médicos e enfermeiros. Aí, eu já passo tudo pros médicos e quando as meninas chegam eu já deixo tudo, os recados, o que tem que fazer, o tipo de curativo, qualquer coisa já adequados”. (E 15)*

O depoimento abaixo, marcante e sensível de uma mãe, retrata, por si só, a angústia existencial que permeia o viver cotidiano de seu filho, convivendo com a doença e o significado de sua presença junto dele.

*“ele fica mais triste, é bem difícil... Na escola, mandou fazer uma história sobre o céu, sobre alguma coisa no céu. Aí, ele fez uma historinha de uma estrela. Eu acho que ele fez a historinha da estrelinha baseando na vida dele. Eu senti isso porque ele falou assim: era uma vez uma estrela bem miudinha, que vivia sempre sozinha,*

*isolada das outras estrelas. Aí, ela perguntou pra mãe dela porque ela era tão solitária, tão sozinha. Então, a mãe dela foi e respondeu pra ela assim, que era uma coisa que, às vezes, Deus colocava aquilo na vida da gente, mas que não era para ela ficar tão solitária porque Deus estava sempre junto com ela, que ela não era solitária, que ela estava ao lado da mãe dela. Aí, no final, ele colocou... agradecendo a Deus né, por ele ter uma mãe que está sempre ao lado dele e por Deus estar sempre junto com ele, sabe? Aí, depois quando ele teve hemorragia, ele sempre perguntava porque ele teve de ficar de repouso absoluto, não tinha jeito de brincar, nem nada... E ele, às vezes perguntava: oh! mãe, porque eu sou assim, porque isso acontece comigo? Eu queria tá brincando com os meus amigos, né. E eu sempre falava com ele, meu filho você tem que ter força, que é uma fase na vida que você está passando, que é tipo uma onda, né, que vem e vai passar. E depois, você vai olhar prá trás e aquela onda foi embora. Você vai crescer, vai ter seus filhos e você vai contar o exemplo de vida que você teve pros seus filhos, né, e o que Deus fez na tua vida, a benção que você recebeu de Deus. Aí, ele ia passando o tempo, melhorando, graças a Deus. Vai acontecendo assim...”*

( E 3)

Através de seus estudos Riffer (1986); Valle (1988); Elsen & Patrício (1989); Oliveira (1994) e Angelo (1997) observaram que a decisão de quem acompanhará a criança durante a internação dependerá da configuração familiar e das suas condições sociais e financeiras. No estudo em questão, os pais não fizeram referência a essa escolha porque só foram contactados pais que acompanhavam o adolescente; os que permaneciam de forma eventual, não foram selecionados por não ser esta a proposta

desse estudo. O que pude evidenciar, é que, sempre que possível, as trocas ocorriam entre os pais e, quando necessário, outros membros da família passavam a interagir com eles. Nesse sentido, há todo um processo de desconstrução e reconstrução do contexto familiar, em seu ser com o adolescente em situação de hospitalização.

### **2-3- *Submetendo-se às normas e rotinas.***

È durante a adolescência que o jovem mais desenvolve o exercício de pensar, tanto abstrata quanto concretamente, e onde as possibilidades de comunicação se estabelecem. Entretanto, os procedimentos hospitalares, o repouso imposto no leito, o medo de uma imagem corporal alterada, a impossibilidade de escolher um cardápio, a falta de privacidade, a convivência com outros pacientes com idades diferentes e o uso de determinados equipamentos modificam o sentimento de controle e poder, justamente no momento em que os adolescentes estão lutando para buscar uma identidade própria, tornando-se, dessa forma um dos grupos mais vulneráveis ao estresse da doença e da hospitalização. Submeter-se às normas e rotinas, significa, para os eles, perder a autonomia. Tal situação fomenta a dependência e modifica seus sentimentos.

Um dos impactos que o jovem sofre quando passa a habitar o mundo hospitalar diz respeito ao controle quanto às pessoas que podem fazer parte desse seu novo mundo. A continuidade da inter-relação do jovem com seu mundo anterior, por intermédio de um familiar, facilita a permanência do vínculo afetivo e sua aderência à internação. Os pais confirmam que é essencial sua permanência junto dos filhos e novamente se impõe uma referência ao Estatuto da Criança e do Adolescente, ao que tem sido conseguido e ao que há de se conquistar:

*“Mas é bom eu ficar ao lado dele, é melhor ainda pra ele... É que, no caso dele, se eu não tivesse aqui com ele, ele ficaria praticamente sem rumo aqui dentro...”.* (E 8)



*“Ele aqui internado já fica mais triste, mais chateado porque aqui ele tem vergonha de fazer amizade com outras pessoas e só eu mesmo com quem ele fica conversando. Ele fica mais triste, é bem difícil...”.*(E 2)

A perda da liberdade que possuía quando era sadio e seu atual mundo vivido no hospital vai ser afetado, não só pelas experiências às quais é submetido, mas também pelos recursos de apoio com os quais pode contar. Qualquer situação que venha a colidir com sua luta por independência, auto afirmação e liberação pode constituir-se em ameaça ao seu processo de identificação e pode redundar em perda de controle. A legislação que hoje impõe como dever da Instituição incentivar a permanência de acompanhantes nas unidades hospitalares favoreceu também a participação de outras pessoas que, interagindo no hospital, amenizam os sentimentos de perda e o distanciamento dos outros familiares e amigos. Assim, a presença de amigos, estando-com o adolescente na vivência da hospitalização, também foi destacada nas entrevistas.

*“... eu tento manter a troca de acompanhantes fixos. Aí, a assistente social hoje pegou no meu pé... nós não podemos ficar cada dia com um acompanhante. Mas o acompanhante dele, esse amigo P., está muito gripado e não pode nem chegar perto dele... ele está de licença de acompanhante. Aí, ele tem tido muita necessidade que a gente fique com ele. Isso aí é uma coisa, o pessoal mais antigo estava falando que antes não ficava acompanhante e, graças a Deus, ele está tendo isso agora porque, se fosse numa outra época, eu não conseguiria ficar perto dele”.* (E 10)

*“Quando ele teve hemorragia, ele sempre perguntava porque ele teve de ficar de repouso absoluto, não tinha jeito de brincar, nem nada. Os amigos ficavam com dó dele e iam lá pra brincar com ele e ele deitado na cama”.* (E 3)

Outra faceta revelada nos discursos diz respeito ao local de internação. Os pais confirmam que a internação deve ser realmente na Unidade Pediátrica onde os filhos são bem assistidos, mas se ressentem de não haver um local específico para os jovens. Apreende-se desses dizeres que o importante, talvez, não seja o espaço físico, geográfico, da Unidade pediátrica, mas o cuidar que ali é realizado. Como dito anteriormente, já existe uma preocupação dos profissionais dessa Unidade em agrupar os adolescentes internados; porém, não há um local específico. Dessa forma, eles compartilham, muitas vezes, o espaço da enfermaria com lactentes, escolares, pré escolares e seus acompanhantes.

*“quando ela internou, ela conviveu com crianças, com bebês, com gente da idade dela também”. (E 15)*

*“Eu achei muito bacana eles internarem ela num lugar onde não tem gente grave, talvez ela não esteja gostando porque é lugar de criança, mas não ter internado ela em lugar ruim, aqui é um lugar bom”. (E 14)*

*“E ela achou que... como eu posso dizer... ela achou que no momento ela ia ficar mais dias, que ia ter só crianças pequenas aqui, realmente aqui quase não tem adolescentes nenhum... É difícil hospital que você consegue ficar com adolescente. Principalmente eu, que eu moro em Sabará, lá prá você ficar com uma criança é difícil, lá em Sabará”. (12)*

*“O P.A. tem muito movimento. Aqui é um tédio, está horrível. Porque é menino de um lado, neném do outro...” (E 10)*

Em outro depoimento foi possível ainda, desvelar o sentimento de impotência frente à internação do filho numa enfermaria que abriga muitas crianças e que, na maioria das vezes, estão acompanhadas por suas mães. Extremamente sensível à situação do filho, a mãe explicita como seria bom para ele se pudesse conviver com

peessoas do mesmo sexo e idade, realizando atividades próprias desse momento de estar adolescendo pelo qual estão passando.

*“... é a 3ª vez que ele interna aqui. Espero que seja a última, mas no mais está tudo sob controle. Está legal... a não ser nesse quesito de ser junto com criança. Geralmente fica difícil, mais complicado pra eles, ficam mais sem graça. O ambiente é completamente diferente, o ambiente infantil e o ambiente de adolescente. É completamente diferente. E, no meu caso, o único quesito daqui do hospital é esse fato. Simplesmente esse ponto da ala ser misturada... Porque no momento que ele internou tinha dois menininhos ao lado dele. Se não me engano, um tinha três aninhos, o outro também nessa faixa e as duas mães. Quer dizer, não tinha, não era aquele ambiente que ele gostaria de ficar porque, se ele tivesse num ambiente pra adolescentes, possivelmente teria pais, porque nesse momento não fica pais, só mães. Tinha cinco mulheres, só tinha ele de homem e só crianças também no quarto. O fato de ter um quarto pros adolescentes ficarem juntos é importante porque, como a gente que é mãe a gente troca idéias, conversa sobre a doença, os problemas dos filhos, eu acho que eles também conversariam. De repente, tá um do lado do outro, se tornariam amigos e passariam o problema de um pra outro, diminuiriam o tempo e o sofrimento deles também. Eu acho que isso seria bom, seria bom demais se isso acontecesse, de ter um alojamento assim, um hospital com um lugar só para os casos deles, um lugar pro idoso em separado, só pra criança em separado, porque as crianças, geralmente as mães, ficam no bate papo e o adolescente não, ele fica sem ninguém... Se ele tivesse num quarto que tivesse adolescente da idade dele, eles estariam conversando, batendo papo, certamente”. (E 8)*

*Ela gosta muito de amizade de outras coleguinhas na mesma faixa de idade; acho que ela não sente tão sozinha, através disso, porque faz amizade”. (E 6)*

Semelhante situação foi relatada por outra pessoa, ao acompanhar seu sobrinho na Unidade de Clínica Médica e Cirúrgica e compartilhar, com adultos e idosos, da mesma enfermaria. Apesar de afirmar que o sobrinho estava bem, que todos gostavam dele, que se preocupavam com ele, ela disse que, com certeza, ele estaria melhor se partilhasse de um ambiente com jovens da mesma idade.

Esses depoimentos juntam-se ao meu pré reflexivo convivendo com os adolescentes internados e aos resultados dos meus estudos, permitindo-me afirmar que o estresse da doença e da internação seria, em grande parte, amenizado se, na trajetória da experiência vivida no hospital, os adolescentes pudessem permanecer juntos em enfermaria com o mesmo gênero, convivendo, trocando experiências e compartilhando atividades, vivências, emoções.

*“É, fica assim meio chato porque ele é de menor, só tem 16 anos. Às vezes, tem certas pessoas que ficam no quarto também, mas são pessoas idosas. Eu acho que ele se sente meio acanhado, dele ser pequeno, dele ser pequeno mas não tem ninguém da idade dele e eu acho que ele sente meio acanhado dele ser o mais menor do que os idosos que tão lá. Eu acho que ele queria assim, ficar num quarto assim onde tivesse pessoas da mesma idade dele, assim 16, 18 assim mais ou menos na mesma fase”. (E 9)*

Os pais relatam também que é difícil para o filho aceitar e conviver com as regras hospitalares, com as limitações por elas impostas e com o cerceamento de ir e vir. Assim, o adolescente-doente e seus pais modificam seus hábitos, rendem-se ao controle do hospital e deixam-se dominar pelo profissionais que os controlam. A realidade do hospital mostra-se aos adolescentes. Essa realidade condiz com a sua dificuldade em aceitar as imposições quanto às visitas. Não podem ser si mesmos;

deixaram seu sendo-com-os-outros-jovens ao transporem as barreiras da porta do hospital... o grupo de amigos ficou lá “fora”, porque ele está aqui “dentro”, fisicamente:

*“Não pode receber visita toda hora; esse é o maior problema dele, do D. Ele é muito querido... Principalmente de mais visitas, ou seja, aquele sistema, porque hoje mesmo veio minha tia e ela falou ah, eu vou descer porque se tiver alguém mais para subir. E eu falei não pode, é duas visitas por horário. É uma coisa que eu achava que poderia dentro das regras do hospital e eu entendo que a gente tem que evitar o máximo de contaminação. Então que fizesse duas visitas. Duas visitas entram e aí saem e pode entrar mais duas dentro de meia hora. A única dificuldade é isto. É com relação à visita, à troca de acompanhante”. ( E 10)*

*“Outra coisa que eu quero deixar bem claro é o negócio das visitas. Porque eles deixam duas visitas só, duas visitas só. Mas, no caso, vêem as colegas da escola, adolescentes têm muitas colegas, vêem as colegas da escola, veio quatro hoje visitar ela, duas só puderem entrar. As outras duas ficaram lá em baixo, chorando, querendo ver ela, não conseguiu entrar. Então, é difícil pra adolescente aceitar isso. Eu conversei muito com ela, que é isso mesmo, que é norma do hospital e aí ela foi entendendo e acalmou. Mas as meninas subiram chorando porque as outras duas, ela são muito juntas, as colegas. Aí eu conversei com as colegas também e aí ficou tudo bem”. (E 12)*

Minha experiência cuidando de adolescentes no Hospital mostrou que, além de um local próprio para a internação, é importante que os jovens tenham acesso a atividades de lazer condizentes à sua idade e que lhes permitam extravasar seus

medos e ansiedades, abrindo possibilidades para conviver com a hospitalização. Uma sala de recreação na Unidade, com jogos, músicas, livros, aparelho de TV, é uma excelente opção e representa um complemento terapêutico para dissipar a tensão com relação ao tratamento e aos procedimentos que precisam ser realizados.

*“... não tem televisão, não posso ouvir música. Apesar de que ele tem um diskman, foi comprado e, até certo ponto, fizemos algumas vontades dele, porque normalmente não fazemos, prá ver se ele ficava mais, tornasse a estadia dele menos ruim.... Aí, depois que ele passou para outra ala, ele ficou melhor... Tem televisão e eles procuram, igual com ele saiu o E. que já estava aqui há dois meses e entrou outro menino, menor. Mas na ala leste, porque nesta ala aqui ele ficou completamente angustiado, triste, porque não tinha nada prá fazer”. (E 10)*

*“tá tendo a biblioteca aqui, nós ficamos sabendo ontem que tem biblioteca aqui e adolescente podia pegar livros e brinquedos... então ela ficou super alegre, porque podia pegar revista para ler... descontraiu ela demais, passa mais rápido o tempo, ela gostou, foi uma experiência nova para ela e ela gostou”. (E 12)*

*“A primeira coisa que ele fez quando chegou aqui foi ver se a brinquedoteca estava aberta e pegou um livro para ler. E ficou no livro de ontem até hoje”. (E 8)*

*“Está rindo muito com os meninos, jogando joguinho”. (E 5)*

Outra questão relevante destacada pelos pais e que se reflete de forma significativa para os filhos adolescentes diz respeito às restrições alimentares ocasionadas pelo tratamento. Nesta fase de intenso crescimento e desenvolvimento

do jovem, o aspecto nutricional assume significados especiais, não apenas por necessidade biológica mas também devido ao significado do alimento na existência mesma. Para os adolescentes a nutrição tem, além do caráter de mitigação da fome, o significado de aliviar tensões, de ser uma forma de contestação de autoridade e de aceitação grupal já que para eles é muito importante compartilhar padrões alimentares com o “seu” grupo. Então, para atendermos às necessidades nutricionais do adolescente, temos que conciliar as restrições dietéticas impostas pela doença, com as especificidades deste momento de sua vida no que tange ao significado da alimentação.

*“Agora, a única dificuldade dele, por ser adolescente, é querer as coisas que ele não pode: sanduíche do Mac Donalds. Hoje mesmo ele pediu; eu não quero mais ver batata frita na minha frente... ele gosta de batata, mas não agüenta mais ver... Outro dia ele cismou com pizza e aí a gente tirou da cabeça dele. Agora, cismou com sanduíche, com o tal do queijo. Aí eu conversei com a nutricionista que falou que queijo é só no último caso, quando está desnutrido porque o hospital não tem condições de ficar bancando queijo todo dia... Eu tenho percebido alteração de humor, principalmente quando ele quer uma coisa que ele não está podendo ter. Hoje mesmo ele falou: mãe... na minha casa nunca vai faltar queijo. É uma coisa que eu nunca vou esquecer, desse momento que eu estou passando... ele sabe que para alguns meninos vem queijo, prá ele não pode, só no último caso. Aí ele fala: na minha casa nunca vai faltar queijo. É a única coisa que eu acho que vou lembrar disso, dessa internação, é isso...”(E10)*

*“Eles param de comer um tanto de coisas... diz ela que ela não ia ficar sem comer as coisas que ela queria de jeito nenhum... não pode comer alface, uma lista de coisas, nada*

*enlatado ela pode comer. Tudo que ela vai comer tem que ser feito na hora, verdura tem que ser afogada e ela gosta de uma alface e tomate picadinho. Tomate e alface tem que ser cru, né? E ela não pode. Ela não quis mesmo e, no caso dela, que já está grandinha, a gente resolveu deixar pelo critério dela”. (E 11)*

O mundo que se mostra é aquele que, na facticidade de estar doente, tem que ser vivido. As regras hospitalares são concebidas para se ajustarem às múltiplas situações que se apresentam e são impostas conforme as políticas e as estratégias dos serviços de cada Instituição. Elas determinam normas de conduta, interesses específicos e manutenção de domínios e privilégios.

Carapinheiro (1998, p.208), em seu estudo sobre os saberes e poderes em instituições hospitalares, identificou que:

*“Os comportamentos estratégicos dos doentes estão constantemente balizados pelos processos que constituem a fenomenologia da hospitalização, no estabelecimento do contraste entre a situação de internamento e as situações normais da vida cotidiana dos indivíduos. A penetração no mundo fechado do hospital, centralizado nos rituais e retóricas à volta do corpo, da doença e dos cuidados, passa pela ruptura com o mundo exterior, pelo isolamento e pela inatividade...”*

A autora tece ainda comentários acerca do comportamento dos doentes, na medida em que passam a ser identificados conforme a conduta que manifestam. Assim, existe aqueles que adotam uma posição de conformismo face às rotinas e regras das atividades hospitalares e são denominados como “bons doentes” e aqueles que, por não aceitarem as normas impostas, são definidos como “maus doentes”.

Apesar das restrições, mas tendo consciência de que o homem, para conviver em sociedade, necessita ter normas, seguir regras e desenvolver padrões de



comportamento, os pais se conformam e buscam amenizar junto aos filhos o impacto que essas lhe causam. A fala de uma mãe retrata esse vivido:

*“Tá bom, tirando as leis<sup>4</sup> que a gente tem que respeitar, infelizmente ou felizmente porque a gente nunca sabe, porque, se tem uma lei, é porque precisa, né?” (E 10)*

### **3- Sendo-com-o-outro na dor**

As facetas desveladas até então constituem facetas de um tempo vivido pelos pais, experienciando a internação junto com os filhos adolescentes. A análise mostrou como as famílias são com o filho em seu sendo-doente, na superação dos desafios de conviverem com a doença e a hospitalização.

Os recursos e estratégias utilizados são semelhantes entre si e os depoimentos sinalizam para a necessidade de uma reestruturação do cotidiano. Como os pais conseguem força para prosseguirem lutando junto com os filhos, não sucumbindo ao cansaço e acreditando que o amanhã será melhor?

Duas subcategorias emergiram dos discursos dos pais e revelaram-me que religiosidade e o fato de poder contar com família e amigos se mostram requisitos essenciais na trajetória dessas famílias.

#### **3-1- A Religiosidade e a Fé**

A religião desempenha um papel fundamental na formação moral, ética e cultural do ser humano, proporcionando-lhe a compreensão da realidade da vida e de seus objetivos essenciais.

---

<sup>4</sup> Grifo da autora.

Muitos pais têm, na religião, as bases de sustentação de suas vidas e direcionam suas condutas e os projetos de vida familiar e social, segundo determinados preceitos religiosos.

Para outros pais, a religião pode permanecer nos alicerces do inconsciente mesmo que no dia a dia seja contestada ou colocada em plano secundário. Quando se vêem sob significativos momentos de decisão ou quando necessitam mudar o rumo de suas vidas, as crenças religiosas afloram e o ser-aí reencontra, na fé, a motivação, a coragem ou a superação para os acontecimentos do cotidiano que se lhe apresentam.

Frente à doença e à internação, os pais e o adolescente parecem não acreditar no que está acontecendo. Nesse período é comum questionarem: *Por que eu?, Por que isto aconteceu comigo?*. A interrogação expressa a perplexidade dos pais e de seus filhos e, como já apontado anteriormente, o que pensavam até o momento em que foram surpreendidos com os sintomas de alguma doença mais séria, é que isto só aconteceria com outras pessoas.

*“E ele, às vezes perguntava: oh! mãe, porque eu sou assim, porque isso acontece comigo?”.* (E 3)

*“... como é que de um dia para o outro sua vida muda, muda completamente? Um dia você está em casa e no outro no hospital”.* (E 10)

Foi significativa a confiança que os pais depositam em Deus e o conforto espiritual que este acolhimento proporciona-lhes. Impregnados por esse sentimento, eles acreditam que Deus, além de dar-lhes forças, também proporcionará coragem para o adolescente superar a situação que está vivendo. A esperança foi a tônica de todos os discursos.

*“... eu fico aí agora, até levantar de vez, se Deus quiser nós vamos sair dessa, se Deus quiser, muito bem mesmo, se Deus quiser”.*(E 2)

*“... está primeiro na mão de Deus e na base dos médicos. A gente não controla, porque, depois que parou aqui no hospital..., não tem condição, tá na mão de Deus e na mão dos médicos. Não é na mão nossa mais... Nós espera que, como diz o outro, que Deus olhe para ele, abençoe ele e que ele possa hoje, amanhã ou depois, não sei dizer o dia, mas que ele possa recuperar o mais depressa que puder. Que ele possa andar... É só Deus que pode mover as pernas da pessoa, mover os dedos, mover os nervos, mover tudo isto. É um trem que só Deus mesmo. Não tem outra forma mesmo”.*  
(E 4)

*“... eu que tô aqui segurando a barra, até o dia que Deus ajudar que vai dar tudo certo. Mas, se confiar em Deus, vai dar. Se Deus quiser... mas, graças a Deus, tá tendo jeito o problema que ele está sentindo. E com fé em Deus vai ter, se Deus quiser, vai dar tudo certinho”.* (E 9)

*“Eu agradeço a Deus por ele estar recuperando bem, por Deus estar dando força para ele, principalmente para ele... mas ele vai superar. Eu tenho certeza que ele vai sair dessa e a força dele vai ajudar, porque não adianta só os pais terem força para passar pra ele. A hora que ele está meio caidinho, a gente faz uma meditação, faz uma prece e conversa”.*  
(E 10)

O mundo se revela com diferentes significados, relacionados ao modo de ser do homem, como ser-no-mundo. O significado que a doença assume para os pais depende muito de sua visão de mundo, de sua história, de seu horizonte de possibilidades e dos preceitos religiosos de cada um. A doença revela, para o ser-doente, a possibilidade da morte ou seja, sua finitude. O homem é um ser de possibilidades e a morte é a possibilidade maior enquanto ser-no-mundo. Ela é a

ameaça mais clara quando o ser adoce e se faz presente mesmo antes de acontecer. Os pais convivendo com a doença crônica de seus filhos, podem descortinar a presença da morte e apesar de nenhum dos entrevistados ter explicitado, em seus depoimentos, a possibilidade da morte de seu filho adolescente, parece inegável a presença da mesma ainda que nas entrelinhas:

*“Eles trouxeram ele prá cá e disseram que ele estava bem ruim, mas, graças a Deus, que eles deram a chance dele tratar”. (E 5)*

*“Graças a Deus A. já venceu a batalha e nós já vamos embora amanhã. Daqui a 15 dias eu volto e depois a gente vai fazer só o controle, não vai precisar voltar aqui. Graças a Deus. Já tem 05 anos e ela vai sair dessa”. (E 7)*

*“ ... esta dose que está internada agora é a última, essa é a última. Se Deus quiser que ela vai ser curada”... (E 11)*

Boemer (1985); Valle (1988); Oliveira (1994) e Angelo (1997), em seus estudos com pacientes em estado terminal e portadores de doenças crônicas, desvelam a experiência singular dos paciente perante sua finitude, os sentimentos de suas existências como seres-no-mundo e suas relações com o mundo das coisas e com outras pessoas.

Quando falamos do ser-no-mundo, consideramos a existência deste ser, nos tempos passado, presente e futuro, ou seja, a partir do que Heidegger chama de sua temporalidade. O ser que procura, faz, encontra e manifesta, está aberto para as possibilidades autênticas do existir. Ser-no-mundo é estar aberto, portanto, a todas as possibilidades, inclusive a de morrer. Esta é a única certeza que o ser-no-mundo tem, já que, como possibilidade, o ser é sempre poder-vir-a-ser.

Presenciar a morte de alguém durante a internação hospitalar pode despertar no adolescente sentimentos para os quais ele não foi preparado. A morte faz emergir a sensação de impotência quanto a sua finitude, remete aos sonhos não realizados e

ao sentido da existência. Toda uma linguagem não verbal desnuda o quanto o adolescente é afetado pela morte de alguém. Nesse sentido, o relato de uma tia mostra como foi significativo para ela o sentimento de angústia e dor do sobrinho, convivendo com esta situação. Ela descreve:

*“No sábado faleceu um rapaz na mesma enfermaria que L. tá, com o mesmo problema. Então, até hoje ele está esmorecido, tem horas que ele fica assim quietinho, caladinho, não fala nada comigo. Eu acho que ele deve ter ficado com trauma daquilo... a enfermeira levou ele para a sala de televisão, mas ele não quis. Aí, até hoje ele fica esmorecido, ele quase não conversa, passa, passa e ele lembra do rapaz; acho que é uma coisa assim que mexeu muito com ele, abalou muito ele. Ele sentiu muita falta do rapaz, o rapaz faleceu. Ele conheceu o rapaz no hospital, tornaram-se amigos ajudavam, passeavam no hospital os dois juntos. Então, chegou a hora em que o rapaz faleceu. Ele ficou muito triste e com isso ele tá muito abalado. Teve um outro paciente, quando ele estava na enfermaria 706, ele faleceu. Só que esse paciente não tinha o mesmo problema que ele tem, era diferente, mas faleceu. Eles queriam que ele saísse do quarto mas ele, afinal das contas, não quis sair. Então, quando o rapaz faleceu ele levantou da cama dele, foi até lá ver o homem que tinha falecido... eu acho que ele já tem até trauma; ele fica com isso guardado na cabeça, ele não esquece, ele fala meu Deus, será possível que o que aconteceu com esse colega meu vai acontecer a mesma coisa comigo?( E 9)*

As vivências no mundo do hospital são dolorosas e se manifestam de diferentes formas. O ficar em silêncio foi uma forma de comunicação desse adolescente, e foi compreendida por quem, estando junto dele também sofre e se

sente impotente perante a certeza da finitude do ser. Entretanto, sendo pre-sença junto ao sobrinho, essa tia se manifesta com sentimentos positivos para melhor enfrentar o ocorrido. Assim, ela complementa:

*“ Acho que ele fica com isso assim, guardado na mente assim pensando alguma coisa, mas eu acho que ele não deva pensar assim, ele não pode pensar negativo, ele tem que pensar positivo... prá mim ele não comentou não. Ele só me ligou no momento que o rapaz tinha falecido no sábado, aí ele me ligou. Aí, depois disso, ele não falou mais nada não. Ele fica sempre assim, caladinho assim pensando. Eu acho que ele fica preocupado, sentindo que dói nele por dentro, porque dói mesmo em qualquer de nós... é uma dor muito grande”. (E 9)*

Então, com simplicidade e emoção ela também revela seus próprios sentimentos com relação à morte desse rapaz e como se sentiu envolvida com essa experiência:

*“O rapaz que faleceu não era nada meu, era apenas um amigo que fiquei conhecendo aqui no hospital, mas eu também fiquei muito abalada com isso; até hoje eu tô abalada com isso, tô triste assim dele ter falecido; é como se fosse uma pessoa da família”. (E 9)*

As experiências vividas afetam o ser doente e seus pais e esses buscam amenizar a realidade presente confortando o filho, afirmando que é importante reconsiderar e pensar que há outras pessoas com problemas maiores que os deles. Novamente recorrem à ajuda divina e Deus é presença em seu discurso:

*“... meu filho, você tem que olhar que no seu caso é um caso que tem solução. Olha, por exemplo, o problema de outras*

*crianças que não tem solução, que é só Deus mesmo, na vida delas. E você, se Deus quiser, vai passar por isto, vai fazer cirurgia e tudo passa... você tem que dar graças a Deus que você pode caminhar, andar, falar. Eu vou falando essas coisas pra ele, onde vai dando força pra ele, coragem. Ele tem que ver que tem gente que tem experiência mais difícil que a nossa. É onde a gente cria mais força, mais coragem, né? A gente vê que não é só a gente que está assim, passando por isto”. (E 3)*

Conviver com crianças, adolescentes internados e seus familiares tem sido, em minha vida, constante fonte de aprendizado. A capacidade dessas pessoas de, na adversidade, encontrarem a si mesmo, aos outros e a Deus, fez, inúmeras vezes, sentir-me “pequeninha”. Após cuidar desses pacientes, ouvir seus familiares e conversar com meus alunos sobre as histórias de vida apreendidas de cada um deles, vinha sempre um sentimento de como nós vivemos a nossa vida, de como nos aproximamos das pessoas e de como vivemos com estas pessoas. Em sua analítica existencial, Heidegger (1981, p.34) revela:

*“ o mundo do ser-aí desvela os entes que não apenas se distinguem inteiramente da totalidade dos “entes-envolventes” e das coisas, mas que também- não pelo seu próprio modo de ser como ser-aí – estão “no” mundo onde, ao mesmo tempo, são encontrados dentro-do-mundo; entes que são “no” mundo no modo de ser-no-mundo. Estes entes não são jamais meros objetos ou entes-envolventes; ao contrário, são como é o verdadeiro ser-aí que os desvela, são aí também e aí-com. Inclusive, se se quiser identificar o mundo em geral com os entes que são dentro-do-mundo, deve-se dizer que o próprio ser-aí é, também mundo”.*

Mergulhar, então, nos discursos dos pais, apreender significados de suas falas, tem sido uma experiência ímpar. Em todos os depoimentos, os pais se desvelaram e explicitaram a confiança que depositavam em Deus e a fé que suas famílias tinham no poder divino para a melhora e cura do filho. Na convivência com a doença, os pais compreendem que a vida é um constante desafio e percebem o inevitável; a nossa limitação e a nossa finitude.

Desta forma, minha experiência no mundo do hospital possibilitou-me compreender que, muitas vezes, é neste momento de enfrentamento da doença que os membros da família mais se unem e buscam um consolo espiritual. Ao ler as entrevistas compreendi que para essas famílias, acreditar em um SER SUPERIOR, é ter forças para seguirem vivendo, enfrentando as dificuldades da doença, acreditando que tudo é passageiro e que o filho irá melhorar.

*“É só Deus que pode mover as pernas da pessoa, mover os dedos, mover os nervos, mover tudo, isto é um trem que só Deus mesmo”. (E 4)*

*“E eu sempre falava com ele, meu filho você tem que ter força, que é uma fase na vida, que você está passando, que é tipo uma onda, né, que vem e vai passar. E depois você vai olhar prá trás e aquela onda foi embora. Você vai crescer, vai ter seus filhos e você vai contar o exemplo de vida que você teve prós teus filhos, né, e o que Deus fez na tua vida, a benção que você recebeu de Deus. Aí, ele ia passando o tempo, melhorando, graças a Deus ”. (E 3)*

Só mesmo compreendendo o ser do-ser-do-ente, estando-com-o-ser-doente na caminhada da vida, com tudo que ela lhe proporciona, pode fazer com que o outro ser sinta o vivido hoje e crie perspectivas para o amanhã. O discurso desta mãe revela o ser de possibilidades que somos e exprime o sentido do ser que se abre para o seu poder ser, porque:



*“ A pre-sença pode-se compreender tanto a partir do “mundo” e dos outros entes, quanto a partir de seu poder-ser mais próprio... A verdade da existência é a abertura mais originária e mais própria que o poder-ser da pre-sença pode alcançar”. (Heidegger, 2000, p.290)*

Incapaz de interagir com a filha que permanece o tempo inteiro sem contato físico, sem comunicação verbal e com pouquíssima comunicação gestual, uma das mães deposita em Deus a possibilidade da filha alimentar-se para que a melhora ocorra e elas possam voltar para casa. Seu depoimento revela exaustão por toda trajetória da doença, pelas idas e vindas para os tratamentos e por não encontrar formas para compreender o que ocorreu com a filha.

*“... se Deus ajudasse que ela comesse um pouquinho ela ia melhorar, ela tem um organismo muito bom, não dá nada nos exames dela”.(E 14)*

Aqueles pais, cujo prognóstico dos filhos já é considerado favorável, com melhora evidente, também agradecem a Deus pela bênção que receberam.

*“... ele agora está, graças a Deus, recuperando bem demais, esperando, a qualquer hora, dar alta para ele”. (E 1)*

*“... eu tô sentindo mais alegre porque ele está até recuperando, graças a Deus, devagarinho...” (E 4)*

*“... ela operou e agora, graças a Deus, deu tudo bem pro lado dela”. (E 7)*

### **3-2- Família e amigos, presenças significativas**

Como descrito anteriormente e reafirmado nos discursos dos pais, quando um filho é internado, toda a família e as pessoas com quem essa família mantém vínculo afetivo são afetadas. As privações subsequentes à internação irão co-determinar, também, menor ou maior impacto em cada uma das pessoas envolvidas. Sabendo-se da importância de atender às necessidades específicas do jovem, tem sido cada vez mais recomendada a presença de um acompanhante durante o processo da internação. A ansiedade e a dor são sentimentos que acompanham os pais no dia a dia no hospital. A preocupação com os filhos deixados em casa, a necessidade de ausentar-se da instituição para desempenhar atividades domésticas e profissionais, o ir e vir de casa para o hospital, os desgastam e exacerbam o sentimento de culpa por estarem deixando de cumprir o que julgam ser primordial na sua condição de pais.

A presença solidária de outros familiares, dividindo com eles as tarefas domésticas e o acompanhamento do filho internado, surge com muita intensidade nos depoimentos.

Para que essa ação de solidariedade se presentifique, Heidegger (2000, p.91) afirma ser necessário “*compreender o ser-em como um estar dentro de*”. Assim, compartilhando a doença e vivendo o mundo hospitalar, significa tornarem-se presentes, estabelecendo o verdadeiro “encontro” com o outro.

*“Um ente só poderá tocar um outro ente simplesmente dado dentro do mundo se, por natureza, tiver o modo de ser-em, com sua pre-sença, já se lhe houver sido descoberto um mundo”* .(Heidegger, 2000, p.93)

A presença da mãe, do pai, ou de alguém cujo afeto é significativo para o adolescente é essencial porque o ser-no-mundo é fundamentalmente “cuidado”. Estar-com-o-adolescente-doente significa ficar com ele, preocupar, zelar, enfim penetrar e fazer parte de seu mundo.

Reafirma Heidegger (1981, p.43) que :

*“O mundo não apenas desvela os “entes envolventes” como os entes encontrados dentro-do-mundo, mas também desvela o ser-aí - os outros em seu ser-aí-com”.*

Assim, a participação da família, além do cuidado com o filho, também pode possibilitar melhor inter-relacionamento com os membros da equipe, maior troca de informações sobre a evolução do adolescente, buscando por uma assistência integral que contemple o cuidado centralizado não só no doente, mas também nas necessidades da família. Os pais e os outras pessoas da família, ao interagirem, estabelecem algumas bases necessárias para o enfrentamento da doença e da internação de um de seus membros.

*“E aí minha mãe vem e me ajuda, meu pai vem e me ajuda e eu vim, cheguei agora há pouco, fazendo troca com minha esposa”. (E 1).*

*“A minha salvação é a tia dela que veio prá casa, então a gente troca. No dia que eu vou prá casa, ela fica com ela; a gente vai trocando... assim que a M. adoeceu ela precisava ficar internada por vários meses e ela veio morar comigo. E ela mora comigo até hoje. É assim que a gente faz as trocas”. (E 6)*

*“Mas eu tenho tido muito apoio da família, a minha família é muito grande, a família toda tem ligado, me ajudado... eu estou morando com a minha mãe. Eu ainda tenho essa vantagem, porque estou morando com a minha mãe, que fica com meus filhos. Tem o pai delas que dá assistência completa, liga todos os dias, me dá notícias delas, eu ligo também. Agora, se eu tivesse no meu apartamento que eu estou esperando ficar pronto, eu já teria mudado pra casa de minha mãe”. (E 10)*

*“... agora tem minha irmã cuidado dos outros porque eu falei que a A. está precisando de mim... Minha filha mais velha mora com minha mãe desde novinha, vai fazer 20 anos... quando eu preciso ela ajuda, mas ela não é lá de casa, já é separada... quando eu preciso, ela vai lá ajudar. Igual agora ela teve aqui e ficou com ela 02 dias. Eu fui na sexta- feira e voltei na segunda à noite. E ela ficou com ela. Mas ela foi embora e eu fiquei, porque ela tem menino pequeno”. (E 7)*

A ausência de um companheiro, por ele não existir ou por estar em outra cidade, também aflorou nos discursos. Neste momento as mães sentem a falta de alguém que poderia estar compartilhando, de forma mais próxima, a experiência da internação de seu filho. O ser-aí sofre e ninguém está ao seu lado, auxiliando, cuidando, partilhando e dividindo. É na solidariedade que se constrói no mundo do hospital que, muitas vezes, encontram um ponto de apoio.

*“O único carinho que ela tem é o meu, porque eu sou separada, não tenho marido. Então o carinho que ela precisa é o meu... O pai dela não valia nada e eu sempre trabalhava”. (E 7)*

*“O pai dela costuma vir com ela mas agora ele não pode vir”. (E 14)*

*“Sempre sou eu quem acompanha, é difícil... O dia que eu trouxe ela, o pai dela veio, pra me ajudar. Domingo ele teve aqui também mas sempre sou eu... Quando eu cheguei aqui eu não conhecia ninguém. O D. me largou lá e quando eu estava com ele eu estava segura né?”. (E 11)*

*“Eu acompanho ele durante o dia, fico durante a noite e assim por diante... Então, todo mundo aqui, eu não tenho*

*queixa nenhuma deles. Todos são muito bons, são ótimas pessoas... ele é ligado a todo mundo, ele fala que todo mundo é bom, então ele não reclama de ninguém. As enfermeiras gostam muito dele, os médicos tratam ele bem. Vem visitas para ele também, pessoas que às vezes ele nem conhece mas trata ele muito bem; como se ele fosse uma pessoa da família. Ele é uma pessoa muito bem tratada aqui no hospital. Até eu gosto do modo como as pessoas tratam ele porque assim ele fica mais alegre, ele não fica desanimado. Às vezes um vem e conversa com ele, deixa ele muito animado, então eu gosto disso” .(E 9)*

Mesmo quando as trocas são realizadas entre os pais, não havendo mais pessoas para compartilharem o vivido, o sofrimento também está presente. Um pai explicitou, bastante emocionado, essa dificuldade, o que foi também confirmado por sua esposa, nos depoimentos abaixo:

*“Mas igual lá em casa, pra mexer com tudo tem que ser a gente mesmo. Ela não estando lá, eu tenho que mexer com tudo mesmo porque não tem outras pessoas pra substituir, então tem que ser a gente e fica um negócio difícil de entender. Então, a gente continua mas até ele sair daqui, vai ficar um pouco meio estresse, um pouco meio estresse com isso, difícil de entender, difícil mesmo”. (E 4)*

*“Aí a gente faz troca com meu marido. Um dia eu fico, outro ele fica, pra poder olhar o outro. Mas eu espero que rapidinho a gente vá embora pra casa, pra mim ficar mais tranqüila”. (E 5)*

A rede de solidariedade amplia-se e chega aos amigos dos adolescentes. O jovem, na procura de sua identidade e na busca da individualidade, encontra seu

alicerce na uniformidade e igualdade com o grupo de amigos. A presença deles, durante a internação, vai proporcionar ao ser doente o elo que assegura seu vínculo com o “seu mundo”. Por sua vez, o susto inicial com a situação de um amigo estar internado parece ser superado tão logo os adolescentes percebem o quanto a sua presença é necessária para ajudá-lo a superar as dificuldades. Assim, indo ao hospital, descortinam esse novo mundo e passam a habitá-lo também. A permanência ou a flexibilização do horário das visitas dos amigos foi apontada pelos pais entrevistados como forma de auxiliar na adaptação e superação dos sentimentos dos filhos. Nesta convivência de estar-com-o-amigo no mundo do hospital, os jovens estabelecem a verdadeira relação ontológica entre as pre-senças. Segundo Heidegger (2000, p.177), “*a relação ontológica com os outros torna-se, pois, projeção do ser-próprio para si mesmo num outro*”. Ao compartilhar com o amigo a experiência da hospitalização, os jovens diminuem a distância do mundo “exterior” e tornam mais suportável a vivência hospitalar.

*“Tem dois amigos que eles são como irmãos, eles automaticamente têm me dado muita força sabe? Ao mesmo tempo que dão força pra ele, me dão também. Igual quando eles ficaram sabendo...quando ele viu ele pela primeira vez no hospital chorou muito, sabe? É o P.. Ele já é acompanhante permanente dele e vão estudar com ele também. Então, ele chorou muito e eu falei: puxa, se vocês não me ajudarem como é que vai ser? Então a gente tem assim uma cumplicidade, eu com os colegas. Ele tem muitos primos... um primo pedindo que, por favor, queria doar sangue pra ele sabe, queria ajudar, queria doar sangue. Os acompanhantes que vêm estão dispostos a ficar e me ajudam muito. Às vezes eu nem saio do hospital... Então, é muito importante e está sendo muito importante a presença dos amigos, principalmente esses amigos que ele tem. Os primos querem vir visitar e a gente ainda não está sabendo se pode entrar ou se não pode. Ele tem muitos primos da idade dele,*

*nesta faixa de 14 a 17, 18 anos. Ele tem muitos amigos nesta faixa, então eles estão vindo, têm estado com ele, ligam, têm horário certo pra ligar. Tem um que liga todo dia de manhã, liga na hora do almoço, de tarde. Um liga da escola, outro da faculdade, no horário do intervalo e aí tá tudo bem. E ficam, às vezes, até uma, duas horas da manhã conversando no telefone”. (E 10)*

*”eles deixam duas visitas só, duas visitas só. Mas no caso vêm as colegas da escola, adolescentes têm muitas colegas, vêm as colegas da escola, veio quatro hoje visitar ela, duas só puderem entrar. As outras duas ficaram lá em baixo chorando, querendo ver ela, não conseguiu entrar”. (E12)*

Além da presença de familiares e amigos, alguns discursos incluem também a solidariedade que recebem dos membros da escola de seus filhos. Percebo que, contar com o apoio da escola, tranquiliza os pais que têm, no momento, a preocupação maior no tratamento e na cura da doença, porém não se esquecem da importância da escola na vida do filho.

*“Mas o pessoal da escola me ajuda com a cesta básica, eles me ajudam. Eles estão vendo que eu tô aqui e eles me ajudam. Quer dizer, eu tô aqui e tô tranqüila porque tendo o que comer pro meus filhos, eu tô tranqüila. Todo mundo na escola adora ela”. (E 7)*

*“O estudo dela, ela já perdeu vários anos por causa disso. O ano passado ela estudou muito bem. Esse ano já não vai dar para ela completar o ano, vai faltar muito... Ela não convive bem com essa situação de estudar porque tem os outros coleguinhas que falam: ah, é aquele caso que a professora vai expulsar. Então,*

*eu tive que ir na escola conversar com a diretora dela, que já sabe do problema dela. Mas ela fica chateada né, às vezes nem quer ir na escola”. (E 6)*

*“Os professores ligam, estão indo dar sangue, o pessoal da escola leva para o H. para doar sangue para ele. Sabe, isto tem ajudado ele muito. A solidariedade nesta hora é muito importante. Sabe, eu falo muito com todo mundo que está aqui... o que vocês puderem ajudar, os amigos puderem ligar, estar sempre juntos”. (E 10)*

A adolescência é o período em que o jovem se abre para a vida, buscando um sentido para ela. Esta descoberta é pessoal e intransferível e tem um ritmo próprio para cada adolescente. As mudanças que ocorrem nesta fase vão desde as transformações corporais, até às novas visões de mundo, de horizontes e de possibilidades. Nessa fase do existir podemos evidenciar a busca por um relacionamento a dois. O ficar, o namorar nesta fase de vida vai possibilitar ao jovem a concretização de sua sexualidade. A presença do namorado ou namorada, por ocasião da internação, representa para os jovens um exercício à sua sexualidade. Neste contexto, nas entrevistas realizadas, foi-me relatado por uma mãe como estava sendo fundamental, para o filho, a participação da namorada no enfrentamento do diagnóstico da doença, no tratamento ao qual ele estava sendo submetido e na manutenção de sua auto estima. A namorada era o ponto de apoio, não só para o adolescente, mas também para sua mãe.

*”... ele tem uma namorada, eu conversei com eles... A princípio, ela não sabia. Ela ficou sabendo no mesmo dia que ele... ela veio... nós conversamos. Ela chorou muito, ela ficou o dia inteiro chorando mas está aí firme, dando muita força, fazendo ele comer. Tem que comer, tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, os dois brincam muito. Sabe, é um namoro*



*muito lindo... o que eu puder fazer pra ela entrar, poder ficar aqui...apesar de que ela já tem uma idade maior, ela entra, fica com ele. O que eu puder fazer pra estar do lado deles, para fazer eles ficarem sempre juntos eu faço”. (E 10)*

A rede de solidariedade se desdobra e se estende aos conhecidos que, cientes dos problemas enfrentados pela família com a internação de um de seus membros, colocam-se disponíveis para auxiliar no que for possível, neste momento da doença.

*“... eu estava muito preocupada. Mas meus filhos, como eu vou levar esses meninos pro hospital, ficar com um menino no hospital. Sabe, eu tinha essa preocupação. Mas, até que eu vim pra cá e fiquei uns 15 dias e deixei eles lá, o pessoal falou: não preocupa não, D Ana, o que eu puder fazer, eu faço pro cê. E eu fiquei mais calma... São amigos, muitas pessoas gostam de A. e todo mundo gosta de ajudar, passa a ajudar quando a gente precisa de alguma coisa. Então, é amigo, amigo assim, então eu pensei não vou esquentar a cabeça não”. (E 7)*

*“Ele fica na casa da minha irmã, porque a minha irmã mora aqui em Belo Horizonte, lá no bairro Estoril; eu estou na casa dela e aí, quando ele tem alta, ele vai pra casa da minha irmã. Aí, fica lá uma semana. Outro dia mesmo que ele foi, ficou só uma semana e voltou pro hospital de novo... fica nós lá. Todo mundo reunido. A gente fica lá”. (E 9)*

*“Eu consegui, com o irmão de minha ex. cunhada, o celular que está com ele por que nós não tivemos condição de comprar. Ontem mesmo eu falei com o João: você me desculpa de estar com o celular este tempo todo. Ele: não, para mim é um prazer porque é o modo como eu posso*

*ajudá-lo. Então ele disse, não fala nada. E o D. fala, se não fosse esse meu amigo, (referindo-se ao celular), o que seria de mim”. (E 10)*

No envolvimento do ser com o outro ser, se estabelecem as relações de solidariedade. Pode perceber que, juntos, no hospital, convivendo com a doença, afastados do mundo familiar, os pais “internados” também se unem e passam a compartilhar dos mesmos sentimentos. Eles trocam idéias, assistem televisão, fazem refeições juntos e conversam com os visitantes. Vivenciar também esta nova realidade, às vezes, conforta e dá esperança, mas traz sempre mais sofrimento com o sofrer do outro. Para mim, este é o verdadeiro significado de ser-com-outros no cotidiano hospitalar.

*“... por um lado está sendo bom porque eu estou aprendendo muita coisa, aqui dentro, que lá do lado de fora a gente não vê. Igual eu falo, eu já tomei amor por várias crianças aqui, principalmente lá no P. A porque a gente fica atrás dos médicos; ah... pelo amor de Deus, salve a C., salve o fulano, ela não pode ficar lá, tá tendo infecção. A gente fica assim sensibilizada com o problema dos outros e isso está fazendo muito bem. E isso é o ponto que eu acho muito bom e falo com as minhas tias e ela acham isso um absurdo. Ah! que horror, você estar falando que está gostando de ficar no hospital. E eu falo assim: eu estou gostando neste ponto, eu estou fazendo novas amizades, com gente que está passando a mesma coisa, que já passou a mesma coisa que eu estou passando, que está me dando força, ou seja, ele passa por um processo que o filho dela já passou, mesmo que eu tenha dois, três anos, cinco meses né? Igual a nossa acompanhante que tem três anos, a C., ela já vem um tempo tratando e a mãe dela fala: isso não acontece, isso é assim. Sabe, dá uma força para ele”.( E 10)*

#### ***4- Filho- um ser revelador e em transformação***

A adolescência se caracteriza pelo momento em que os jovens começam a descobrir o mundo e iniciam o processo de construção de uma identidade própria. Para os pais, esta fase se reveste de grande ambigüidade pois, ao mesmo tempo que é motivo de orgulho ver a transformação de uma criança em uma pessoa forte, capaz e independente, vêm seus filhos desafiando suas idéias e adotando posturas totalmente inesperadas. O adulto nunca tem a certeza de qual faceta dos filhos adolescentes, será manifestada em dado momento porque, com a mudança, eles sempre agem de forma imprevisível e instável. Às vezes, o adolescente surpreende os adultos ao testar seus limites e contestar toda e qualquer forma de autoridade, mas surpreende-os também ao serem dóceis, afetuosos e dependentes. Este é o período que eles mudam muito rapidamente e descobrem, simultaneamente, as fronteiras entre a liberdade e controle.

Os primeiros indícios de mudanças nos jovens e de tentativa de descoberta de uma nova identidade são revelados pela dificuldade de comunicação e de formas de ser inusitadas. A criança, até então vista como submissa, dependente, torna-se contestadora e independente. Em muitos momentos, os pais não conseguem aproximar-se dos filhos e é a fase que os jovens percebem que podem se comunicar mais com outros adultos, principalmente fora do âmbito familiar. Os pais, por sua vez, também se surpreendem com as mudanças do filho e deixam de ser pacientes, solícitos e amorosos, tornando-se irritados, autoritários e impacientes.

Essas mudanças advém da transformação do ser criança em ser adulto e são inerentes a esta fase do existir. À medida que os filhos crescem, a velocidade das transformações diminui, os conflitos tendem a se estabilizar e as relações entre jovens e adultos se equacionam, muito embora o adolescer, em sua essência, possa permear toda nossa existência, não se restringindo à uma “fase”.

O período da adolescência é uma fase permeada por desafios, de altos e baixos. Nesse momento, fatores mórbidos associados podem refletir de forma mais negativa na forma de ser e nos sentimentos dos jovens. Nesse contexto existencial, a hospitalização implica em tornar-se sujeito a experiências imprevisíveis, amedrontadoras e dolorosas. Conviver com a doença neste período de vida do filho

contribui para aumentar os sentimentos de estresse e o sofrimento dos pais. Os discursos revelam o modo de ser do filho criança, que adolece, e que vivencia uma situação de hospitalização.

#### **4-1- Captando e expressando o modo de ser do filho**

O tema desse estudo possibilitou que os pais revelassem os momentos de sofrimento que estavam passando no hospital. Falar, então, sobre o modo de ser dos filhos, foi como uma pausa neste sofrimento. O tom de voz alterou, a expressão mudou e a tensão percebida até então foi amenizada.

*“Ele tem muita confiança, tá confiante, muito, tem um astral muito bom, é aberto às brincadeiras... ele é muito cínico também, então ele usa isto para brincar pra não ficar nervoso, ele usa a brincadeira... Ele é muito brincalhão, sempre foi, isso é que cativa”. (E 10)*

*“A A. é uma menina muito educada, muito calma. Apesar de tudo que ela já passou, ela é uma menina muito calma... É uma menina muito inteligente sabe? Tudo que manda fazer, ela tenta, sabe? Não gosta muito de pedir ninguém não... essa época que ela ficou sozinha, porque eu sempre trabalho... Com 06 anos ela já sabia fazer um macarrão, bater, comer, por na barriga dela... Hoje, ela sabe cozinhar. Ela cozinha igual eu. Tem 11 anos e cuida dela direitinho”. (E 7)*

*“Ele corria pra todo lado, era um menino excelente pra mexer, tudo nele era perfeito”. (E 4)*

É na adolescência que o jovem inicia a busca de seu próprio conhecimento, visto ser o momento que ele começa sua formação para ser, no futuro, um adulto.

A escola é uma instituição onde as relações se estabelecem com a família e é considerada um espaço social, político e cultural que determina significados na personalidade do jovem e complementa a sua formação. Muitas vezes, na fase da adolescência, há uma diminuição do aproveitamento pedagógico face às modificações pelas quais os adolescentes passam e da mudança de visão de mundo. Nos discursos desses pais há uma grande preocupação, seja deles, seja dos filhos, com relação à perda das atividades escolares. Eles descreveram as atitudes e a responsabilidade dos filhos em relação aos estudos e a preocupação que têm de não se prejudicarem com a situação da doença.

*“Ele está de greve. Não prejudicou não porque a gente procurou o hospital nesse momento, porque a escola está de greve. Aí, sexta-feira eu estive com ele, conversando com a assistente social e ela já marcou a cirurgia prá ontem de manhã e a gente já falou que ele estava de greve. Ele é que pediu isso, pra não interferir no estudo, pra ele não precisar faltar de aula... na hora ele pediu, eu gostaria de fazer agora porque eu não perco aula”. (E 8)*

*“Tem duas semanas que ela não vai à escola, mas ela é uma menina assim muito estudiosa, muito esforçada com as coisas dela e ela está super preocupada com a escola, a amiga dela já veio aqui e ela pediu pra passar trabalho pra ela, mas a gente fica preocupada porque para tudo, para a escola, para as outras atividades dela né? Mas ela é muito responsável e eu acho que ela, rapidinho, vai retornar às atividades dela”.(E 12)*

*“Ele sente perdido da escola... Ele é um menino tão estudioso, um menino que interessa, nunca tomou uma*

*bomba, nunca forcei ele a estudar, nunca precisou de falar, menino vai estudar, vai fazer trabalho de escola, nunca precisou, nunca. Toda vida ele foi muito responsável”. (E 2).*

*“... se não tem o que fazer, ela vai na escola e faz biblioteca”. (E 7)*

Como visto anteriormente, o impacto da internação é grande para o jovem e sua família. Entretanto, com o passar dos dias, com uma melhor interação com os profissionais de saúde, conhecendo um pouco mais sobre a doença e o tratamento, vai havendo um sentimento de resignação e ambos, pais e filhos, sentem-se mais adaptados e cooperativos na Unidade de Internação. Os pais consideram que o modo de ser do adolescente é muito significativo e merece ser contemplado para que o cotidiano no hospital seja menos sofrido.

*“Ele, felizmente, também não tem nada a queixar, é ligado a todo mundo, ele fala que todo mundo é bom, então ele não reclama de ninguém. Todo mundo para ele é a mesma coisa. Não tem ninguém diferente não”.(E 9)*

*“Ela está muito assustada mas, ao mesmo tempo, está tranqüila, ela é calma, tranqüila. Ela está fazendo os exames todos...” (E 13)*

*“o acompanhamento é total, que eu tive e ainda estou tendo. Principalmente psicólogo que pra ela foi muito importante o médico mandar pra ela. Mas não deu problema nenhum não e ela aceitou normalmente. Depois do problema dela, da deficiência dela, ela aceita tudo, entende e ela não é uma menina revoltada. Principalmente na idade dela é dureza e eu tenho mais um adolescente, eu passei um bom pedaço com ele mas, como ela é menina, é mais calma”. (E 15)*

Entre os entrevistados, somente uma adolescente não alterou sua conduta e recusou submeter-se à parte do tratamento, já que haveria necessidade de uma intervenção cirúrgica. Acredito que a busca de sua identidade e seu modo de posicionar-se perante às situações da vida possam ter co-determinado esta sua decisão, preservando, assim, sua autonomia e o seu querer. Foi-me relatado ainda que, tanto os pais, quanto a médica responsável pela condução do tratamento, sentiram-se impotentes por não conseguirem convencê-la. Sua mãe estava bastante tensa e preocupada, mas com esperança de que o tratamento com medicamentos resolvesse a situação de sua filha.

*“É difícil porque a R. não aceita o tratamento... porque ela já está grande também, já entende as coisas, ela ia passar por um transplante em março, mas ela não passou porque ela não quis... Ela falou: eu não quero fazer o transplante, eu não quero. E o pai dela: tem que fazer, R. Eu não quero. E a médica falou assim: ela só vai fazer o transplante se ela quiser fazer porque ela já está adolescente, quatorze anos. Ela já sabe bem o que quer e o que não quer. Aí, o pai dela falou assim: então deixa, já que ela não quer e não fez o transplante. E a médica dela falou que ela tinha que passar por três quimioterapia, esta dose que está internada agora é a última”. (E 11)*

#### **4-2- Deixando de ser criança**

A adolescência é o momento em que as modificações puberais levam o jovem a perceber que, lenta e progressivamente, está se transformando. O jovem vê sua auto imagem, construída desde a infância, sendo reformulada. Seu relacionamento consigo mesmo e com os outros vão assumindo novas configurações. Neste período, permeado pela ambigüidade, transparece o desejo de permanecer criança e ser adulto, de desfazer antigos vínculos e de buscar novos parceiros que vivenciam o mesmo

processo, de vibrar com os ganhos e de sofrer profundamente com as perdas. Os pais participam do sofrimento dos filhos e acompanham este amadurecimento tão necessário à construção do ser adulto. Essas mudanças são características universais e sua intensidade será maior ou menor dependendo do adolescente, suas relações familiares e sua história de vida.

Significados de estar adolescendo, vivendo a experiência da internação, foram desvelados nos discursos dos pais que se mostram preocupados, percebendo mudanças no seu filho, descobrindo que ele já não tem os mesmos sentimentos de antes.

A hospitalização dificulta ainda mais esta fase.

*“Tá adolescendo, no caso agora, ele começando agora, com 13 anos, ele dentro do hospital, pra ele foi um baque muito grande... tá virando rapaz, fica numa expectativa muito grande e ele ainda, dessa maneira que ele tá, a gente fica muito sentido, muito sentido... E ele mesmo, você pode notar, por ser adolescente, vai criar uma certa responsabilidade. E outra, ele é muito inteligente, a gente fica ansioso sem saber o que pode fazer, futuramente, pra ele, para ajudar essa passagem que está sendo na vida dele, que já está sendo há seis meses, quase pra recompensar, pra ele”. (E 1)*

*“Ah! eu acho que é muito difícil. A doença dela começou quando ela era criança... ela já está com 11 anos e tem três anos que ela tem esse problema, sempre internando...ela já está mais pra adolescente, então eu acho mais difícil. Pra ela mesmo eu tô achando que ela não está com aquela paz, aquela paz que ela estava, virando mesmo, estou sentindo que ela está virando mesmo adolescente. É difícil mesmo”... (E 6)*



*“Ah!, pela idade dela né, 11 anos, é a idade que precisa mais de atenção, de carinho, igual ela tá no hospital, precisa de carinho”. (E 7)*

Neste processo, estando com os filhos, tornou-se evidente para mim que a visão que eles têm de seus filhos também é interligada às relações familiares e de como vivem esta fase. Foi interessante ouvir o discurso de duas mães, uma relacionando-se com o filho e vendo-o como uma criança e a outra já se relacionando com um filho que cresceu. Reafirmo que, apesar da adolescência ser uma fase universal, sua característica mais marcante é que ela é singular.

*“ Eu, como mãe mesmo, não é por ele ser adolescente, que eu ia deixar de acompanhar ele... é adolescente mas, no fundo, no fundo ainda é uma criança também. Ele está passando por uma experiência difícil, na parte difícil dele, é a 3ª vez que ele interna aqui. Espero que seja a última mas, no mais, está tudo sob controle”. (E 8)*

*“Ele tem tido muita força. Eu não falo uma criança mais porque eu não consigo vê-lo como uma criança mais, porque a adolescência já aflorou nele, né, fisicamente”. (E 10)*

A necessidade de hospitalização significa um desvio da saúde e afeta a existência em todas as suas facetas. O significado que cada adolescente atribui à sua doença varia, aos olhos dos pais:

*“Eu tenho percebido alteração de humor, principalmente quando ele quer uma coisa que ele não está podendo ter”.  
(E 10)*

*“Mudou assim, a criança já aumenta aquele juízo, aquela responsabilidade que é o estudo né? Então, já começa a crescer com responsabilidade”. (E 7)*

*“Ela já está adolescente, quatorze anos. Ela já sabe bem o que quer e o que não quer”. (E 11)*

Outros pais acrescentam ainda que toda essa situação de internação acarreta em seus filhos sentimentos de mal estar, constrangimento e de vergonha. O adolescente é vítima da condição de estar doente e sente-se exposto e invadido em sua privacidade. A imagem corporal, em intensa modificação, deixa-o bastante inseguro quanto ao seu corpo. A estrutura física da Unidade Pediátrica contribui para exacerbação destes sentimentos, uma vez que, como já descrito, as enfermarias têm divisórias de vidro e as instalações sanitárias são de uso comum para todos os pacientes. A realização de certos procedimentos, em sua maioria nas enfermarias, também é um fator de constrangimento para o adolescente, que pode ficar estressado com essa situação, além da dor física propriamente dita.

*“É que aqui não tem uma privacidade né? só prá adolescente. Então, prá trocar de roupa fica difícil, pra ir ao banheiro também, porque fica aquele entra e sai de pessoas no banheiro, ela está mudando de corpo, fica difícil”. (E 12)*

*“Ele ficou com vergonha, com esse negócio de ficar passando sonda, ele ficou muito acanhado (silêncio)... ele já tá ficando rapazinho, vai fazer 12 anos. Ele só não tem ainda tamanho, mas já vai fazer 12 anos. Então, fica meio acanhado. Até a gente que é mãe também fica... Ah, ele ficava sem graça de tá perto dos outros. Porque, lá em casa, nunca fez isso prá ele, (risos), foi a primeira vez. Ele internou muito, quando ele era novinho. Mas depois de*

*grande não!... ele ficava com vergonha, com vergonha, a gente vê pela reação dele... ele fica sem graça”. (E 5)*

*“O único problema que eu achei ruim aqui é que ela tá no soro e queria ir no banheiro. A moça queria por ela na comadre e ela falou: não vou mesmo, não coloco mesmo, e falou: mãe, não vou fazer xixi... Então, a enfermeira foi lá e desligou o soro para ela poder ir... ela tem quinze anos, ela não vai querer fazer, tem mais gente no quarto, se fosse só eu e ela só, se não fosse na enfermaria, dava pra ela fazer. Mas ela não quis fazer. Tanto que tinha uma outra enfermeira que estava tirando o soro pra mim levar ela no banheiro, mas, quando trocaram e colocaram a bomba, ela é pesada pra mim ficar levando pra ela. A moça falou: leva a bomba e eu estava levando a bomba para o banheiro porque ela não quis tirar o soro. Uma, que estava antes, tirava e colocava naquele outro negócio, como é que chama, no suporte. E a outra não quis colocar... tinha que ficar na bomba”. (E 12)*

*“Igual agora mesmo que ele foi ao banheiro pra tomar banho. Ele já não queria, ficou com vergonha da enfermeira que veio tirar o curativo. Oh, mãe a senhora vai ficar aqui do lado. Mas, aqui no quarto, já não pode porque ela foi olhar o curativo dele e a outra mulher tava ali do lado .Ele não deixou ela olhar”. (E 8)*

Pelos depoimentos é possível observar que os pais sentem que sua presença junto aos filhos, além de proporcionar segurança, ajuda a contornar certas situações constrangedoras. Eles captam as mensagens verbais e não verbais dos filhos , o que contribui para ajudá-los.

*“Mas, é bom eu ficar ao lado dele, é melhor ainda pra ele porque não precisa ficar com aquele negócio de vergonha, de pudor”.*( E 8)

*“Mas, eu tô achando e apesar da idade dela não foi tão ruim ficar com ela não. Ela é muito agarrada comigo e como eu escolhi ficar mais tempo com ela, aí eu preferi as meninas ficar durante o dia e eu a parte da noite. Dá mais segurança”.* (E 15)

*“... ele ficava com vergonha, com vergonha, a gente vê pela reação dele... porque ele fica sem graça”.* (E 5)

Muito embora o objeto deste estudo não tenha sido o exame do significado do corpo aos olhos do ser que adolece, há de se atentar para essa faceta que se revela para nós por meio da ótica dos pais. Nesse sentido, abrem-se perspectivas para outros estudos que contemplem essas especificidades interligadas ao corpo, à sexualidade, à relevância dos amigos, “semelhantes”. O referencial fenomenológico, sob a ótica de Merleau Ponty, muito pode contribuir para novos des-velamentos.

As facetas afloradas nos discursos dos pais foram por mim apreendidas e desvelaram o fenômeno do que é conviver com a internação do filho adolescente. O desvelamento de um fenômeno é perspectival. Novos desvelamentos podem e devem ser feitos, a partir de outros depoimentos, para que, compreendendo este fenômeno, possamos vislumbrar novas perspectivas na assistência ao ser adolescente e sua família hospitalizados.

## ***Capítulo VI***

### ***Perspectivas a partir do desvelado***

**O** homem é um ser de possibilidades. Assim, buscar o sentido da existência humana à luz da analítica existencial de Martin Heidegger, envolveu muitas leituras no sentido de possibilitar-me novos horizontes para compreender o homem como ser-aí, ser-no-mundo e ser-no-mundo-com-os-outros.

A partir da minha vivência como mãe, da minha experiência docente-assistencial no cotidiano do mundo hospitalar, sob minha ótica de enfermeira e pesquisadora e com o intuito de compreender como os pais vivenciam a internação de seus filhos, procurei ouvi-los e, nessa abertura para a escuta atenta, apreender o significado de suas experiências. O encontro com esses pais e as sucessivas leituras de suas falas, captando as unidades de significado, possibilitaram-me compreender, em algumas dimensões, a essência do fenômeno pesquisado: pais sendo com seus filhos durante a hospitalização.

Entretanto, no momento em que encerro essa etapa do meu trabalho, aflora em mim o sentimento de muitas descobertas e conquistas, mas com a certeza que o caminho percorrido não conclui o assunto e que é possível vislumbrá-lo com outros olhos dado que o fenômeno é inesgotável.

No encontro com os pais, procurei des-velar o significado de habitar o mundo hospitalar, compartilhando com o filho adolescente a doença e a hospitalização. Desse vivido e, sendo mãe, por vezes e, não raro, vários questionamentos se faziam presentes: até que ponto o estar adolecendo foi significativo no mostrar-se do fenômeno? Vivi momentos inquietantes, invadida por dúvidas e por sentimentos de que, nem sempre, estaria captando os significados implícitos em cada depoimento.

Quando me dirigi aos pais, meu pré reflexivo fazia-me ver que estar adolecendo seria a condição para maior sofrimento dos filhos e de seus pais, ao

viverem a experiência da internação. Penetrar nesse vivido, nos encontros com os pais durante a entrevista, lendo intencionalmente cada dizer, mergulhando em cada palavra e expressão, mostraram-me que o impacto da doença para a família e todos os sentimentos que permeiam o co-existir com a doença e a internação, independem da condição sócio econômica da família, de suas relações interpessoais e principalmente da idade cronológica do filho.

**Assim, o que posso hoje afirmar é que, internar um filho é um grande sofrimento para os pais, seja esse filho, criança ou adolescente.**

Da análise dos depoimentos, emergiram quatro grandes categorias temáticas elucidativas do modo como a doença afeta a família, trazendo sentimentos de dor e muito sofrimento. Estar-com-o-ser-doente, para a família, significa, prioritariamente, a preocupação com este ser, com suas vivências e como, ao interagir com ele, pode minimizar os momentos de dor e ansiedade, acalantar esperança, bem como cuidar para que se tenha melhor expectativa de tratamento e de cura.

A vivência de estar com um filho doente, hospitalizado, e de se sentir impotente diante dessa situação, obriga os pais a uma constante re-construção de suas existências e de suas famílias, para melhor conviver no mundo hospitalar. O sofrimento, muitas vezes contido, calado, o choro reprimido, o silêncio significativo de cada pai e cada mãe, transforma esta dor em resignação, mas também em confiança e certeza de que tudo vai passar, vai dar certo e que a família voltará, novamente, a viver sem a doença. Assim, novos arranjos são feitos e os pais passam a habitar o mundo hospitalar, apropriando-se dele e respeitando suas normas e rotinas. A presença dos parentes, amigos e colegas, parceiros na dor, mostrou-se como fundamental nessa vivência. A religiosidade desses pais leva-os a acreditarem em um novo amanhã e a fé que têm reafirma-lhes que o amanhã poderá ser diferente.

Percepções do meu estudo de mestrado foram convergentes com as falas significativas deste estudo, ao desvelarem que, por ser a adolescência uma fase de “mudanças significativas”, ela significa, para o adolescente, viver intensos momentos conflituosos e esforços contínuos de auto-afirmação. Dessa forma, a doença e a hospitalização nesse período só potencializam a problemática vivida pelo jovem e pela sua família. Entretanto, os pais vêem os adolescentes como seus filhos

simplesmente, deles necessitando para apoiá-los, vivendo com eles os percalços da vida, independente se são ou não adolescentes.

A partir da compreensão do fenômeno da hospitalização para o adolescente e principalmente, para a família no seu co-existir com a doença e o hospital, vislumbro novas perspectivas para o meu cuidar da pessoa, criança ou adolescente no meu assistir em pediatria. Como docente, responsável pelo conteúdo sobre adolescência no ensino clínico e vivenciando com os discentes as nuances que circundam o adoecimento e seu tratamento, sinto que é preciso estar atento ao que o ser revela. É necessário resgatar o humano que existe em cada ser-doente para repensar como ele está sendo assistido. Partilhar-com-os-pais de suas experiências, escutá-los, acolhê-los em uma forma de solicitude que os respeite possibilita a expressão dos seus sentimentos e a percepção pelos profissionais de saúde, do que está sendo vivido, como está sendo vivido e como estão sendo afetados, os adolescentes e seus pais, com a experiência da hospitalização.

Deste estudo, emerge também a percepção de que pouca atenção, zelo e abertura se dá às famílias. É necessário incluí-la em nossos planos de estudos, de forma que ela seja contemplada na vivência acadêmica dos alunos, e despertá-los para um cuidar que acolha a família junto com o ser-doente.

Espero com este estudo sensibilizar e revelar que o cuidar autêntico é possível, é humanizante, é resgate da cidadania. Para mim, humanizar significa reconhecer o ser que existe em cada um de nós, respeitando cada pessoa em sua individualidade e em suas especificidades.

Para os pais, o hospital mostra-se como um lugar desconhecido, frio e inóspito. Torná-lo menos frio e mais acolhedor é função da equipe de saúde. No que tange às pessoas que estão adolescendo é possível proporcionar, ao ser-adolescente, alguns recursos necessários para lidar com a doença. Humanizar esses recursos é preparar a unidade de internação com afetividade, ética, estética e respeito a partir da garantia da privacidade do adolescente e de seus pais.

As enfermarias que recebem adolescentes devem, portanto, ser separadas de acordo com o sexo, com instalação sanitária interna para permitir o seu ir e vir. A separação das enfermarias por meio de visores deve ser eliminada, para que a privacidade dos jovens seja preservada, principalmente, durante a realização de

determinados procedimentos técnicos. Outras formas de comunicação com os profissionais de saúde podem ser implantadas, como por exemplo, o uso de campanhas ou sinal luminoso na porta.

O ser humano é um ser social e necessita encontrar, por conseguinte, as possibilidades para interagir com os outros e desenvolver suas relações sociais, com vistas a atender suas necessidades e construir seu processo de vida. Estando adolecendo, essa necessidade se torna mais premente. A organização de um espaço que proporcione ao adolescente momentos de lazer e descontração deve ser considerada pelos profissionais que atuam nas Unidades de Internação. Uma sala com livros variados, um cantinho para jogos e bate papo, um aparelho de televisão e até de vídeo, se for possível, com certeza irá possibilitar diminuir a tensão vivida no dia a dia do hospital e permitir maior participação da família que pode ser solicitada a contribuir para o setor, com fitas próprias para a idade.

A organização de grupos terapêuticos tem sido apontada como bastante eficaz no apoio às pessoas internadas. Esses devem ser organizados para atendimento do paciente e dos seus pais. Se a Instituição dispuser de um serviço de Terapia Ocupacional, o atendimento dos jovens e seus pais, por um profissional da área, também é de grande importância. Estes profissionais, interagindo com todos que cuidam da pessoa doente, precisam se unir num processo de criatividade para um cuidar integral ao ser doente e sua família.

Necessário se faz ainda esclarecer e orientar o adolescente quanto ao controle alimentar que terá. As restrições alimentares, o impedimento de receberem alimentos de fora do hospital, não são bem aceitos por eles. Esta privação se mostra a ele como mais uma limitação de sua liberdade e do seu querer. Uma orientação nesse sentido, feita por profissional da área de nutrição ou por parte do enfermeiro, pode ajudar a uma maior compreensão e aceitação do jovem. Uma ação humanizadora permite até que, flexibilizando, conforme as circunstâncias, algo possa ser feito para minimizar este conflito.

Um refeitório, instalado na Unidade, também proporciona maior integração entre adolescentes e pais internados. Esse momento pode ser particularmente gratificante se a equipe de enfermagem e de nutrição se unirem ao grupo, dando uma pausa no seu fazer técnico, para que as relações se estabeleçam no âmbito da



convivência e da humanização, oportunizando espaço também para a educação em saúde e reafirmando o controle dietético de cada paciente.

Um aspecto relevante desvelado neste estudo diz respeito à separação do adolescente, de seu grupo de amigos. É possível encontrar estratégias que viabilizem o encontro desses com seus amigos e namorados, além dos familiares, sem perder de vista os cuidados com a doença, com os outros internos e com o próprio ambiente hospitalar. Hoje, estou convicta de que o encontro com os iguais e a manutenção dos vínculos afetivos muito contribuem para facilitar o enfrentamento da hospitalização. Os filhos, convivendo melhor no mundo hospitalar, sofrerão menos, o que alivia o sofrimento dos pais.

A escola, presente na dimensão pedagógica e humana, possibilita a interação do doente internado com seu mundo fora do hospital. Grandes avanços nesse sentido foram revelados nos depoimentos dos pais. A preocupação dos diretores, o acompanhamento por parte dos professores no envio das atividades escolares, a realização de avaliações no hospital e o sentimento de estarem-juntos, compartilhando as dificuldades e buscando amenizar os efeitos da ausência do jovem na escola, foi destacado pelos pais. Percebe-se nessas posturas que há pessoas empenhadas numa educação humanizada. Ressalto que cabe à Instituição hospitalar facilitar a presença dessas pessoas, tendo a certeza de que suas ações também contribuem para o cuidar autêntico da pessoa doente e seu familiar. É necessário considerar ainda que essas posturas muito facilitarão o desempenho e o convívio do adolescente na escola, após a alta hospitalar.

O cuidar de adolescentes não deixa de ser uma situação perturbadora. Sabe-se que ainda são poucos os profissionais que se capacitam e que sentem motivação para trabalhar com jovens que vivenciam momentos de sua existência permeada por tantos questionamentos, conflitos, ambigüidade e intransigências. Entretanto, nosso olhar pode voltar-se aos jovens, vendo-os também, em uma fase de grande criatividade, de intensa afetividade, quando o deslumbramento pela vida e por novas emoções estão sempre presentes. Este novo olhar pode significar que profissionais da enfermagem estejam atentos ao ser que se esconde em cada um desses jovens, de forma a compreendê-los em seus projetos e em suas múltiplas facetas. Cabe ao profissional de saúde e, principalmente ao enfermeiro, orientar sua equipe para um

cuidar individualizado e humano, buscando sempre identificar possibilidades de assistência não atendidas, realizando os ajustes, as redimensões e as flexibilidades possíveis.

Não era proposta deste estudo a implementação de um referencial de cuidado. Entretanto de forma coerente com o referencial teórico-metodológico que fundamentou essa investigação, cabe mencionar que, sob a perspectiva do pensar heideggeriano, os pais parecem clamar por um cuidado que contemple seus filhos adolescentes naquilo que assegure sua natureza mesma, enquanto humanos. Nesse sentido a perspectiva do cuidar segundo Heidegger, remete-se à zelo, à solicitude.

Diz esse filósofo:

*“Cuidar é sempre solicitude e preocupação, ainda que apenas privadamente. Nessa disposição, uma entidade que é compreendida- quer dizer, que foi projetada em sua possibilidade- vê-se dominada, seja como algo com que o próprio eu deve e pode preocupar-se, seja como algo que deve penetrar em seu ser através da solicitude” (Steiner, 1978, p.87).*

Heidegger conclui que o cuidado é o estado primordial de ser. Segundo ele, o cuidado solícito, é compreendido ao nível daquilo que estamos cuidando-com e, juntamente com nossa compreensão dele. O dizer dos pais sinaliza para esse entendimento do cuidar. Sob essa ótica, conceitos filosóficos como afastamento e proximidade, temporalidade e espacialidade necessitam ser explicitados para que, no âmbito da saúde nos ajudem a cuidar. ( Heidegger,1981).

Até hoje, pouco se tem feito na Instituição para capacitar os profissionais para o atendimento aos jovens. Dos profissionais da saúde, a equipe de enfermagem é que mais tem contato com o doente e seus familiares. O planejamento de palestras, cursos e a oportunidade de trocar experiências, devem ser considerados aos profissionais para que, junto à vivência, possam estar conhecendo o processo de viver dos adolescentes, desvelando o ser-adolescente-doente e proporcionando um “cuidar-solicitude”. Assim, é meu compromisso divulgar este estudo na Instituição

onde ele foi realizado, junto ao Serviço de Saúde do Adolescente onde atuo, em outras instituições e em eventos da área da saúde, para que, cada vez mais, as ações de saúde possam ser voltadas para a valorização do ser-doente e para que, sendo-com-o-doente, o profissional não perca de vista o ser do homem a quem cuidamos.

O modo como a família interage no mundo hospitalar é de grande importância para a enfermagem. Presentes no dia a dia do hospital, são os pais quem primeiro sofrem com a doença do filho. É necessário um despertar reflexivo por parte dos profissionais da enfermagem, para que esses pais também sejam vistos como seres-aí-no-mundo e como seres-no-mundo-com-o-filho-doente. Cada pai e cada mãe devem ser vistos como um ser humano que tem sua individualidade, suas crenças e suas necessidades. O esforço de adaptação, a preocupação em manter a família unida, doando-se ao filho que está doente e superando-se nas dificuldades com os outros filhos, leva-os a uma exaustão física, psicológica e emocional. Os membros da equipe de enfermagem têm que considerar, no cotidiano de seu trabalho e em seu plano assistencial, a participação desses pais. É imprescindível que a eles seja facultada, a permanência no hospital em tempo integral, proporcionando-lhes melhores condições de internação, possibilitando-lhes maior conhecimento sobre a doença, seu tratamento e também quanto aos procedimentos aos quais o filho será submetido.

O atendimento e acompanhamento desses pais que se internam junto com seus filhos por profissionais psicólogos, será necessário. Como dito anteriormente, é imprescindível a interação entre os vários profissionais que atuam na Unidade. Assim, chamado para atender os pais, o psicólogo pode promover momentos para discussão e trocas de experiências, que lhes permitirá se desnudarem, revelando sua dor e possibilitando-os conhecer um pouco mais o mundo hospitalar.

O grupo multiprofissional que atua na Unidade deve ser capacitado para atender às necessidades do adolescente e de seus pais, buscando compreendê-los, dialogando com eles, respeitando-os em suas vivências e através de um olhar atento, apreendendo o que está sendo desvelado por eles, no dia a dia do hospital.

Trabalhando com a pessoa doente, não podemos nos esquecer da realidade da vida que é a finitude do ser. Minha experiência tem mostrado que é muito difícil conviver com o paciente e seus pais no momento da morte. Percebo que é

particularmente mais difícil e doloroso quando o envolvimento empático se estabelece com os profissionais de saúde. Porém, não podemos perder de vista, que o ser-aí é ser-com-os-outros e isso significa partilhar momentos de alegria e felicidade, mas também momentos de dor e perda. Tenho a certeza de que uma atitude humanizada por parte desses profissionais se revela para esses pais como-um-estar-junto-na dor. Assim, o “cuidar” na enfermagem não se constrói com um fazer técnico, mas tem como fundamento o ser em seu sendo-doente, o estar-junto-com-a-família, de forma autêntica, construindo um “cuidar-solicitude”.

A compreensão do vivido pela família, acompanhando o filho adolescente doente, sinaliza para uma assistência de enfermagem contemplando o binômio família e filho, tendo em vista o SER com todos os seus sentimentos, conflitos e vivência e considerando o desvelamento do fenômeno que aponta o impacto que é conviver com a internação de um filho e o quanto isso os afeta em todas as esferas do seu existir

Para finalizar este trabalho, recorro a esses versos que refletem, também, o meu sentir:

### *Poesia a uma mãe*

“Certa vez perguntaram a um mãe qual era o filho preferido, aquele que ela mais amava.

Ela deixando entrever um sorriso respondeu: *“Nada é mais volúvel que um coração de mãe. E, como mãe, lhe respondo: o filho preferido, aquele a quem me dedico de corpo e alma, é:*

*O filho doente, até que sare.*

*O que partiu, até que volte.*

*O que está cansado, até que descanse.*

*O que tem fome, até que se alimente.*

*O que tem sede, até que beba.*

*O que está estudando, até que aprenda.*

*O que está nu, até que vista.*

*O que não trabalha, até que empregue.*

*O que namora, até que case.*

*O que casa, até que conviva.*

*O que é pai, até que crie.*

*O que prometeu, até que cumpra.*

*O que deve, até que pague.*

*O que chora, até que se cale.*

E já com o semblante bem distante daquele sorriso, completou: ***O que já me deixou, até que o reencontre.”***

(autor desconhecido).

## ANEXO A

UFMG

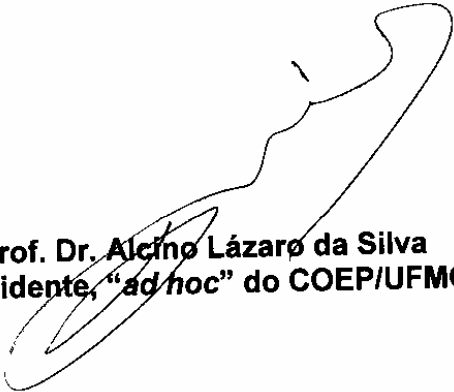
Universidade Federal de Minas Gerais  
Comitê de ética em pesquisa da UFMG - COEP

Parecer nº 53/02

Interessada: Profª Lindalva Carvalho Armond

Voto:

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou no dia 20 de março de 2002 o projeto de pesquisa intitulado «Convivendo com a hospitalização do filho adolescente» e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto. O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

  
Prof. Dr. Alcino Lázaro da Silva  
Presidente, "ad hoc" do COEP/UFMG



Recebido em  
20/03/02

Av. Alfredo Balena, 110 – 1º andar Cep 30.130-100 – Belo Horizonte-MG  
Telefone: (031) 248-9364 - FAX: (031) 248 -9380 e-mail: [coep@reitoria.ufmg.br](mailto:coep@reitoria.ufmg.br)



**ANEXO B**

**Universidade Federal de Minas Gerais**  
**Hospital das Clínicas**  
**Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão - DEPE**

**UFMG**

Belo Horizonte, 19 de março de 2002.

**PROCESSO Nº 012/02**

**TÍTULO: “Convivendo com a hospitalização do filho adolescente.”**

Sr(a) Pesquisador(a):

Reportando-nos ao projeto de pesquisa acima referenciado, informamos que após análise técnica, econômico-financeira esta Diretoria considera viável o desenvolvimento do mesmo, entretanto, a “*aprovação definitiva*” para realização de sua pesquisa no âmbito institucional ocorrerá *somente* após avaliação do COEP/UFMG, quando deverá ser apresentada à DEPE uma cópia da carta de aprovação daquele Comitê.

Lembramos ainda, que ao término da pesquisa aguardamos um *Relatório Final*.

Atenciosamente,

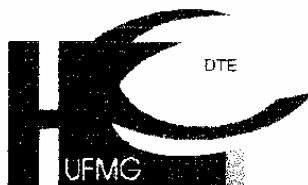
**Profa. Urquiza Helena Meira Paulino**  
**Diretora da DEPE/HC-UFMG**

À  
**Profa. Lindalva Carvalho Armond**  
**Depto. Enfermagem Materno Infantil**  
**Escola de Enfermagem /UFMG**



25/03/02

## ANEXO C



Divisão Técnica de Enfermagem

**Parecer n.º 006/2001 – DTE**

**Interessada: Lindalva Carvalho Armond**

**Relatora: Zídia Rocha Magalhães**

**Histórico:**

Em 13/08/2001 recebemos da Chefe da DTE, para análise e parecer, por solicitação da interessada, o projeto intitulado “*Convivendo com a hospitalização do filho adolescente* “. A interessada é docente da Escola de Enfermagem da UFMG, tendo desenvolvido a sua dissertação de mestrado neste Hospital. Hoje, é aluna do Curso de Doutorado da Escola de Enfermagem da USP – Ribeirão Preto, tendo por orientadora a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Magali Roseira Boemer.

**Mérito:**

Trata-se de um estudo fenomenológico e, segundo a própria autora, busca a compreensão da experiência humana que só pode ser conduzido numa percepção qualitativa de investigação. Para tanto, pretende entrevistar “pais de adolescentes hospitalizados” como forma de obter depoimentos e analisá-los à luz de referencial e pressupostos teórico-filosóficos de Martin Heidegger e outros. Para a pesquisadora, compreender como a hospitalização é experienciada pelos adolescentes e por sua família pode levar a identificar formas de melhor cuidar dos adolescentes, num momento difícil de suas vidas e, tornar a família co-participante desse processo. Para a enfermagem que está convivendo com os jovens e seus pais é conveniente testemunhar a descoberta de como esses grupos estão vivenciando essa situação.

O projeto é consistente, está bem estruturado, demonstra claramente a importância do objeto pesquisado e é relevante para a área de enfermagem. Esta Divisão tem interesse, especialmente, pelo resultado do estudo proposto.

**Conclusão:**

Pelo exposto esta Divisão Técnica de Enfermagem apoia o projeto, e não vê qualquer inconveniente para a sua realização junto aos adolescentes e familiares destes internados nesta Instituição.

Este é o nosso parecer, s.m.j.

Belo Horizonte, 29 de outubro de 2001

*Zídia Rocha Magalhães*  
Zídia Rocha Magalhães

**Subchefe da Divisão Técnica de Enfermagem**

*[Assinatura]*

[Assinatura]

## **ANEXO D**

### **APRESENTAÇÃO DO ESTUDO**

**Belo Horizonte, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_**

**Prezado(a) Sr.(a),**

Sou docente da disciplina Enfermagem da Criança e do Adolescente da Escola de Enfermagem da UFMG e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada: “ *Convivendo com a hospitalização do filho adolescente*”, como requisito para obtenção do título de doutor junto ao curso de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP.

Esta investigação tem como finalidade compreender a experiência dos pais ao vivenciarem a internação de um filho adolescente, complementando um estudo realizado na minha dissertação de mestrado em 1996, com adolescentes hospitalizados no Hospital das Clínicas.

Isto posto, solicito sua colaboração no sentido de participar de uma entrevista, respondendo com sinceridade as questões formuladas para viabilização desta pesquisa.

Na oportunidade, solicito ainda sua autorização para utilizar um gravador como instrumento facilitador do procedimento de coleta dos dados e registro das informações, assegurando-lhe o caráter confidencial de suas informações.

Contando com sua participação, agradeço sua atenção e assumo o compromisso de divulgar os resultados desse estudo, com a finalidade de contribuir para a melhoria da assistência prestada aos nossos jovens.

Atenciosamente,

---

**Profª. Lindalva Carvalho Armond**

**Ilmo(a) Sr.(a)**

---

**Pai, mãe ou responsável pelo adolescente internado**

---

Unidade/ Hospital das Clínicas da UFMG



## ***ANEXO E***

### **TERMO DE CONSENTIMENTO**

**Título da Pesquisa: Convivendo com a hospitalização do filho adolescente**

**Pesquisadora responsável:** Prof<sup>a</sup>. Lindalva Carvalho Armond

Eu, \_\_\_\_\_, afirmo ter conhecimento dos procedimentos relacionados à pesquisa intitulada “ *Convivendo com a hospitalização do filho adolescente*”, cuja finalidade é compreender como os pais ou o responsável, vive a experiência da internação de seu filho adolescente.

Declaro para fins de direito, que estou de acordo em participar voluntária e gratuitamente do referido estudo, participando de uma entrevista para coleta de dados.

Estou ciente também de que será garantido absoluto sigilo sobre a minha identidade e que este estudo não reverterá em benefícios pessoais aos participantes, mas contribuirá para a melhoria da assistência prestada aos adolescentes e suas famílias, na instituição em estudo.

Belo Horizonte, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

**Contato com pesquisador:**

Escola de Enfermagem da UFMG

Av. Alfredo Balena, 190 Bairro Santa Efigênia – BH

Fone: 3248-9846

**Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG:** Fone: 3248-9364

## **ANEXO F**

### ***A vivência sob forma de discurso***

#### **Encontro n.º 1**

(Pai) R. M. S.

Adolescente: H. H. S.

Idade- 13 anos Sexo- Masculino.

Diagnóstico: Leucemia mieloblástica aguda, hipertermia e diarreia aguda. O paciente já esteve internado no C.T.I.

R. aceitou realizar a entrevista, assinou a autorização mas alegou que a mãe do menino fica muito mais com ele e que talvez ela pudesse falar mais. Ficou um pouco ansioso querendo saber o que eu perguntaria e após a entrevista, disse ser difícil falar sobre o problema, mas que não achou ruim conversar comigo. Esteve tranquilo, porém muito emocionado ao falar. O encontro ocorreu na sala de aula do 6º andar do H.C.

#### **Entrevista n.º 1- Pseudônimo Roberto**

**- Como está sendo conviver com a hospitalização de seu filho adolescente?**

Oh! Tá difícil porque a gente tá tendo que parar de trabalhar para ficar aqui, ultimamente to tendo que ficar por conta, não estou tendo condições psicológicas de conciliar hospital, casa e serviço. Nós também temos dois filhos dentro de casa, adolescentes, preocupa demais, uma filha já na fase, naquela fase de querer namorar, 10 anos, fica difícil a gente

ter que basear as três coisas, aí a gente preferiu (silêncio) afastei do serviço, temporariamente, e fiquei por conta de casa e hospital. E aí minha mãe vem e me ajuda, meu pai vem e me ajuda e eu vim, cheguei agora há pouco, fazendo troca com minha esposa. Ela está muito cansada, mas está sendo muito pesado, ficar dentro do hospital dia e noite, é muiiiito pesado prá ela, não só prá ela que está aqui, como prá gente que está lá, sem saber notícias de como está aqui. A gente fica, agora as trocas, as trocas são difíceis.

Agora quanto a doença do menino, internamento, é (silêncio) prá gente foi um choque muito grande saber da doença dele, é a terceira vez neste ano, que está internado aqui, não , segunda vez neste ano, já foi parar no CTI, a gente ficou muito, preocupadíssimo, demais, quando falou ele vai para o CTI. A gente ficou muito preocupado e então ele agora está, graças a Deus, recuperando bem demais, esperando, a qualquer hora, dar alta para ele.

**- Ele estar adolescendo neste período e ficar doente. Como foi para vocês?**

Tá adolescendo, no caso agora, ele começando agora, com 13 anos, ele dentro do hospital, prá ele foi um baque muito grande, tanto que nós esperávamos ele, lá em casa prá fazer uma brincadeira com ele, de um dia prá outro, ele

estava sonhando com esse 13 anos dele e agente fica sabendo que um filho da gente tá criando (silêncio) tá virando rapaz, fica numa expectativa muito grande e ele ainda dessa maneira que ele tá, a gente fica muito sentido muito sentido por que afasta dos colegas, aquela vida que ele tinha normal, acaba, por enquanto, provisoriamente, aulas, tudo. E ele mesmo, você pode notar por ser adolescente, vai criar uma certa responsabilidade e outra ele é muito inteligente, a gente fica ansioso sem saber o que pode fazer, futuramente, prá ele, para ajudar essa passagem que está sendo na vida dele, que já está sendo há seis meses, quase prá recompensar, prá ele.

**- Como você percebe seu filho nesse momento, estando internado?**

Ah!...isto é até difícil da gente responder. A gente tem tanta coisa na frente da gente, a gente quer tanto bem pró filho da gente, que está crescendo, todos tem um destino, a gente só pensa o bem prá eles, é muito difícil, é muito difícil...Eu que tenho três, tem o mais velho está com 20 anos, nós tivemos ontem batendo um papo, mostrando para ele, oh!... quando ele estava com doze prá treze anos, eu tentei fazer por ele, ele... ele agora está vendo, voltando, querendo voltar a estudar, é pai...fui atrás dos meus colegas. É...é muito difícil, muito difícil, sofrido, aperta muito o coração da gente. (silêncio). Ajudei???

**- Muito. Com certeza. Você acha que tem mais alguma coisa para falar, para contribuir comigo?**

Ah!...não. Acho que não tem não.

Obs.: R. terminou a entrevista com os olhos cheios de lágrimas, muito emocionado. Teve dificuldade quando falou ser muito sofrido. Após desligar o gravador, conversamos mais um pouco para que ele se recuperasse da emoção e pudesse retornar à enfermaria. Tornei a dizer como esse estudo é importante e como foi essencial a participação dele. Agradei dizendo saber também como é difícil manifestar nossos sentimentos e reviver todo esse sofrimento. Mas ele disse que foi bom falar, acha que ajudou pouco e reafirmou que sua esposa poderia ajudar mais. Nos outros dias voltei ao hospital, mas o adolescente estava sempre acompanhado pelo tio, que revezava com R. e a mãe estava descansando, comparecendo mais no período da manhã, quando eu estava com atividades didáticas em outro hospital. Sendo assim, não foi possível entrevistá-la.

**Encontro n.º 2**

(Mãe) M. E. T.

Adolescente: K.T.T.

Idade- 13 anos Sexo- Masculino.

Diagnóstico: Leucemia bifenotípica e septicemia fúngica.

K internou em caráter de urgência no H.C., após sua aula, depois de ter sido atendido no ambulatório de um hospital na periferia de BH. No meu primeiro contato com M. E. expliquei-lhe a proposta do meu trabalho. Como K. estava fazendo um exame em outro setor do hospital, marcamos nosso encontro para o dia seguinte para que ela estivesse presente na enfermaria quando seu filho retornasse, após o exame, para a Pediatria. No

dia seguinte, quando cheguei ao Hospital, ela estava a minha espera e a entrevista ocorreu na sala de aula, no 6º andar. M. E. ficou o tempo todo com os olhos baixos, chorou em vários momentos e enrolava os dedos na ponta da blusa. Após leitura da autorização, ela concordou com a entrevista, mas não assinou a autorização por que não é alfabetizada.

#### **Entrevista n.º 2- Pseudônimo Maria**

##### **- Como está sendo conviver com a hospitalização de seu filho adolescente?**

É difícil né ? É difícil porque eu não esperava isso, essa doença que ele tá com ela, eu não esperava, mas o tratamento aqui é bom, o tratamento dele aqui está sendo bom, Se não fosse aqui, eu acho que ele tinha morrido em casa.

##### **- Você quer falar um pouco como foi saber que seu filho estava doente?**

Não. O problema dele é que ele adoeceu de repente, eu não esperava, ele estava na escola. Ele estava na escola e no caminho ele começou a sentir uma bambeira e quando chegou numa praça ele começou a sentir uma bambeira e sentou e quando chegou em casa reclamou comigo, oh mãe to tonto e eu meu filho não é nada não, devido eu já ter problema de labirintite, que eu tive labirintite e ai eu falei não é nada não meu filho, esquece disso. Aí quando foi o outro dia, a mesma coisa, ele falou, eu levei ele no posto perto de casa. O posto lá perto de casa falou que não era nada o problema dele, passou foi remédio para verme prá ele. Só que eu não dei o

remédio de verme prá ele não. Aí depois ele tornou a passar mal de novo, com febre e eu levei ele no Alberto Cavalcanti levei ele no Hospital Alberto Cavalcanti. Chegou lá foi fazendo exame de sangue dele, fazendo o exame de sangue acusou que ele estava com leucemia. Aí mandou direto prá aqui, aí falou, nós vamos levar ele prá um hospital bom, porque se levar ele prá qualquer hospital não tem futuro porque o tratamento dele é sério. E trouxe ele prá aqui, chegou aqui ele tá mais de um mês que ele tá aqui. A data certa eu não sei não. Já to até meio perdida aqui. Eu não esperava, ele nunca internou, meus meninos nunca precisou internar. Tenho dois meninos, tem ele de treze e uma menina de dezoito.

##### **- Como está sendo a internação?**

A internação está sendo bom. As enfermeiras cuidam dele direitinho. Tem paciência com ele, muita paciência com ele, graças a Deus. Os médicos são muito bons, os médicos daqui, eles são muito bons mesmos. Agradeço muito a Deus, ao Dr. X, a outra doutora..., esqueci o nome dela, que trabalha com o Dr. X. Muito bons médicos, graças a Deus. Se não fosse eles o meu filho tinha morrido.

##### **- Quer falar mais alguma coisa?**

Não, é só isso que eu tenho prá falar. Agradecer a Deus e os médicos aqui, cada dia, abençoar mais, eu creio, eu acredito que meu filho vai sair daqui. Eu trabalhava prós outros, eu tomo conta de menino dos outros, mexia com bordado, a dona tá querendo que eu voltasse a bordar, mas como eu volto a bordar, como eu volto a trabalhar? Não tem jeito não.

A minha menina tá lá, com o menino, olhando menino, menino de dois anos que eu olho, minha menina de dezoito, tá lá olhando menino. Porque ela tá olhando? Porque eu preciso né? Eu preciso de trabalhar. Ela sai do estudo, apertada, não tem jeito dela fazer nada, agora tá lá uma moça de dezoito anos, tomando conta de menino dos outros. Meu marido ganha salário mínimo, aposentado, ganha salário mínimo. E eu fico aí agora, até levantar de vez, se Deus quiser nós vamos sair dessa, se Deus quiser, muito bem mesmo, se Deus quiser.

**- Você quer falar mais alguma coisa, sobre seu filho?**

Ele sente perdido, da escola, tá perdido ele mesmo, tá perdido, acho que de tanto remédio que ele toma, a cabeça dele tá meia confusa. A professora dele chorou muito, ficou muito chateada quando ficou sabendo, mandou até os cadernos prá ele, os livros de matemática prá ele, trouxe aqui prá ele. Ele nem deu muita idéia mesmo não. Ele é um menino tão estudioso, um menino que interessa, nunca tomou uma bomba, nunca forcei ele a estudar, nunca precisou de falar, menino vai estudar, vai fazer trabalho de escola, nunca precisou, nunca. Toda vida ele foi muito responsável, ele não ligou para os cadernos, ele está meio perdido, ele não ligou para os cadernos. Meio perdido não, eu acho que ele está perdido em tudo. Ele não ligou prá cadernos. Só falou assim, mãe leva os cadernos embora, quando eu voltar eu estudo. Foi só isso que ele falou, mãe leva os cadernos embora, fala prá G. que quando eu voltar eu estudo. Aqui eu não quero saber de nada não!

Obs.: Quando terminou a frase acima, M. E. fez um gesto mostrando o gravador e, assim, consideramos encerrada a entrevista. Fomos conversando até a enfermaria e várias vezes ela afirmava que Deus ia ajudar a tirar seu filho do hospital.

**Encontro n.º 3**

(Mãe) M. A. F.

Adolescente: E. V. F. da S

Idade-13 anos Sexo- Masculino.

Diagnóstico: Tumor cerebral

E. foi internado em 2000 quando submeteu-se a uma cirurgia para retirada de um tumor cerebral. Atualmente, após crise de vômitos, cefaléia, houve diagnóstico de um outro tumor. Internado para avaliação da necessidade de nova cirurgia.

M. aceitou muito bem conversar comigo. No início teve dificuldades de entender e de falar, porém, no decorrer da conversa, as palavras foram fluindo. Algumas vezes se emocionou e chorou.

**Entrevista n.º 3 - Pseudônimo Marcilene**

**- Como está sendo conviver com a hospitalização de seu filho adolescente?**

Conviver assim (silêncio) como eu sinto? Ah, ele ficar internado é assim como se a gente também ficasse né? Internado junto com ele. As vezes ele fica assim muito triste, fica perguntando porque isso acontece na vida dele né, é muito difícil.

**- O que significa para você estar convivendo com esta hospitalização? Como**

**é isso, conviver com a hospitalização de seu filho adolescente?**

Como assim?

**- Você estar no hospital com ele, ver seu filho internado.**

É como (silêncio) não sei explicar.

**- Pode falar do seu jeito, não precisa procurar palavras, fale como você se sente.**

Como eu me sinto? Ah, como eu falei, é muito difícil. Ele se sente muito triste, sente falta da escola, sente falta dos amigos né. Ao mesmo tempo, ele está aqui e fica com dó do pai, da nossa família que está lá e, é só.

**- E como é a convivência da família, sabendo que ele está internado?**

É como se estivesse vivendo um pesadelo, que fica querendo acordar e nunca acorda. É assim: eles ficam lá tristes, tanto o pai como os avós, os tios, ficam tristes querendo saber o que está se passando com ele e perde a alegria e ao mesmo tempo aumenta a esperança, de que tudo vai passar. No caso dele, porque alterou os hormônios, aí ele teve a puberdade precoce com 9 anos, porque foi com 9 anos que começou tudo, aí ele começou a sair muito músculo nele, começou a sair muita espinha. Com 9 anos, ele mudou a voz, né aí pega ele já ficou assim...afastou dos amigos, sabe? Os amigos as vezes chamava ele para brincar, jogar uma bola e ele não ia. Ele chegava da escola e ia direto pró quarto, fica trancado no quarto, porque o corpo dele

começou assim a modificar com 9 anos e os amigos dele continuava criança e ele assim, modificando e ele foi ficando com vergonha dos próprios amigos. Aí, depois da gente tanto conversar com ele, vai brincar, isto é normal, aí ele começou a brincar. Assim ele está com 12 anos, mas a idade dele é de 16 anos. Por causa disto tudo, ele mudou mais rápido, já começou a sair barba nele, assim, tudo, todo mundo fica assim perguntando nossa ele não parece ter 12 anos ele parece um rapaz de 17, já tem tudo de um homem. Ele fica assim muito triste, ele fica assim com vergonha dele mesmo, assim dele ser um rapazinho com idade de 12 anos, no meio das crianças né, porque ele fica com a turma da idade dele, mas ele é sempre o mais desenvolvido, tudo de um homem.

**- Como ele convive com esta situação no Hospital? Você acompanhando-o como percebe que isso é para ele, estar na Pediatria?**

Ele não sente nada. Ele sente mesmo que deve estar na Pediatria. Por exemplo, se fosse mandar ele prá parte de adulto, aí é que ele ia se sentir triste. Ele quer ser tratado como criança de 12 anos. Ele não quer ser tratado como uma criança desenvolvida, ele quer ser considerado uma criança de 12 anos. Ele age e tem a mente de uma criança de 12 anos, tudo o que uma criança de 12 anos gosta, é o que ele gosta.

**- Você acha que tem mais alguma coisa, para falar do que é conviver com um filho adolescente, estando internado?**

Uai, como é conviver? É bem difícil porque na idade dele ele já quer mais é conversar com os amigos, é cartinha prá lá, cartinha prá cá e ele aqui internado já fica mais triste, mais chateado porque aqui ele tem vergonha de fazer amizade com outras pessoas e só eu mesmo com quem ele fica conversando, ele fica mais triste, é bem difícil...Na escola, mandou fazer uma história sobre o céu, sobre alguma coisa no céu. Aí ele fez uma historinha de uma estrela. Eu acho que ele fez a historinha da estrelinha baseando na vida dele. Eu senti isso porque ele falou assim: era uma vez uma estrela bem miudinha, que vivia sempre sozinha, isolada das outras estrelas. Aí ela perguntou prá mãe dela porque ela era tão solitária, tão sozinha. Então a mãe dela foi e respondeu prá ela assim, que era uma coisa que às vezes Deus colocava aquilo na vida da gente, mas que não era para ela ficar tão solitária porque Deus estava sempre junto com ela, que ela não era solitária, que ela estava ao lado da mãe dela. Aí no final ele colocou... agradecendo a Deus né, por ele ter uma mãe que está sempre ao lado dele e por Deus estar sempre junto com ele, sabe? Aí depois quando ele teve hemorragia, ele sempre perguntava porque ele teve de ficar de repouso absoluto, não tinha jeito de brincar, nem nada. Os amigos ficavam com dó dele e iam lá prá brincar com ele e ele deitado na cama. E ele as vezes perguntava: oh! mãe, porque eu sou assim, porque isso acontece comigo? Eu queria tá brincando com os meus amigos, né. E eu sempre falava com ele, meu filho você tem que ter força, que é uma fase na vida, que você está passando, que é tipo uma onda, né, que vem e vai passar. E depois você vai olhar prá trás e aquela onda foi embora. Você vai

crescer, vai ter seus filhos e você vai contar o exemplo de vida que você teve prós seus filhos, né, e o que Deus fez na tua vida, a benção que você recebeu de Deus. Aí ele ia passando o tempo, melhorando, graças a Deus. Vai acontecendo assim...

**- É importante esta história que ele fez, que ele criou. Muito bonita, acho que ele disse muita coisa nesta história, que você está me revelando agora.**

È, é porque ele se sentia muito só, porque às vezes ele fala: porque sou assim, porque isso acontece comigo. Aí eu falo, meu filho você tem que olhar que no seu caso é um caso que tem solução. Olha por exemplo o problema de outras crianças que não tem solução, que é só Deus mesmo, na vida delas. E você, se Deus quiser, vai passar por isto, vai fazer cirurgia e tudo passa. E é sempre assim, você tem que dar graças a Deus que você pode caminhar, andar, falar. Eu vou falando essas coisas prá ele, onde vai dando força prá ele, coragem. Ele tem que ver que tem gente que tem experiência mais difícil que a nossa. É onde a gente cria mais força, mais coragem né? A gente vê que não é só a gente que está assim, passando por isto. (silêncio). Mas ele fica muito triste, ele sente muita falta dos amigos.

**- Você quer falar mais alguma coisa, que acha que poderia me ajudar?**

Não, é só isto.

**Encontro n.º 4**

(Pai) V. I. A.

Adolescente: I. B. A.

Idade- 11 anos Sexo- Masculino.

Diagnóstico: Paraplegia dos membros inferiores

Admitido em caráter de urgência porque apresentou paraplegia flácida dos membros inferiores, quadro de retenção e, às vezes, de incontinência urinária.

V. concordou prontamente em conversar comigo. Ele estava passeando com seu filho (que estava em uma cadeira de rodas), e I. quis ficar vendo televisão enquanto conversávamos. Bastante falante, percebi que ele escolhia as palavras, cuidadosamente, muitas delas aprendidas no mundo hospitalar. Quando desliguei o gravador, quis saber se falou direito, se eu entendi o que ele falou e se o que ele disse realmente ia ajudar-me. Disse que seria muito bom se eu conversasse com sua esposa e que não contaria para ela o que conversamos para que ela também pudesse participar porque tinha sido muito bom poder falar. Encontramos I. tranqüilo assistindo televisão, aguardando o pai.

#### **Entrevista n.º 4- Pseudônimo Vander**

##### **- Como está sendo conviver com a hospitalização de seu filho adolescente?**

Eu acho que é assim muito difícil pró pai e pró mãe, ficar no hospital com um filho, tendo o problema que tem, causando também por exemplo, eu e minha esposa temos filhos mais pequenos, tem filho lá em casa de 10 meses, então pró nós na mesma hora que tá sendo uma coisa, vai ser bom para nós que estamos aqui para a recuperação de um filho que é o I., mas em outra parte a gente tem o sentimental

porque tem uma criança mais pequena e com certeza ela deve sentir um pouco de falta da mãe, através dela tá aqui. Ela fica dois dias e uma noite e eu fico aqui um dia e uma noite. Tenho que trabalhar todos os dias, saio daqui de manhã, vou trabalhar, venho prá cá e ela vai cuidar lá. Mas nunca por exemplo um pai cuida de um filho igual a uma mãe, ainda mais uma criança pequena, criança pequenina confia mais na mãe do que no pai né? Exemplo igual o I. está aqui, ele veio com essa enfermidade, com esse problema que ele deu, o problema rapidinho, o problema dele foi xistose, então ele veio com esse problema que deu muito rápido. Ele corria prá todo lado, era um menino excelente prá mexer, tudo nele era perfeito. Então deu esse problema lá e ele veio prá aqui e tá com 20 tantos dias que tá aqui. E pró nós está sendo tipo uma crise, que está sendo uma coisa diferente porque a gente quase não conversa, ela chega, ela vai, depois ela vem e eu vou prá lá e fica dessa maneira. A nossa vida está uma rotina. Então fica um negócio até meio difícil de entender... fica um negócio meio difícil de entender porque isso causa também muito, assim na parte do homem e da mulher, muito nervosismo, não por nada, mas por causa das lutas. Tem luta lá, vai lá em casa e tem uma luta, vem de lá prá cá e tem luta aqui, tudo bem a gente tá perto do menino, tá aqui cuidando dele. Mas a luta é lá pró nós, por exemplo a luta é grande, porque ela tá aqui e tem que ir prá lá, tem que cuidar de tudo e tudo é eu, não tem outra pessoa prá cuidar prá gente, tem que ser a gente mesmo e isso traz um pouquinho de sistema nervoso, a gente fica nervoso porque muitas das vezes com a criança pequena, a gente não sabe cuidar direito dentro de casa.



As vezes a gente vai trocar uma fralda e não sabe direito trocar uma fralda, não sabe como tratar direito de uma criança pequena e ela prá cá. Então a gente pensa muito sobre esses problemas. Então traz crises nervosas prá gente. A gente fica nervoso, às vezes, a gente vai mexer com uma criança pequena, ele não quer entender agente, fica um negócio difícil. Filho seja pequeno e novinho quem tem que entender mais ele, é a mãe. Por exemplo, o caso dele, eu to sentindo mais alegre porque ele está até recuperando, graças a Deus, melhorando devagarinho, mas esse dias que a gente está aqui, está sentindo meio estresse, meio nervoso, porque é uma coisa sei lá. Na vida de todo mundo que ocorre isto acho que é muito difícil, uma coisa muito difícil é difícil passar por isso, é uma maré pesada, é difícil mesmo. Por exemplo, as pessoas que passam por isso, de uma hora prá outra tomar uma caída dessa, por exemplo igual a ele. Por exemplo ele era perfeito, brincava, tudo era normal. De uma hora prá outra, ele parar dessa forma, a gente sente um abalo e fica nervoso mesmo. Todo pai, toda mãe, fica nervoso com isso, porque sei lá foi uma coisa de uma hora prá outra e pegou a gente até num jeito sem esperar, porque a gente não esperava por isso. Igual por exemplo a gente espera uma coisa e vem outra, ele começou com essa enfermidade, num instante ele veio dar esse problema. Ficou muito problema, até hoje, às vezes tem hora que a gente tenta acalmar, tenta não ser nervoso. Mas igual lá em casa, prá mexer com tudo tem que ser a gente mesmo. Ela não estando lá, eu tenho que mexer com tudo mesmo porque não tem outras pessoas prá substituir, então tem que ser a gente e fica um negócio difícil de

entender. Então, a gente continua mas até ele sair daqui, vai ficar um pouco meio estresse, um pouco meio estresse com isso, difícil de entender, difícil mesmo. Apesar de, graças a Deus, a gente tá aqui, aqui é um hospital muito bom, tem tudo, atende a gente muito bem, tanto os enfermeiros, os médicos, tem tudo aí, mas como diz o outro, o prazer do pai e da mãe não é totalmente isso. O prazer do pai e da mãe é que corra tudo bem, em outras formas, em forma de saúde, dos problemas mais menores na casa da gente, então a gente acha bom. Por muito que o hospital seja tudo, mesmo assim o pai e a mãe, ele tem momentos difíceis, fica nervoso mesmo com uma coisa dessas.

**- E conviver com a doença, com a internação de um filho que está adolescendo?**

Ah! Eu acho que um paciente dessa forma, a gente fica nervoso, a pessoa fica nervoso por dentro, mas com a pessoa dessa maneira a gente não pode ficar nervoso com ele né? Fica difícil você tá nervosismo com a pessoa que tá doente, com certeza ele vai ficar pior. Então o pai de família se ocorre um causo nervoso, às vezes porque ele está passando por isso, esse negócio tem que ficar mais pró lado de fora; ele tem que chegar perto do paciente, tem que chegar alegre, chegar conversando, fazendo com que ele não tenha nada de rancor dentro dele. Por que se ele chegar com muita raiva tratando de qualquer maneira, nervoso e tudo com o paciente, o paciente não vai se recuperar. A internação do I. foi boa porque hoje em dia se não tivesse esse internato, seria difícil prá ele, talvez ele nem recuperava, não

recuperava dessa enfermidade. Eu acho certo, eu não acho errado, eu acho certo essa internação. Só que tem como diz o outro, cada coisa tem seu devido lugar. A parte nervosa do pai e da mãe, como nós estamos aqui por exemplo, a parte do nervosismo pois quando ela vem aqui, nós só chega aqui e conversa e ela vai, outra hora lá em casa, ela vem e eu fico lá. Então eu acho que esta parte tem um devido lugar, eu acho que a internação faz parte e o nervosismo do pai tem sua parte, da mãe também tem, os “haver” de casa também tem outro, os “haver” do trabalho tem outro. Da mãe, dos filhos, cada um tem seu devido lugar. Eu acho que não pode confundir uma coisa com a outra. O modo de internar, por exemplo, desde que a gente colocamos uma criança no hospital, aquele internato, eu acho que a partir daquela hora o pai e a mãe só tem que passar nervoso, ele só vai passar nervoso, com uma coisa e outra porque é uma coisa que não está na mão dele. É um negócio, é um tipo de objetivo que está primeiro na mão de Deus e na base dos médicos. A gente não controla, porque depois que parou aqui no hospital, por exemplo no hospital, não tem condição, tá na mão de Deus e na mão dos médicos. Não é na mão nossa mais. A partir da hora que essa pessoa tomar uma alta, prá ir prá casa, aí a responsabilidade já vem pró pai e pró mãe e Deus. Enquanto tiver aqui, eu acho com certeza que faz parte mesmo no hospital, das mãos dos médicos e de Deus.

**- O senhor tem mais alguma coisa para falar para mim?**

Eu não tenho nada para falar nós agora estamos esperando, esperando a melhora. Nós

espera que como diz o outro, que Deus olhe para ele, abençoe ele e que ele possa hoje, amanhã ou depois não sei dizer o dia, mas que ele possa recuperar o mais depressa que puder. Que ele possa andar, porque o negócio dele se esse verme conseguiu paralisar ele, por exemplo, igual paralisou e ele já está conseguindo sentir agora, já está sentindo cócegas no pé, mexe até com o dedo, então eu acho que nosso corpo físico é uma coisa e a outra parte já é outro problema porque quando uma criança vem nesse ponto de pegar uma xistose e ser paralisado da forma que ele paralisou a ponto dos médicos dar um remédio e matar aquele verme, eu creio, com certeza que o resto já que fez isso na parte carnal, fisicamente, o resto tá na mão de Deus. É só Deus que pode mover as pernas da pessoa, mover os dedos, mover os nervos, mover tudo, isto é um trem que só Deus mesmo. Não tem outra forma mesmo. Só que tem que o pai de família, a mãe de família seja qual a enfermidade que for, a gente tem ver as enfermidades acontecendo, a gente fica meio assim... meio assim com a cabeça confusa, porque eu acho que todos os pais, todas as mães no momento da enfermidade, o pai e a mãe seja a enfermidade que for chega num ponto que todos ficam irados. Tem um ponto que eles tem que ficar nervoso. As vezes não é coisa deles ficar nervoso, mas eles ficam nervoso porque eles pensam: meu Deus num momento pró outro acontecer uma coisa, as vezes uma criança tá boa e na mesma hora ela cai e aí vem pró hospital, só tem do pai ficar um pouco nervoso. Só se o pai não tiver pressentimento nenhum. Eu acho que no momento que está com um paciente internado, um filho por exemplo, eu acho que naquele ele

está com o coração “turbado”, o coração dele tá ali, o coração tá cheio, com aquela ira a ponto de as vezes chegar um amigo, uma pessoa qualquer, às vezes a pessoa chega perto da gente e fala com a gente. Às vezes chega perto de mim e fala: seu filho vai ser curado, tal e tal, não esquenta a cabeça, ela vai ser curado. A gente naquele momento, naquela ira, naquela raiva, a gente nem aceita aquela pessoa falar aquilo com a gente. Porque aquela palavra que ela falou não vai mais que na garganta da gente mesmo, até não vai mais que na garganta da gente. Mas após a gente receber aquela benção aí a gente volta atrás com aquela pessoa, agradece ela. Porque naquele momento que ele falou com a gente, a gente estava com o coração “turbado”, com o coração angustiado, a gente até chega a falar com ele, como pode a pessoa falar isto com a gente, falar com a gente que tá tudo bem, que vai ficar tudo bem, sendo que não tá tudo bem? A gente está com o coração angustiado. E aí naquela hora a gente trata a pessoa até mal. Mas depois, após aquela criança ou aquela pessoa internada melhorar, receber aquela benção, a gente topa com essa pessoa, aquela pessoa vem e a gente até agradece a ela. Ele fala com a gente, eu não falei que seu filho, seu parente ia ser curado? A gente agradece ele, agradece muito por ele ter falado naquele dia. Naquele dia ele falou aquela palavra e angustiou, mas após tudo acontecer e a criança ficar curada, a gente tirar aquela pessoa do hospital, chegar em casa, a gente vai passar a agradecer aquela pessoa porque verdadeiramente a gente vai sentir o coração mais alegre, mais perfeito, porque aquela pessoa através de falar aquela palavra e ser cumprida na cura daquela pessoa, a gente

agradece ele. A gente agradece e muitas das vezes abraça ele porque naquele momento já sai o coração daquela angústia, da tristeza e volta um coração alegre. Volta um coração de outras formas porque Deus vem, já fez aquela obra toda e a gente já recebeu aquela benção. Mas no momento do coração angustiado seria bão naquele momento, muita das vezes a pessoa nem conversasse com a gente. Seria bão porque na hora da angústia porque na hora da angústia tudo que uma pessoa ou mesmo um parente fala com a gente ou mesmo um a pessoa qualquer, a gente acha que ele está até falando mal. Mas após receber aquela benção porque a raiva toma conta da gente, a via, o coração da gente vira outro, mas após receber aquela benção, com certeza a gente sai e agradece aquela pessoa, abraça ele. Fala com ele, verdadeiramente você falou aquela palavra aquele dia e eu não estava aceitando, mas hoje aceitei porque verdadeiramente hoje, eu recebi, graças a Deus, a benção e esta benção é muito grande e eu agradeço por você ter falado comigo aquelas palavras, parece que naquele dia você abriu mais os seus lábios e sua boca foi abençoada por Deus.

**- Você gostaria de falar mais alguma coisa?**

Não.

**Encontro n.º 5**

(Mãe) M. L. B. S.

Adolescente: I. B. A

Idade- 11 anos Sexo - Masculino.

Diagnóstico: paraplegia dos membros inferiores

Admitido em caráter de urgência porque apresentou paraplegia flácida dos membros inferiores, quadro de retenção e, às vezes, de incontinência urinária.

M. L. estava acompanhando I. após troca com seu marido. V. já havia sido entrevistado por mim dias atrás e ele mesmo sugeriu que eu conversasse com ela também e que não contaria para ela o que falamos. Ela informou-me que já sabia que nós tínhamos conversado, porém não sabia qual o assunto. Assim concordou com a entrevista e, embora emocionada e chorosa, manteve-se calma ao falar.

#### **Entrevista n.º 5 - Pseudônimo Maria de Lourdes**

##### **- Como está sendo conviver com a hospitalização de seu filho adolescente?**

Ah! Foi muito difícil, porque ele adoeceu assim de repente. Andava e tudo e de repente ele teve que internar, eu fiquei muito preocupada, achando que ele nunca mais vai recuperar. Aí fiquei desesperada. Eles trouxeram ele prá cá e disseram que ele estava bem ruim, mas, graças a Deus, que eles deram a chance dele tratar. Tá sendo difícil porque a gente tem que ficar prá lá e prá cá; tem mais menino pequeno em casa e só o pai e a mãe pode ficar né?. Eu tenho mais meninos mas eles não podem ficar, são dois rapazes. Um já teve doente...teve problema e toma gardenal também mas é normal. Então é cansativo né? Por uma parte é bom porque a gente vê o que eles estão fazendo prá criança. Isto dá mais confiança prá gente mas fé que vai melhorar.

Até agora não tem nada assim... no início ele ficou muito revoltado, ficar sem andar, sem ir prá escola, tem quase um mês que a gente tá aqui. Agora ele tá mais alegre. Agora vamos esperar que ele recupere mais rápido prá ir prá casa. Mas é difícil demais. A gente que tem filho em casa, largar com os outros lá prá poder ficar no hospital. Aí a gente faz troca com meu marido. Um dia eu fico, outro ele fica, prá poder olhar o outro. Mas eu espero que rapidinho a gente vá embora prá casa, prá mim ficar mais tranqüila.

##### **- E ele estar adolescendo, como é a situação nesse momento de conviver com a internação dele?**

Ah, no início ele achou ruim né? Achou muito ruim de ficar preso aqui, queria ir embora. Mas agora ele está mais acostumado, brinca muito, ele brinca com as meninas, faz tudo ficar alegre, agora ele está gostando. Agora ele está com saudade de ir prá casa, voltar a estudar. Se até lá ele já tiver andando normal, aí os meninos lá tão doidos prá ver ele, ficam pedindo prá ver eles, mas não pode trazer. Ele ficou com vergonha, com esse negócio de ficar passando sonda, ele ficou muito acanhado (silêncio).

##### **- Como foi isso, você pode me contar?**

É porque o xixi dele não estava soltando de tudo. Aí desde o dia que ele entrou, ficavam passando sonda nele, para não deixar resto para não dar infecção. Mas agora não, já tem dois dias que não passa mais porque ele já tá conseguindo.

**- Você disse que ele ficou envergonhado.**

**Fale mais para mim.**

Ah, é porque ele já tá ficando rapazinho, vai fazer 12 anos. Ele só não tem ainda tamanho mas já vai fazer 12 anos. Então fica meio acanhado. Até a gente que é mãe também fica. Mas de dois dias prá cá não tá mais precisando. Ele só não sente saindo, mas molhar a roupa dele já. Eles já não tão pondo sonda não.

**- Como ele reagia quando estava acanhado?**

Ah, ele ficava sem graça de tá perto dos outros. Porque lá em casa nunca fez isso prá ele, (risos) foi a primeira vez. Ele internou muito, quando ele era novinho. Mas depois de grande não!

**- Mas ele chegou a falar alguma coisa com você?**

Não, ele ficava com vergonha, com vergonha, a gente vê pela reação dele.

**- A mãe percebe?**

Percebe porque ele fica sem graça.

**- E com relação a ele estar aqui, convivendo com outras crianças, com outros adolescentes, como está sendo para ele? Porque você falou que a mãe percebe.**

É agora ele já acostumou com as pessoas, já acostumou. Esta rindo muito com os meninos, jogando joguinho. Ele conversa muito, ele é muito conversado. Tá todo mundo dentro da sala e ele brinca muito com elas, ele mexe

com elas, fica todo mundo muito alegre com ele, até em casa ele é assim, gosta de mexer com as pessoas.

**- Você gostaria de falar mais alguma coisa que pudesse ajudar-me?**

O que eu sei é só isso.

### **Encontro n.º6**

(Mãe) A. S. da S.

Adolescente: M. S da S.

Idade- 11 anos Sexo- Feminino.

Diagnóstico: Leucemia Mieloblástica Aguda, secundária a mielodisplasia diagnosticada em 2002.

Quando eu encontrei A. ela já sabia que iria procurá-la porque dias antes conversei com sua filha e fiquei sabendo que ela estaria no hospital no fim de semana e, assim, marquei de encontrá-la. Concordou com a entrevista e como ela teve dificuldade de falar, foi necessário maior empenho de minha parte, para que seu discurso fluísse.

### **Entrevista n.º 6- Pseudônimo Alda**

**- Como está sendo conviver com a hospitalização de uma filha adolescente?**

Ah! eu acho que é muito difícil. A doença dela começou quando ela era criança. Ela adoeceu e depois e agora ela já está com 11 anos e tem três anos que ela tem esse problema né, sempre internando, já está mudando muito porque ela ficou um ano sem ser internada.

Depois de um ano ela já está mais prá adolescente, então eu acho mais difícil. Prá ela mesmo eu to achando que ela não está com aquela paz, aquela paz que ela estava, virando mesmo, estou sentindo que ela está virando mesmo adolescente. É difícil mesmo (silêncio).

**- E para você como é conviver com a hospitalização dela?**

É difícil mas ao mesmo tempo eu já me acostumei, do problema que ela tem. A gente tem que encarar de frente, então no dia que a médica disse que ela tinha que vir e ficar internada um mês, eu não assustei, eu não assustei. Ela é que ficou meia assustada porque ela não aceita voltar de novo, mas (silêncio).

**- Fale um pouco para mim da sua experiência de estar com ela internada e ela ser uma adolescente.**

Ah! é difícil ter os outros em casa e ela aqui. É meio difícil...separar. Os outros sentem muita falta dela e ela também não aceita ficar mas é jeito, têm que aceitar. Eles tem muita falta dela e eu acho que ela também sente muita falta deles (silêncio).

**- E como você convive com a situação da internação de sua filha?**

A minha salvação é a tia dela que veio prá casa, então a gente troca. No dia que eu vou prá casa, ela fica com ela; a gente vai trocando.

**- A mudança dela para a sua casa foi em função da M.?**

Sim; assim que a M. adoeceu ela precisava ficar internada por vários meses e ela veio morar comigo. E ela mora comigo até hoje. É assim que a gente faz as trocas.

**- E os estudos de M. ?**

O estudo dela, ela já perdeu vários anos por causa disso. O ano passado ela estudou muito bem. Esse ano já não vai dar para ela completar o ano, vai faltar muito.

**- Como ela convive com esta situação? Como você acha que ela convive com isto?**

Ela não convive bem com essa situação de estudar porque tem os outros coleguinhas que falam ah, é aquele caso que a professora vai expulsar. Então eu tive que ir na escola conversar com a diretora dela, que já sabe do problema dela. Mas ela fica chateada né, às vezes nem quer ir na escola.

**- Você tem mais alguma coisa para falar, que vai me ajudar?**

Ah!, já tem vários anos que ela interna aqui no hospital e ela gosta muito daqui de dentro. Eles todos já conhecem ela e ela gosta muito das enfermeiras, ela já tem liberdade aqui dentro com as enfermeiras e os médicos, que tem muito carinho por ela, então ela se sente mais em casa através disso, porque as enfermeiras são muito, muito carinhosas com ela, os médicos tudo, gostam dela e já conhecem ela. Ela tem muita liberdade com os

médicos. Ela se sente bem aqui, através disso. Na hora que ela estava chegando, ela não se sentia bem porque não conhecia ninguém, aquela coisa. Agora ela se sente muito bem, ela já conhece todo mundo. Ela gosta muito de amizade de outras coleguinhas na mesma faixa de idade, acho que ela não sente tão sozinha, através disso, porque faz amizade.

**- Você quer falar mais alguma coisa?**

Não.

**Encontro n.º 7**

(Mãe) A. M. de J.

Adolescente: A. de J. D

Idade: 11 anos Sexo Feminino.

Diagnóstico: Esofagostomia lateral.

Adolescente com história de estenose do esôfago por ter ingerido soda cáustica em 1995, quando tinha 4 anos. Fez várias dilatações com sucesso e outras sem sucesso. Em 1997 fez gastrostomia devido a nova estenose esofágica. Admitida para colocação de fio guia para nova dilatação. Esteve internada no CTI após cirurgia em 20-04 ficando até 03-05, quando também submeteu-se a uma drenagem torácica após complicação pulmonar. Enquanto não consegue a dilatação do esôfago, alimenta-se por gastrostomia.

A. M. concordou prontamente com a entrevista e manteve-se calma todo o tempo.

**Entrevista n.º 7 - Pseudônimo Ana Maria**

**- Como está sendo conviver com a hospitalização de uma filha adolescente?**

Ah!, pela idade dela né, 11 anos, é a idade que precisa mais de atenção, de carinho, igual ela tá no hospital, precisa de carinho, o único carinho que ela tem é o meu, porque eu sou separada, não tenho marido. Então o carinho que ela precisa é o meu, os outros tudo são de menor então aí quando ela fez 06 anos, ela operou, fez “gastotomia” e pediram prá mim aguardar. E eu aguardei fez 05 anos. E aí eles me chamaram. Eles conseguiram abrir o esôfago dela e nós ficamos um mês e uma semana internadas. Ela fez duas operação, ela veio abrir o esôfago mas deu problema no pulmão, teve que tirar água e foi muita coisa prá ela. Mas como a criança gosta de ter alguém do lado eu peguei e falei assim; eu vou ficar do lado dela porque o que tá aqui eu to vendo, o que tá passando né? Eu larguei até o meu serviço, eu to até desempregada, eu larguei meu serviço, eu to com ela, eu tenho mais filho. Mas o pessoal da escola me ajuda com a cesta básica, eles me ajudam. Eles estão vendo que eu to aqui e eles me ajudam. Quer dizer, eu to aqui e to tranqüila porque tendo o que comer pró meus filhos, eu to tranqüila. Aí igual todo mundo fala; cuida da sua filha porque ela tá precisando de você agora. Os outros é sadio, qualquer coisa que fizer eles comem. Ela não, tem a dieta dela, as coisas dela. As coisas dela é mais que dos meus meninos. Porque meus meninos comem arroz, comem feijão, ela não. Se for fazer, eu tenho que fazer uma coisa e bater, tudo batidinho, como se fosse uma criança que acabou de nascer. Aí ela operou e agora, graças a Deus, deu tudo bem pró lado dela. Eles conseguiram

abrir o esôfago dela sem operar, hoje já fez a dilatação, começou a fazer a dilatação. Graças a Deus é um ponto bom. Daqui a 15 dias eu venho aqui e volto a fazer né? E ela sentiu bem, recuperou rápido porque eu tava do lado dela, 24 horas né? Em um mês, ficou só umas três vezes, agora tem minha irmã cuidado dos outros porque eu falei que a A. está precisando de mim. E ela não queria mais ninguém, a não ser eu. Porque menina numa hora dessa, precisa da mãe. E porque ela tava com dreno, então tinha que ter muito cuidado prá pegar e às vezes a pessoa que tava com ela não tinha paciência...então a mãe com todos os problemas, a mãe ainda tem um pouquinho de paciência né, de tolerância e não é todo mundo que tem. Aí eu falei porque minha mãe falou eu fico, e eu falei não a A. está com muito aparelho, ela está com aparelho na boca, um tal de “tuba”, falei não mãe a A. está com 02 drenos, tá com soro ela tava com veia, pegaram na veia dela, então ficou muito difícil e eu falei: não, eu vou ficar. Aí eu falei, A. você quer que eu fique, então vou ficar, o que puder ajudar eu ajudo, que é dar banho, trocar uma roupa, se tiver sentindo dor, chamar a enfermeira porque a gente não sabemos nada. Então graças a Deus ela tá boa, né? Ontem e hoje é que voltou a tomar soro porque ela tomou anestesia geral, ela fez (silêncio) foi dilatar. Aí então ela teve que tomar anestesia geral. Ela tá com soro e ela não gosta não; aquela cara dela ali é porque ela tava solta, ela tava livre, andando e hoje já colocou essa coisa e ela ficou meia chateada. Eu falei é só até amanhã porque amanhã a gente vai embora, ela vai ter alta amanhã e a gente vai embora e fica beleza. Ela tá querendo comer, comer agora não pode. Ela tá doida prá comer

porque tem três anos que ela não alimenta. Ela vai fazer outra dilatação, vai tirar porque ela tem uma mangueira aqui, porque já tá aberto o esôfago e aí vai tirar uma mangueira aqui e vai fazer outra dilatação. Aí vai começar a dar outras coisinhas: vai comer mingau, leite, mingau, uma sopa tudo assim até ela acostumar e comer normalmente, igual nós e comer normal.

**- E como está sendo para você, conviver com a hospitalização nessa fase, já sendo A. uma adolescente de 11 anos?**

A A. é uma menina muito educada, muito calma. Apesar de tudo que ela já passou, ela é uma menina muito calma. Então adolescência, eu não to vendo nada de diferente dela, do mesmo jeito que ela foi mais nova, ela tá a crescer, a não ser daqui dois, três anos ela muda. Mas ela não mudou nada não. Mudou assim, a criança já aumenta aquele juízo, aquela responsabilidade que é o estudo né? Então já começa a crescer com responsabilidade. O estudo dela é ótimo. Todo mundo na escola adora ela. É uma menina muito inteligente sabe? Tudo que manda fazer, ela tenta sabe? Não gosta muito de pedir ninguém não; se não tem o que fazer, ela vai na escola e faz biblioteca. É o tipo de menina que ...acho que ela se acostumou...essa época que ela ficou sozinha, porque eu sempre trabalho né? O pai dela não valia nada e eu sempre trabalhava, então ela ficava mais sozinha. Ela que cuidava das coisas dela. Com 06 anos ela já sabia fazer um macarrão, bater, comer, por na barriga dela. Porque eu fazia de tarde, mas não dava prá fazer todo dia. Se eu ficasse todo dia, nós morria de fome. O pai



dela não valia nada. Eu peguei e ensinei ela. Hoje ela sabe cozinhar. Ela cozinha igual eu. Tem 11 anos e cuida dela direitinho. Igual eu falei com ela: A . eu não posso fazer mais nada; a única coisa que eu posso fazer é trabalhar e comprar comida pró cê. Prá mim ficar direto com cê , não tem jeito. Então meus meninos estão crescendo, dependentes dele mesmos, aprendendo fazer as coisas mais cedo porque a gente não pode ficar em casa. Minha filha mais velha mora com minha mãe desde novinha, vai fazer 20 anos. Então, quer dizer, quando eu preciso ela ajuda, mas ela não é lá de casa, já é separada. Então quando eu preciso ela vai lá ajudar. Igual agora ela teve aqui e ficou com ela 02 dias. Eu fui na Sexta-feira e voltei na Segunda á noite. E ela ficou com ela. Mas ela foi embora e eu fiquei, porque ela tem menino pequeno. E com esse negócio a gente fica muito nervosa, eu tava muito preocupada. Mas meus filhos, como eu vou levar esses meninos pró hospital, ficar com um menino no hospital. Sabe, eu tinha essa preocupação. Mas até que eu vim prá cá e fiquei uns 15 dias e deixei eles lá, o pessoal falou: não preocupa não D Ana, o que eu puder fazer, eu faço pró cê. E eu fiquei mais calma.

**- São amigos a quem você se refere?**

São amigos, muitas pessoas gostam de A. e todo mundo gosta de ajudar, passa a ajudar quando a gente precisa de alguma coisa. Então é amigo, amigo assim, então eu pensei não vou esquentar a cabeça não. Graças a Deus A. já venceu a batalha e nós já vamos embora amanhã. Daqui a 15 dias eu volto e depois a gente vai fazer só o controle, não vai precisar

voltar aqui. Graças a Deus. Já tem 05 anos e ela vai sair dessa.

**- Você quer falar mais alguma coisa?**

Não, acho que não.

**Encontro n.º 8**

(Mãe) A. E. P. R.

Adolescente: H. M. R

Idade-15 anos Sexo- Masculino.

Diagnóstico: (orquiectomia).

Internado para cirurgia de fixação do testículo, após retirada em 1999, de um tumor localizado no testículo.

Minha conversa com A. ocorreu enquanto ela esperava seus familiares que iriam buscá-la no hospital já que H. havia recebido alta após 02 dias de internação. Quando ela soube do estudo, teve muito interesse em participar, mesmo tendo que atrasar para sair de alta. Após a entrevista disse que foi muito bom poder falar para alguém algumas coisas que viu enquanto estava com seu filho no hospital e que ia torcer para que meu estudo pudesse ajudar a mudar algumas coisas, durante a internação de um adolescente.

**Entrevista n.º 8 - Pseudônimo Alaíde**

**- Como está sendo conviver com a hospitalização de seu filho adolescente?**

Ah, as vezes é difícil, a gente ( silêncio) eu como mãe mesmo, não é por ele ser adolescente, que eu ia deixar de acompanhar

ele. Nem que eu tivesse que ficar lá embaixo, na portaria, mas eu ia querer a todo momento ter notícias dele. Mas é bom eu ficar ao lado dele, é melhor ainda prá ele porque não precisa ficar com aquele negócio de vergonha, de pudor. Igual agora mesmo que ele foi ao banheiro prá tomar banho. Ele já não queria, ficou com vergonha da enfermeira que veio tirar o curativo. Oh, mãe a senhora vai ficar aqui do lado. Mas aqui no quarto já não pode porque ela foi olhar o curativo dele e a outra mulher tava ali do lado, ele não deixou ela olhar. Então ele fica assim...é adolescente mas no fundo, no fundo ainda é uma criança também. Ele está passando por uma experiência difícil, na parte difícil dele, é a 3ª vez que ele interna aqui. Espero que seja a última, mas no mais está tudo sobre controle. Está legal... a não ser nesse quesito de ser junto com criança. Geralmente fica difícil, mais complicado prá eles ficam mais sem graça. O ambiente é completamente diferente, o ambiente infantil e o ambiente de adolescente. É completamente diferente. E no meu caso, o único quesito daqui do hospital é esse fato. Simplesmente esse ponto da ala ser misturada.

**- Como você está convivendo com esta internação, já que é a terceira vez que ele interna. Sempre foi pelo mesmo problema?**

A primeira vez foi um caso de escorpionismo, ele tinha três anos. Ficou bastante dias, 12 dias aqui. Há dois anos atrás ele teve esse problema no testículo. Teve que tirar o testículo e agora ele voltou prá fazer uma fixação do outro. O mesmo aconteceu com o outro. Ele está sendo muito bem atendido,

graças a Deus, muito bem atendido mesmo. Ele foi prontamente atendido, assim de imediato. Não tive nenhum problema quanto a isso, eu gosto muito desse hospital. Ele é excelente, excelente mesmo. Os médicos são excelentes, as enfermeiras são excelentes, não tenho nada a reclamar.

**- E quanto a escola? O que você tem a me dizer?**

Quanto a escola, ela está de greve. Não prejudicou não porque a gente procurou o hospital nesse momento, porque a escola está de greve. Aí Sexta- feira eu estive com ele, conversando com a assistente social e ela já marcou a cirurgia prá ontem de manhã e a gente já falou que ele estava de greve. Ele é que pediu isso, prá não interferir no estudo, prá ele não precisar faltar de aula.

**- Então você aproveitou o momento de greve para fazer a cirurgia dele?**

É, na hora ele pediu, eu gostaria de fazer agora porque eu não perco aula. Aí ela marcou imediatamente prá ontem. Gostei demais da conta disso, porque a gente sabia que ele tinha que fazer mesmo, mas a gente não tinha previsão de quando, foi até de repente e foi bom prá ele, foi prá mim. Prá ele porque ele não quer que ninguém fique sabendo que ele tirou uma parte do corpo dele. Ele ficou com aquela vergonha dos colegas ficarem sabendo, começar a falar uma coisa daqui, um tititi dali, até surgiu ( silêncio) na minha família mesmo está sendo sigiloso. Só os mais chegados mesmos, como meus irmãos, minhas irmãs, meu estão sabendo. Eu já conversei com o

médico e ele disse que futuramente vai colocar uma prótese né, ele está pensando nisso também ele quer colocar essa prótese. Então a gente vai estar sempre em contato com o hospital aqui, porque eu quero que esse mesmo médico que operou ele essas duas vezes, que acompanha esse caso, faça o processo da prótese também. Para ele ficar bem, se Deus quiser.

**- Tem mais alguma coisa que você acha que pode me ajudar?**

É que no caso dele, se eu não tivesse aqui com ele, ele ficaria praticamente sem rumo aqui dentro. Porque no momento que ele internou tinha dois menininhos ao lado dele. Se não me engano um tinha três aninhos, o outro também nessa faixa e as duas mães. Quer dizer, não tinha, não era aquele ambiente que ele gostaria de ficar, porque se ele tivesse num ambiente prá adolescentes, possivelmente teria pais, porque nesse momento não fica pais, só mães. c Tinha cinco mulheres, só tinha ele de homem e só crianças também no quarto. O fato de ter um quarto prós adolescentes ficarem juntos é importante porque, como a gente que é mãe a gente troca idéias, conversa sobre a doença, os problemas dos filhos, eu acho que eles também conversariam. De repente tá um do lado do outro, se tornariam amigos e passariam o problema de um prá outro, diminuiriam o tempo e o sofrimento deles também. Eu acho que isso seria bom, seria bom demais se isso acontecesse, de ter um alojamento assim, um hospital com um lugar só para os casos deles, um lugar pró idoso em separado, só prá criança em separado, porque as crianças geralmente as

mães ficam no bate papo e o adolescente não, ele fica sem ninguém. A primeira coisa que ele fez quando chegou aqui, foi ver se a brinquedoteca estava aberta e pegou um livro para ler. E ficou no livro de ontem até hoje. Se ele tivesse num quarto que tivesse adolescente da idade dele, eles estariam conversando, batendo papo, certamente.

**- Como você acha que ele sente essa situação que você falou?**

Ah! Eles têm um modo de pensar diferente, um jeito deles de conversar, de agir. Eu acho que interferiria em muita coisa, mas prá melhor. Eu acho que prá melhor, melhor mesmo. Igual ao caso do meu filho, ele se sentiria vem mais à vontade, à vontade. Até prá andar aí eu sinto que ele estava meio sem graça de passar no corredor, algumas mães estavam até imitando ele, por detrás assim...uma foi falar e as outras disseram mentira, mentira mas ele ficou meio sem graça, porque ele não está podendo se locomover direito. Então, se tivesse um espaço reservado prá idade dele, ele não ficaria assim. Porque talvez tivesse outro com problemas iguais ou semelhantes e não seria aquela carga na mente dele... de ficar olhando prós lados, ficar com vergonha de sair do quarto. Então é isso que eu penso. Ele ficaria mais satisfeito e por isso seria bom.

**- Você quer dizer mais alguma coisa?**

Não.

**Encontro n.º 9**

(Tia) M. L. R. dos S.

Adolescente: L.G. de J.

Idade: 16 anos Sexo- Masculino.

Diagnóstico: Leucemia mieloblástica aguda

M. L. acompanha seu sobrinho desde o momento de sua internação na Unidade de Clínica Médica, no 7º andar do H.C. Segundo suas informações L.G. mora na cidade de Almejara com ela e os avós. Seu pai mora em Belo Horizonte e pouco se encontram; a mãe mora em São Paulo e constituiu nova família. Ele veio encaminhado para o hospital porque no interior não havia condições para o tratamento de leucemia. A 1ª internação aconteceu em fevereiro e o adolescente ficou dois meses e meio nessa mesma unidade. Ele estava internado em uma enfermaria grande com mais quatro pacientes. No dia da entrevista encontrei-o acompanhado da tia e de duas visitas. Estas eram familiares de um paciente que já havia recebido alta e que vieram visitar L.G. pois tornaram-se grandes amigos no hospital. Em conversa na enfermaria com os outros pacientes, tive conhecimento que dois deles convidaram L.G. para morar em suas casas em Belo Horizonte para que ele pudesse manter o tratamento de quimioterapia, voltasse a estudar e começasse a trabalhar. Os pacientes, todos acima de 50 anos, demonstravam muito carinho com o adolescente e muita sensibilidade em relação à sua doença.

**Entrevista n.º 9- Pseudônimo Maria Luiza****- Como está sendo conviver com a hospitalização não de um filho, mas de sobrinho que é um adolescente?**

Eu acho muito triste estar substituindo a mãe porque, afinal de contas ninguém gosta de ficar no hospital. Eu mesmo não gosto. Mas é um caso que tem necessidade; o problema dele precisa de um acompanhante porque ele é menor, ele só tem 16 anos. Eu fico aqui acompanhando ele 24 horas. Mas o que eu posso fazer? Eu não posso fazer nada. O jeito é ficar, então eu fico. Eu acompanho ele durante o dia, fico durante a noite e assim por diante. Aliás, eu já até acostumei de ficar aqui, gosto, as pessoas aqui são pessoas boas, médicos bons, enfermeiros bons. Então todo mundo aqui, eu não tenho queixa nenhuma deles. Todos são muito bons, são ótimas pessoas. Ele felizmente também não tem nada a queixar, é ligado a todo mundo, ele fala que todo mundo é bom, então ele não reclama de ninguém. Todo mundo para ele é a mesma coisa. Não tem ninguém diferente não. As enfermeiras gostam muito dele, os médicos tratam ele bem. Vem visitas para ele também pessoas que as vezes ele nem conhece mas trata ele muito bem; como se ele fosse uma pessoa da família. Ele é uma pessoa muito bem tratada aqui no hospital. Até eu gosto do modo como as pessoas tratam ele porque assim ele fica mais alegre, ele não fica desanimado. Ele tem muita alegria. Às vezes um vem e conversa com ele, deixa ele muito animado, então eu gosto disso. Agora, só que para mim, eu converso muito pouco com ele. Então quando vem uma visita para ele, as vezes chega uma pessoa para conversar com ele, eu acho muito bom. Se ele tiver alguma

coisa, se tiver abafado, ele desabafa com aquela pessoa com aquela pessoa que está presente com ele. Mas no momento, tudo bem.

**- E como é conviver no hospital, sendo ele um adolescente?**

É, fica assim meio chato porque ele é de menor, só tem 16 anos. Às vezes tem certas pessoas que ficam no quarto também, mas são pessoas idosas. Eu acho que ele se sente meio acanhado, dele ser pequeno, dele ser pequeno mas não tem ninguém da idade dele e eu acho que ele sente meio acanhado dele ser o mais menor do que os idosos que tão lá. Eu acho que ele queria assim ficar num quarto assim onde tivesse pessoas da mesma idade dele, assim 16,18 assim mais ou menos na mesma fase.

**- Você me falou que ele é do interior. Fale para mim como você vê esta internação aqui em Belo Horizonte, ele vindo do interior.**

Depois que ele veio prá cá, vindo do interior, tudo correu bem, porque lá onde a gente mora, não tem tratamento médico principalmente para o tipo de coisa que ele tem. Então aqui é muito bem melhor. Os médicos entende o tipo de problema dele, sabe o que ele tem. Lá no interior é um pouco mais difícil, então lá já não resolve o problema dele, ele tem que sair prá fora. Tinha que vir para BH mesmo, prá fazer o tratamento aqui. Porque lá não tem jeito prá isso.

**- Como você percebe que é para ele estar em Belo Horizonte?**

Ele veio, no início ele veio muito alegre. Quando falou com ele que era prá ele vir prá cá, ele veio muito alegre. Depois ele desanimou. Mas através de muitas pessoas que veio aqui, conversou, deu muitos conselhos prá ele, aí ele animou mais. Agora ele já está concordando, já sabe qual é o problema dele e já concordou com tudo e que vai ter que ficar aqui prá fazer o tratamento dele.

**- Por tudo o que você está falando, vai ter necessidade de outras internações.**

Vai, ele vai ter que ficar internado, ele vai prá casa, fica uns oito dias e ou quinze, depois ele volta pró hospital de novo, fica internado toma o medicamento dele, vai prá casa de volta pró hospital de novo. É mais no hospital do que em casa.

**- E a situação dos pais?**

O pai dele mora aqui em BH. É muito difícil vir visitar porque ele trabalha a semana toda e só tem tempo no Domingo. E a mãe mora em São Paulo, já é mais longe prá ela. Ela prá poder vir aqui, é difícil porque ela tem uma filha que estuda e ela não pode sair muito de casa por causa da menina que estuda. Aí eu que to aqui segurando a barra, até o dia que Deus ajudar que vai dar tudo certo. Mas, se confiar em Deus, vai dar. Se Deus quiser.

**- Quando você fala que ele vai para casa e volta, onde ele tem ficado?**

Ele fica na casa da minha irmã, porque a minha irmã mora aqui em Belo Horizonte, lá no bairro Estoril, eu estou na casa dela e aí

quando ele tem alta, ele vai prá casa da minha irmã. Aí fica lá uma semana. Outro dia mesmo que ele foi, ficou só uma semana e voltou pró hospital de novo.

**- Você e ele ficam hospedados com sua irmã?**

Isto, fica nós lá. Todo mundo reunido. A gente fica lá.

**- Você tem mais alguma coisa a falar que pode me ajudar no trabalho sobre conviver, no seu caso com um sobrinho adolescente que está internado? Como vocês da família estão convivendo com isto, já que, como você disse, a internação do L. mexeu com a família inteira?**

Foi. Essa internação dele abalou todo mundo, principalmente a mãe dele. Não só a mãe dele mas todos nós. É uma coisa que ninguém esperava. O L. nunca foi internado e agora ele foi internado e já tem bastante dias que ele tá internado. Então foi uma coisa que chocou todo mundo. Eu acho que principalmente a mãe dele, porque ela mora longe, ela mora em São Paulo. Ela liga prá saber como ele tá mas seria melhor se ela tivesse aqui presente prá ela ver com o olho dela, porque assim seria bem melhor do que a gente ficar falando só através de telefone. Mas ele se sente bem aqui no momento; ele se sente alegre. Ele achava que se viesse prá cá não ia ter jeito, mas graças a Deus tá tendo jeito o problema que ele está sentindo. E com fé em Deus vai ter, se Deus quiser, vai dar tudo certinho.

**- Mais alguma coisa?**

Não acho que não tem não, ou melhor, deixe eu contar um coisa. No sábado faleceu um rapaz na mesma enfermaria que L. tá, com o mesmo problema. Então, até hoje ele está esmorecido, tem horas que ele fica assim quietinho, caladinho, não fala nada comigo. Eu acho que ele deve ter ficado com trauma daquilo. As vezes a enfermeira leva ele para a sala de televisão prá ficar assim envolvido, olhando a televisão, mas ele não quis. O problema dele era chegar, ver aquilo com olho dele assim, acho que prá sempre lembrar do rapaz. Aí até hoje ele fica esmorecido ele quase não conversa, passa, passa e ele lembra do rapaz; acho que é uma coisa assim que mexeu muito com ele, abalou muito ele. O rapaz que faleceu não era nada meu, era apenas um amigo que fiquei conhecendo aqui no hospital, mas eu também fiquei muito abalada com isso, até hoje eu to abalada com isso, to triste assim dele ter falecido; é como se fosse uma pessoa da família. É o caso do L. G.. Ele sentiu muita falta do rapaz, o rapaz faleceu. Ele conheceu o rapaz no hospital, tornaram-se amigos ajudavam, passeavam no hospital os dois juntos. Então, chegou a hora em que o rapaz faleceu. Ele ficou muito triste e com isso ele tá muito abalado. Teve um outro paciente quando ele estava na enfermaria 706, ele faleceu. Só que esse paciente não tinha o mesmo problema que ele tem, era diferente, mas faleceu. Eles queriam que ele saísse do quarto mas ele, afinal das contas não quis sair. Então, quando o rapaz faleceu ele levantou da cama dele, foi até lá ver o homem que tinha falecido. Então com isso eu acho que ele já tem até trauma; ele fica com isso guardado na cabeça ele não esquece, ele fala meu Deus será possível que o que

aconteceu com esse colega meu vai acontecer a mesma coisa comigo? Acho que ele fica com isso assim, guardado na mente assim pensando alguma coisa, mas eu acho que ele não deva pensar assim, ele não pode pensar negativo, ele tem que pensar positivo.

**- E comentar sobre essa morte, ele chegou a comentar?**

Não, prá mim ele não comentou não. Ele só me ligou no momento que o rapaz tinha falecido no sábado, aí ele me ligou. Aí depois disso ele não falou mais nada não. Ele fica sempre assim, caladinho assim pensando. Eu acho que ele fica preocupado, sentindo que dói nele por dentro, porque dói mesmo em qualquer de nós...é uma dor muito grande.

**- Mais alguma coisa?**

Não.

#### **Encontro n.º 10**

(Mãe) V. de O. O.

Adolescente: D.R. de P. O.

Idade- 14 anos Sexo- Masculino.

Admissão: Unidade Pediátrica em 11/05

Diagnóstico: leucemia linfoblástica aguda (diagnóstico recente)

Meu encontro com V. aconteceu após explicar para seu filho, o estudo que estava desenvolvendo e ele marcar um horário que ela pudesse sair da enfermaria que seria quando sua namorada estivesse acompanhando-o, pois não queria ficar sozinho e queria que a mãe tivesse tempo para

conversar comigo. Anteriormente eu já havia ido ao hospital e, como ela estava dormindo, não quis acordá-la. Valéria foi muito receptiva e no final da entrevista perguntou se não falou demais e se não falou muita coisa que não ia me ajudar. Expliquei-lhe que tudo que é falado é importante e que revela a experiência vivida pela família acompanhando um filho na sua internação. Esteve calma todo o tempo.

#### **Entrevista n º 10 – Pseudônimo Valéria**

**- Como está sendo conviver com a hospitalização de um filho, adolescente?**

É tudo muito novo né? Foi tudo de repente. O D. nunca teve problema nenhum de saúde, a não ser coisas banais, dor de garganta, gripe. Mas a princípio, na primeira semana foi muito difícil, prá mim eu acho que ainda... to ... eu não me dei conta ainda direitinho como é que é. Mas eu tenho tido muito apoio da família, a minha família é muito grande, a família toda tem ligado, me ajudado e ele também sabe? Ele tem tido muita força. Eu não falo uma criança mais porque eu não consigo vê-lo como uma criança mais, porque a adolescência já aflorou nele né, fisicamente. E, no princípio, ele não sabia quando internou, ele ficou sabendo através da hematologista no domingo, ele entrou no sábado, ficou sabendo aqui no domingo. Ele ficou muito assustado sabe, mas ele está encarando numa boa. Hoje mesmo, ele tem horas que ele tem aquelas crises de tédio, de ficar um pouco agressivo, impaciente, mas a gente tenta conversar com os médicos e os próprios médicos explicam prá gente né, igual o Dr. X falou: mãe um menino de quatorze anos, dentro de um

hospital, internado, você queria que ele estivesse como? Não pode receber visita toda hora; esse é o maior problema dele, do D. Ele é muito querido, ele faz teatro sabe, na UFMG mesmo, no Departamento de Educação Física da UFMG com o R., ele faz teatro. Inclusive ele ia participar agora de uma oficina eu não sei se é oficina ou seminário, com pessoal de fora e eles adiaram só por causa do D. Por ele não estar podendo ir. Então assim que ele puder voltar, eles vão voltar a oficina. Então ele tem muitos amigos, os amigos da escola todos têm ligado para ele, a escola, principalmente a escola. Eu fiquei muito surpresa né porque eu não esperava isto. Ele estuda em escola particular, no Instituto Itapuã e a diretora ligou. A primeira a ligar foi a diretora, agora a orientadora, nós temos conversado e ela se dispôs a pegar as revisões, a matéria e hoje mesmo ela me ligou prá passar lá prá buscar e pediu para perguntar ao médico se ele teria condições, se ele queria estudar porque o interesse maior deles é vê-lo bem. Mas se ele puder não perder o ano, prá ele é melhor. Então eles estão dispostos a ajudar enviando as matérias, elas estão xerocando as folhas de revisão e hoje nós combinamos que durante a semana ele vai estudar uma matéria e no sábado ela vem cá e aplica a prova prá ele, individual. Ela vai fazer a prova e vai aplicar prá ele prá que ele não perca e continue estudando. Hoje mesmo ele estaria fazendo prova na escola. É uma coisa que me comoveu muito a solidariedade do pessoal, dos amigos do teatro. Tem dois amigos que eles são como irmãos, eles automaticamente têm me dado muita força sabe? Ao mesmo tempo que dão força prá ele, me dão também. Igual quando eles ficaram

sabendo, um já estava sabendo desde o começo mas quando ele viu ele pela primeira vez no hospital chorou muito sabe? É o P.. Ele já é acompanhante permanente dele e vão estudar com ele também. Então ele chorou muito e eu falei puxa se vocês não me ajudarem como é que vai ser? Então a gente tem assim uma cumplicidade, eu com os colegas. Ele tem muitos primos. Tem até uma cartinha de um primo que mandou prá ele hoje pedindo que por favor queria doar sangue prá ele sabe, queria ajudar, queria doar sangue. Ele ficou decepcionado porque não podia e aí mandou uma cartinha prá ele hoje. Então está sendo assim, ele tem encarado. O próprio médico, a equipe médica do hospital tem ajudado muito também: conversando e agora ele está a par de tudo. Na segunda feira ele falou assim: mãe, na segunda feira dia 13 de maio, tem alguma coisa que eu ainda não sei? E eu falei assim; não meu filho que eu saiba não. Ele está participando, tanto é que os médicos, o Dr. X, a Y., a Dr.<sup>a</sup> Z. já conversaram direto e com ele. E fala, mãe entendeu? A mãe entra e pergunta, isso eu acho maravilhoso. O tratamento da enfermeiras, tudo, eu acho tudo muito bom. E tem uma ou outra que as vezes não está num dia bom, mas a gente entende que nem todo mundo está num dia ótimo né, nem a gente mesmo. Mas ele está assim o único problema dele mesmo é a tal da visita. Igual eu tento manter a troca de acompanhantes fixos. Aí a assistente social hoje pegou no meu pé...nós não podemos ficar cada dia com um acompanhante. Mas o acompanhante dele, esse amigo P. está muito gripado e não pode nem chegar perto dele. Então ele está de licença de acompanhante. Aí ele tem tido



muita necessidade que a gente fique com ele. Isso aí é uma coisa, o pessoal mais antigo estava falando que antes não ficava acompanhante e graças a Deus ele está tendo isso agora, porque se fosse numa outra época, eu não conseguiria ficar perto dele. Eu por exemplo tenho duas filhas e tem uma semana que eu não vou em casa, devo ir em casa amanhã. Mas elas estão com o pai, o pai dá assistência e elas ligam todos os dias também. Elas, a de dez anos que eu fiquei preocupada. O Dr. G. ainda falou que é perigoso que ela talvez precise mais de acompanhamento psicológico que o D. Ela chorou muito e a gente conseguiu, ela veio visitá-lo no sábado. Ela viu que ele está bem, que está correspondendo ao tratamento. Agora a única dificuldade dele, por ser adolescente, é querer as coisas que ele não pode: sanduíche do Mac Donalds. Hoje mesmo ele pediu eu não quero mais ver batata frita na minha frente. Porque ele pediu batata, ele gosta de batata, mas não agüenta mais ver. Então vamos tentar mudar. E a moça da cozinha disse que ia mandar um ovo para ele. A comida, ele sente necessidade porque está acostumado a comer. Outro dia ele cismou com pizza e aí a gente tirou da cabeça dele. Agora cismou com sanduíche, com o tal do queijo. Aí eu conversei com a nutricionista que falou que queijo é só no último caso, quando está desnutrido porque o hospital não tem condições de ficar bancando queijo todo dia. Mas a gente vi tentando conversar com ele explicando que quando ele sair daqui vai poder comer de tudo. O ambiente está ajudando muito. Tanto que ele subiu, ele ficou no P.A três dias...não ele ficou uma semana no P.A. Quando ele subiu, ele subiu prá ala sul.

Ele chegou aqui, olhava... fechou a cara, ficou emburrado. E eu falei o que foi meu filho? Eu quero voltar pró P.A, eu não quero ficar aqui em cima. As enfermeiras assustaram, é a primeira vez que eu vejo um menino da idade dele que quer ficar no P.A. E eu falei, porque você quer ficar no P.A? o P.A tem muito movimento. Aqui é um tédio, aqui está horrível. Porque é menino de um lado, neném do outro, não tem televisão, não posso ouvir música. Apesar de que ele tem um diskman, foi comprado e até certo ponto fizemos algumas vontades dele, porque normalmente não fazemos...prá ver se ele ficava mais...tornasse a estadia dele menos ruim. Mas ele pediu, pediu ao médico me tira daqui, me leva pró P.A . Então tenha paciência que você vai para outra ala porque você está aqui em caráter de emergência e não pode ficar no P. A. por causa do risco de contaminação. Aí depois que ele passou para outra ala, ele ficou melhor.

**- E na outra ala, o que tem de diferente?**

Tem televisão e eles procuram, igual com ele saiu o E. que já estava aqui há dois meses e entrou outro menino, menor. Mas, o P. A é muito tumultuado, são vários casos, as enfermeiras ficam loucas, o banheiro aquelas coisas assim. Mas na ala leste, porque nesta ala aqui ele ficou completamente angustiado, triste porque não tinha nada prá fazer.

**- Você acha que além da televisão ele sentiu falta do que mais?**

Principalmente de mais visitas, ou seja, aquele sistema, porque hoje mesmo veio minha tia e

ela falou ah, eu vou descer porque se tiver alguém mais para subir. E eu falei não pode, é duas visitas por horário. É uma coisa que eu achava que poderia dentro das regras do hospital e eu entendo que a gente tem que evitar o máximo de contaminação, então que fizesse duas visitas. Duas visitas entram e aí saem e pode entrar mais duas dentro de meia hora. A única dificuldade é isto. É com relação à visita, a troca de acompanhante.

**- Você falou que tem vários acompanhantes. Quem são as pessoas, o colega P., você...**

Os acompanhantes que vem estão dispostos a ficar e me ajudam muito. As vezes eu nem saio do hospital, às vezes eu vou prá portaria do P. A porque essa aqui eu não consigo ficar. Eu vou lá prá portaria do P.A que eu já conheço, sento no cantinho lá e fico lá sentada. Até quando ele estava lá no P. A, a gente fazia isto na hora da troca de acompanhante. Aqui tem que ser registrada. Ficava lá o dia inteiro porque eu moro muito longe, eu moro na Pampulha então prá ir em casa em duas horas e voltar às sete, não compensava. Prá mim ir em casa descansar eu prefiro ir de dia. Inclusive minhas filhas estão lá de dia. No fim de semana é só de dia que eu vou. E ele exige muito minha presença, porque eu sou separada do pai dele, quando ele tinha dois anos, mas ele se dá muito bem com o pai dele. O pai dele até brigou comigo: você tem que ir em casa, eu vou prá aí, você tem que ir em casa senão você não vai agüentar, você vai acabar ficando estressada por mais que você durma bem aí. Aqui eu durmo bem, não é aquele sono que eu vou

falar que é de Cinderela, mas eu durmo bem dentro das condições porque a gente acorda, a enfermeira entra, vai trocar o soro, a gente dorme tranquilo porque sabe que a enfermeira tá ali o tempo todo né, isto é uma coisa muito importante, que eu gosto e que estou admirando muito aqui é isto, a eficiência do trabalho da enfermagem, no caso com relação a ele. Tratam de acordo com a idade, aquela de três anos de acordo com a idade dela, aquela de dez. Isto para mim está sendo o máximo. Eu falo mesmo que eu nunca vi um hospital como este.

**- E você convivendo com a internação de um filho adolescente, como está sendo?**

Para mim, no momento está muito recente, está sendo muito difícil ainda para porque eu nunca passei por isso. Eu tenho uma menina de dez anos que já internou por gastroenterite, internou e ficou três dias no hospital em Formiga. Então foi muito rápido. Para mim está sendo assim: por um lado... eu vou falar e tem gente que acha um absurdo eu falar isso, mas por um lado está sendo bom porque eu estou aprendendo muita coisa, aqui dentro, que lá do lado de fora a gente não vê. Igual eu falo, eu já tomei amor por várias crianças aqui, principalmente lá no P. A porque a gente fica atrás dos médicos; ah... pelo amor de Deus, salve a C., salve o fulano, ela não pode ficar lá, tá tendo infecção. A gente fica assim sensibilizada com o problema dos outros e isso está fazendo muito bem. E isso é o ponto que eu acho muito bom e falo com as minhas tias e ela acham isso um absurdo. Ah.. que horror, você estar falando que está gostando de ficar no hospital. E eu falo assim eu estou

gostando neste ponto, eu estou fazendo novas amizades, com gente que está passando a mesma coisa, que já passou a mesma coisa que eu estou passando, que está me dando força ou seja ele passa por um processo que o filho dela já passou, mesmo que eu tenha dois, três anos, cinco meses né? Igual a nossa acompanhante que tem três anos, a C., ela já vem um tempo tratando, e a mãe dela fala: isso não acontece, isso é assim, sabe dá uma força para ele.

**- Fale-me mais sobre isso.**

È uma solidariedade, uma solidariedade muito grande, muito grande mesmo. Isto é uma coisa que eu estou encantada. Às vezes eu não gosto de ir em casa por causa disso. Às vezes eu chego em casa eu não atendo o telefone. É aquele negócio ah, ele também já está meio saturado... e só quando ele vê que é amigo mesmo, ele atende. Sabe que não vai falar do que ele está passando, do que ele tem. Tanto que falam assim, o que você tem? Eu não tenho nada. Ei já estou curado da leucemia. Ele fala assim, eu já estou curado. Ele tem muita confiança, tá confiante, muito, tem um astral muito bom, é aberto às brincadeiras. Então as enfermeiras brincam porque sabem que ele é aberto a brincadeiras. Até eu brinco com as enfermeiras. Então isto está ajudando muito. Por outro lado é horrível, porque você está ali, está vendo um filho seu que nunca teve nada e de repente aparece um câncer, porque é um câncer, não tem como a gente não falar. Aí a gente acha que isso não acontece com ninguém, que só acontece com o vizinho, com o filho da fulana, com os tios, porque minha família tem uma história muito

grande de câncer, mas a maioria foi curada, não assim, de leucemia nunca teve, mas de câncer. Então uma coisa que me deixou muito, muito prá baixo. Hoje mesmo inclusive na hora que a C. estava indo embora, porque a C. teve alta, eu fui lá para a varandinha, sentada lá fiquei pensando, como pode gente, como é que de um dia para o outro sua vida muda, muda completamente? Um dia você está em casa e no outro no hospital. É uma coisa assim, é muito difícil, a gente tenta, eu tenho que ser forte, por ele, por mim também. Mas tem hora, a hora que eu quero chorar, eu entro para o banheiro, não a título de reclamar, eu não choro para reclamar. Eu agradeço a Deus por ele estar recuperando bem, por Deus estar dando força para ele, principalmente para ele. É mais a título de lavar a alma sabe? De saber que, igual a médica veio e falou “as suas plaquetas, eu não entendo muito, as suas plaquetas estão em 7000. Eu desorientei. Aí ela falou que é do medicamento e que é normal. Então, se você não tiver confiança no médico, no que o médico está passando para você, não adianta. E eu estou tendo muita confiança nos médicos, no que eles falam, eu acredito. Eles me dão acesso aos exames dele, então isso aí é muito importante, eu estar sabendo. Várias pessoas me mandam casos, estudos, tiram na Internet, e eu não quero mais nada. Eu só quero ler o termo, do que ele está participando do grupo do hospital que eu achei muito interessante. Então eles me passam tudo o que ele vai fazer. O médico dá opção a ele se ele quer fazer um exame hoje ou se não. Ele tem a cabeça suficiente, ele é inteligente o suficiente para resolver por si mesmo entendeu? Aí ele falou eu vou fazer as duas de uma vez, acaba com isso logo. Aí o outro do

lado falou, nossa quando eu fiz isso doeu muito, porque tem sempre, você acha uns prá levantar e outros prá (neste momento a entrevistada fez um gesto com o dedo polegar prá baixo). Aí eu falei: ah, é uma dorzinha de nada, passa logo, no final do dia não está sentindo mais. Aí ele falou que queria fazer os exames, fazer tudo de uma vez só. Mas o problema maior é você ter, eu ainda tenho porque eu estou morando com a minha mãe. Eu ainda tenho essa vantagem, porque estou morando com a minha mãe, que fica com meus filhos. Tem o pai delas que dá assistência completa, liga todos os dias, me dá notícias delas, eu ligo também. Agora se eu tivesse no meu apartamento que eu estou esperando ficar pronto, eu já teria mudado prá casa de minha mãe. Já teria ido de mala e cuia prá deixar elas porque eu não saberia como dividir. Sinceramente eu acho que não saberia. No meu caso, se eu não tivesse... igual eu fico vendo muita gente muitas mães que moram no interior, que vem prá cá e ficam aqui com a cabeça lá nos outros filhos, desorientadas porque não vai em casa, isto eu agradeço a Deus por não estar passando por isso.

**- Você trabalhava fora de casa?**

Não, eu fiz um curso de drenagem linfática, eu já até comecei a fazer, até aqui no hospital, na criança que operou e que não estava andando prá começar a fortalecer o pé, a perna e estava com tudo para começar a trabalhar, na semana que, na outra semana seguinte ele internou. Porque ele internou primeiro no Odilon e depois que ele veio prá cá. Então eu estou esperando porque, assim que ele sair daqui, eu começo a trabalhar, em casa mesmo, Sei que

não vai ser a primeira vez que ele vai internar, já estamos preparados, ele já está preparado, nós estamos assim muitos preparados. O que eu não gosto muito por exemplo é igual quando... como eu estava conversando com você... essa mulher ligou: oh! Coitado! Coitado nada! Coitado é de quem horroriza com uma coisa porque tem cura, sabe? Não é totalmente, mas ele vai superar. Eu tenho certeza que ele vai sair dessa e a força dele vai ajudar, porque não adianta só os pais terem força para passar prá ele. A hora que ele está meio caidinho, a gente faz uma meditação, faz uma prece e conversa. Eu converso muito com ele, nós somos abertos. Inclusive a namorada porque ele tem uma namorada, eu conversei com eles. Eu não sou mãe... eu agora estou conversando com vocês, eu não sou a mãe e não sou a sogra. Eu já carrego este título de sogra. Eu não sou sogra eu estou conversando como amiga. Então é isso, isso e isso.

**- Você falou que ele está namorando. Como está a situação dele internado e o namoro?**

A princípio ela não sabia. Ela ficou sabendo no mesmo dia que ele. Através dele e de mim porque ele não conseguiu falar prá ela. Ele ficou sabendo eram umas oito horas da noite e ele disse que teria que falar prá ela. Primeiro ele perguntou quem estava sabendo e eu falei, fulano, fulano e fulano. Ah! Todo mundo está sabendo né? E eu falei, não. Nem todo mundo está sabendo o que você realmente tem. E aí ele falou tenho que falar com ela. E eu falei tem, mas você não vai falar por telefone. Eu liguei para a casa dela, conversei com a mãe dela que já estava sabendo e falei: o D. quer contar prá ela que ele está sabendo, porque ele

não estava sabendo e ele ficou... susto né, ele chorou muito. Aí ela veio , eles saíram de lá nove horas da noite. Eu saí com ele lá no P. A. fomos lá na portaria e através da gradezinha nós conversamos. Ela chorou muito, ela ficou o dia inteiro chorando mas está aí firme, dando muita força, fazendo ele comer. Tem que comer, tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, os dois brincam muito. Sabe, é um namoro muito lindo, que eu falo se um dia eles terminarem eu vou sofrer mais do que eles. Sabe? Eu amo eles demais. E o que eu puder fazer prá ela entrar, poder ficar aqui...apesar de que ela já tem uma idade maior, ela entra, fica com ele. O que eu puder fazer prá estar do lado deles, para fazer eles ficarem sempre juntos eu faço. Às vezes ele quer que venha alguém prá cá, mas não quer que eu vá embora. Às vezes eu tenho que resolver algum problema, vou lá em cima, vou ali, vou aqui, então eu dou uma voltas, volto um pouquinho só para ele saber que eu estou nas redondezas, que eu to por perto e qualquer coisa sabe onde me achar. Então é muito importante e está sendo muito importante a presença dos amigos principalmente esses amigos que ele tem. Os primos querem vir visitar e a gente ainda não está sabendo se pode entrar ou se não pode. Ele tem muitos primos da idade dele, nesta faixa de 14 a 17, 18 anos. Ele tem muitos amigos nesta faixa, então eles estão vindo, têm estado com ele, ligam, têm horário certo prá ligar. Tem um que liga todo dia de manhã, liga na hora do almoço, de tarde. Um liga da escola, outro da faculdade, no horário do intervalo e aí tá tudo bem. E ficam às vezes até uma, duas horas da manhã, conversando no telefone.

**- E na enfermaria, como está o ambiente para ele?**

Tá bom, tirando as leis que a gente tem que respeitar, infelizmente ou felizmente porque a gente nunca sabe, porque se tem uma lei é porque precisa né? Está bom, as enfermeiras são ótimas, o pessoal é ótimo. Só teve uma enfermeira só que ele criou caso com ela. Mas passa e ele falou ah! mãe, coitada ela não deve estar num dia bom. Eu falei, meu filho realmente, ela não deve estar num dia bom. Eu falei, meu filho ela realmente deve estar nervosa, com problema. Porque ele é muito cínico também, então ele usa isto para brincar prá não ficar nervoso, ele usa a brincadeira, sabe?

**- Você tem percebido o que no comportamento dele?**

Eu tenho percebido alteração de humor, principalmente quando ele quer uma coisa que ele não está podendo ter. O principal é isto, o sanduíche, o queijo, ele ama queijo. Hoje mesmo ele falou: mãe quando eu for adulto, quando eu tiver minha casa, na minha casa nunca vai faltar queijo. É uma coisa que eu nunca vou esquecer, desse momento que eu estou passando. Porque ele está desorientado por cauda de queijo e ele sabe que para alguns meninos vem queijo, prá ele não pode, só no último caso. A nutricionista explicou que o hospital não banca queijo. Aí ele fala: na minha casa nunca eu vai faltar queijo. É a única coisa que eu acho que vou lembrar disso, dessa internação, é isso. E das pessoas que eu faço amizade, eu não vou esquecer. A gente já combinou assim que eu sair, vou na

casa de um, vou na casa de outro. Isso está sendo muito importante prá ele. E a TV a cabo falaram que tinha tem o aparelho no quarto, a namorada trouxe fita e eles falam que estão esperando a parte elétrica. São coisas fúteis mas prá ele preenche o dia. Agora também ele começando a estudar, nós vamos ver se realmente ele está disposto, porque às vezes vai ter hora que ele não vai ter paciência nenhuma para estudar. A orientadora falou muito isso, não força, se ele quiser ele estuda, se ele não quiser, ele não estuda. E eu falei; o máximo que pode acontecer é você perder o ano, isto é o de menos, repete o ano que vem. Ele ainda está no começo e ele não sabe ainda se está disposto a estudar. Acho que ele só vai saber se ele começar. Mas esforços ele está tendo, de todos os lados inclusive dos médicos. Ele é muito brincalhão, sempre foi e isso é que cativa. Ele ia estreiar numa peça em junho e eles pararam com o ensaio. Não sabem ainda como vai ficar, se vai esperar, se não vai, se vai arrumar outro protagonista, era o único homem em cena, menino né, da cena e eles pararam com tudo. Por causa dele e ele ainda não teve notícia se a peça continua, se vai estreiar, se é ele, se já está arrumando outro. O diretor falou que está suspenso o ensaio até segunda ordem. Então ele se sente muito importante, querido. Isto tá dando muita força prá ele; o apoio da família, dos colegas. Os professores ligam, estão indo dar sangue, o pessoal da escola leva para o H. para doar sangue para ele. Sabe, isto tem ajudado ele muito. A solidariedade nesta hora é muito importante. Sabe, eu falo muito com todo mundo que está aqui... o que vocês puderem ajudar, os amigos puderem ligar, estar sempre juntos. Eu consegui com o irmão de minha ex.

cunhada, o celular que está com ele por que nós não tivemos condição de comprar. Ontem mesmo eu falei com o João, você me desculpa de estar com o celular este tempo todo. Ele não, para mim é um prazer porque é o modo como eu posso ajudá-lo. Então ele disse, não fala nada. E o D. fala, se não fosse esse meu amigo, referindo ao celular, o que seria de mim.

#### **- Então você fala que ele recebe ligações?**

É, ele recebe as ligações. Igual ao Pedro mesmo. Eu falei, puxa Pedro você pode ligar para o D. e ele concordou porque sabe que é importante. Como eles fazem teatro, eles têm sensibilidade à flor da pele, eles demonstram tudo o que sentem então se eles ficam sem se ver, sem ter notícias, eles choram mesmo, não têm vergonha. Então eu te amo, eu te adoro, é aquele carinho que você vê que é sincero. Não tem aquele negócio se eu vou falar com um homem, que eu te amo, não! Não existe isso, existe os amigos de verdade. Então eu estou tendo muita força, principalmente dos amigos, J., V. e P.. Para mim estão sendo pessoas fundamentais, mais do que os próprios pais. Pais que eu digo porque ele tem um pai e um padrasto, tem eu como mãe e a madrasta, a segunda mulher do pai dele. Então essa força está vindo mais dos amigos. Os amigos são o grande lance, são os amigos que, como eles dizem, trocam muitas figurinhas e amigo é prá essas coisas. Tem até uma dedicatória que um amigo dele fez na apostila de capa grossa que mandou aqui no hospital prá ele dizendo que a vida tem dessas coisas, aquela música que fala. Eles mandam mensagens prá ele, cartas. Então eles estão dando muito apoio prá eles.

Agora vamos esperar porque cada etapa é uma fase diferente, pelo que o que os médicos falam. E, a cada uma, a gente fica esperando uma reação. A gente já está esperando uma reação. O médico falou: você... a reação mais forte agora é a queda de cabelo. Ele falou, isso prá mim, falou pró Dr. G. que isso é o de menos. Eu tenho muito cabelo, não tem importância. Eu já quis raspar antes e minha mãe não deixava, então, se cair mesmo, isso não vai fazer diferença, depois cresce de novo. Então, isso para mim foi um alívio. Porque tem gente que fala, ah! tá careca. Isso prá mim é o de menos. Ele já raspou a cabeça uma vez, contra minha vontade, ele raspou. Ele queria há umas duas semanas antes de internar ele queria raspar de novo. Minha tia falou que tinha uma amiga e que podia passar máquina a zero. Mas eu não deixei de jeito nenhum e falei que não há necessidade de fazer isto. Agora falei você está precisando cortar cabelo mas ele disse que agora vai deixar cair natural. A minha amiga falou que vinha, cortava o cabelo dele que está muito alto, mas ele falou não, vou deixar cair natural. Vamos ver o que vai ser agora, ele não teve nenhuma reação mas vamos ver. O médico falou pode cair o cabelo. E ele falou com o médico, ou não. Tudo ele fala: pode isso ou não! Eu acho que o poder da mente faz milagres né? Isso nós acreditamos muito, no poder de Deus, da mente, da gente, nessa hora é muito importante. Nisto nós somos muito positivo, em relação a tudo.

**- Você quer falar mais alguma coisa?**

Não, acho que não.

## **Encontro n.º 11**

(Mãe) R. A. L. S.

Adolescente: R. L. dos S.

Idade- 14 anos Sexo- Feminino.

Diagnóstico: Recidiva de leucemia linfoblástica aguda, após transplante de medula realizado em 2001.

R. parecia muito constrangida no início da entrevista, só olhando para o gravador, mas quando começou a falar, as palavras foram fluindo e ela relaxou, despreocupou-se com o gravador e, às vezes, pensava o que queria dizer. Ela é de uma cidade muito distante de Belo Horizonte e ao acompanhá-la até a enfermaria contou-me dos problemas que vem enfrentando com o marido, por ficarem tanto tempo separados, pelo ciúme que ele tem e que quase separou porque ele “cismou “ que ela estava de caso com o porteiro do hospital. Disse que “as coisas” estavam mais ou menos esclarecidas mas afirmou novamente que ele é muito ciumento.

## **Entrevista nº 11- Pseudônimo Rosângela**

**- Como está sendo conviver com a hospitalização de sua filha adolescente?**

É difícil porque a R. não aceita o tratamento. Quando ela estava internada no P. A, tem mais ou menos uns quatro meses que ela estava internada no P. A, ela ficou tão revoltada, chorando , chorava demais e teve um dia que eles foram tirar o sangue dela, ela falou assim mãe não deixa não pelo amor de Deus mãe não deixa não, mas eu falei assim: R. o que eu posso fazer, eu não posso fazer nada , se eu

pudesse estava ótimo, não deixava pronto, mas você tem que ser tratada, aí ela custou a deixar a tirar o sangue, aí eles não estavam conseguindo tirar o sangue e ela falou prá mim oh mãe você quer fazer um favor prá mim, tira esse desgraçado daqui mãe. R. minha filha não é assim não. E ela falou mãe eu não quero ficar aqui não mas eu falei não tem jeito de você não ficar aqui, tem? Não tem jeito não!

**- Você falou que ela internou há quatro meses. Ela já saiu neste período?**

Ela já saiu, foi embora prá casa e agora ela voltou prá tomar quimioterapia. O pai dela costuma vir com ela mas agora ele não pode vir (silêncio)

**- E como está sendo para você conviver com essa internação?**

É difícil (silêncio) porque ela já está grande também, já entende as coisas, ela ia passar por um transplante em março, mas ela não passou porque ela não quis.

**- Como foi isso . Conta para mim.**

Ela falou eu não quero fazer o transplante, eu não quero. E o pai dela, tem que fazer R. Eu não quero. E as médicas falou assim: ela só vai fazer o transplante se ela quiser fazer porque ela já está adolescente, quatorze anos. Ela já sabe bem o que quer e o que não quer.

**- Ela faz quinze anos o mês que vem?**

É, agora quinze de agosto. Aí o pai dela falou assim: então deixa, já que ela não quer, e não fez o transplante. E a médica dela falou que ela tinha que passar por três quimioterapia, esta dose que está internada agora é a última, essa é a última. Se Deus quiser que ela vai ser curada, essa é a última mesmo. Mas se não for (silêncio).

**- E como você observa que está sendo para ela, estar internada?**

Ah, quando ela vem internar ela chora bastante, chora, não quer vir, mas não tem negócio de querer, tem que vir. Agora ela está calma, está normal, não está nervosa não. (silêncio)

**- Você acha que tem mais alguma coisa que você pode falar que vai me ajudar, de como está sendo para você conviver com a internação de sua filha?**

Ah, é difícil, eu não moro aqui, eu sou de Açucena, bem prá lá de Açucena, de onde que eu moro, de Açucena prá onde a minha mãe mora é uma hora, da onde que eu moro, eu tenho que andar duas horas a pé prá chegar na minha casa. Quando eu não vou de cavalo, não vou de moto né... é muito longe, porque minhas meninas ficam com minha mãe. Tem quase três anos de tratamento da R., elas ficam mais com a mamãe, desde quando a R. começou o tratamento que elas ficam mais é com minha mãe. Tem três anos que ela está tratando em Belo Horizonte, ela só fica quinze dias em casa também, onde nós mora e tem que voltar. De quinze em quinze dias a gente vem prá Belo Horizonte, isso tem três anos. A



faixa dela maior é aqui em Belo Horizonte também, tem vezes que ela vem e fica dois, três meses aqui em Belo Horizonte vai embora, fica quinze dias e volta de novo. Dessa vez agora tem uns dez dias que eu cheguei de lá. Não sei nem que dia eu vou embora, quando eu vou embora eu fico lá quinze dias e volto; quinze não, porque eu chego lá numa sexta feira porque a consulta no Bias Fortes é quarta e no caso eu chego na minha casa sexta feira, na casa da minha mãe sexta feira. Eu chego a noite na casa da minha mãe, saio daqui de Belo Horizonte sete horas da manhã e chego na casa da minha mãe sete horas da noite. E para mim ir prá minha casa é só no outro dia, no outro dia. Ah! é tão difícil. Ela também não gosta de obedecer, não gosta mesmo. Quando ela empina o nariz que quer ir num lugar, quer e quer ir mesmo. Quando eu falo que não é prá ir ela fecha a cara, tem vezes que ela fala: minha mãe acha que eu vou ser igual ela, desde seis horas, porque aqui em Belo Horizonte eu não saio; dá seis horas, eu espero um pouquinho e daqui a pouco eu estou deitada, é muito difícil eu não tá deitada as seis horas. Ele acha ruim mesmo.

**- Você tem algum lugar aqui em Belo Horizonte que você fica quando não está dentro do hospital?**

Eu fico na casa da sogra do meu irmão. É difícil também na casa dos outros. Eu fiquei na casa de apoio mas não gostei, não gostei de ficar lá. Quando a R. fez o transplante. Você já ouviu falar da L.? (citou o nome de uma instituição) Ah!, eu não gostei de ficar lá não.

**- Quando ela fez o transplante?**

No ano passado, em abril fez um ano.

**- Você tinha falado que ela não queria fazer o transplante...**

Mas ela fez um, chegou a fazer um e ela veio fazer o segundo. E ela não quis fazer o segundo, ela não quis.

**- Que justificativa ela deu para não querer fazer o transplante?**

Eles param de comer um tanto de coisas e diz ela que podia até fazer mas que ela não ia ficar sem comer as coisas que ela queria de jeito nenhum. Então fazer prá ela não obedecer, não pode comer alface, uma lista de coisas, nada enlatado ela pode comer. Tudo que ela vai comer tem que ser feito na hora, verdura tem que ser afogada e ela gosta de uma alface e tomate picadinho. Tomate e alface tem que ser cru né? E ela não pode. Ela não quis mesmo e, no caso dela que já está grandinha, a gente resolveu deixar pelo critério dela.

**- Você acha que tem mais alguma coisa para me falar que vai ajudar-me no estudo.**

Não imagino nada não.

## **Encontro n.º 12**

(Mãe) A. L. L. da C.

Adolescente: C. L. L. da C. Idade- 15 anos  
Sexo feminino.

Diagnóstico: Dengue com leucopenia, plaquetopenia e epistaxe.

A. aceitou prontamente participar do estudo e se dispôs a fazê-lo na mesma hora porque estava com alta programada para o dia seguinte. Depois da entrevista disse que gostou muito e que ia contar para C. o que nós conversamos e como ela achava legal o que eu estava fazendo para ajudar os adolescentes internados.

#### **Entrevista nº 12 - Pseudônimo Angela**

##### **- Como está sendo conviver com a hospitalização de uma filha, adolescente?**

Para mim foi uma experiência assim diferente porque até então ela nunca tinha sido hospitalizada, ela é uma menina muito apegada aos pais, a família, então no momento que ela ficou sabendo que tinha que fazer internação, ela abriu a chorar e falou que não ficava e no momento que ela ficou sabendo que eu poderia ficar com ela, ela tranqüilizou, para ela foi ótimo. Eu falei assim C. fica calma, eu vou ficar com você, você só vai ficar prá tomar os remédios e ela acalmou. E ela assim...ela achou que...como eu posso dizer... ela achou que no momento ela ia ficar mais dias, que ia ter só crianças pequenas aqui, realmente aqui quase não tem adolescentes nenhum.. prá ela, prá mim e pró meu marido está sendo difícil, porque eu tenho um menino de nove anos, tenho uma de quatorze que está grávida, com quatorze anos. Estou deixando eles sozinhos, os dois sozinhos em casa, porque meu marido trabalha então assim, está tudo mundo, como que eu vou dizer, tá todo mundo assim, esperando a volta dela. Mas aqui é tranqüilo gostei muito daqui, os enfermeiros, todo mundo muito

bom, gostei muito do hospital . É difícil hospital que você consegue ficar com adolescente né? Principalmente eu que eu moro em Sabará , lá prá você ficar com uma criança é difícil, lá em Sabará. O único problema que eu achei ruim aqui é que ela tá no soro e queria ir no banheiro. A moça queria por ela na comadre nela e ela falou não vou mesmo, não coloco mesmo, e falou mãe não vou fazer xixi então não. Aí eu pedi a moça então você vai ter que dar um jeito de desligar. E ela falou, senão eu não vou. Então a enfermeira foi lá e desligou o soro para ela poder ir.

##### **- Como é a situação na enfermaria que ela está?**

É boa, é boa, as enfermeiras são boas e eu gostei muito daqui. É um dos hospitais que eu fiquei que eu gostei mesmo.

##### **- E quando ela se recusou a fazer o xixi na comadre como foi resolvida a situação?**

Eu fui lá e conversei com a enfermeira: ela falou que não vai fazer, aí a enfermeira pensou e voltou atrás. Senão eu falei, ela não vai fazer, ela tem quinze anos ela não vai querer fazer, tem mais gente no quarto, se fosse só eu e ela só, se não fosse na enfermaria dava prá ela fazer. Mas ela não quis fazer. Tanto que tinha uma outra enfermeira que estava tirando o soro prá mim levar ela no banheiro, mas quando trocaram e colocaram a bomba ela é pesada prá mim ficar levando prá ela, a moça falou leva a bomba e eu estava levando a bomba para o banheiro, porque ela não quis tirar o soro. Uma que estava antes tirava e

colocava naquele outro negócio, como é que chama, no suporte. E a outra não quis colocar. Aí tinha que ficar na bomba. Aí eu prá descontraí-la fico dando apelido prós negócios, a bomba, coloquei o apelido de mala, só para descontraí-la. Aí ela ficou mais a vontade. E tem o irmão que ficou em casa, está preocupado né? Meus pais, a família muito preocupada com ele porque ela é uma menina muito carinhosa e é uma experiência nova prá ela né, ela nunca foi hospitalizada. Mas o hospital, eu gostei muito do hospital.

**- E para você conviver com a internação dela?**

Prá mim foi tranquilo, foi tranquilo, porque eu tenho sobrinhos e já fiquei com eles no hospital e eu sou muito tranqüila também, eu sou muito tranqüila, prá ficar assim no hospital eu sou muito tranqüila. Assim, eu não esperava dela internar não, mas já que teve que internar, foi muito bom porque tá tendo a biblioteca aqui, nós ficamos sabendo ontem que tem biblioteca aqui e adolescente podia pegar livros brinquedos que as crianças podiam pegar brinquedos então ela ficou super alegre, porque podia pegar revista para ler...descontraí-la demais, passa mais rápido o tempo, ela gostou, foi um experiência nova para ela e ela gostou. E outra coisa que eu quero deixar bem claro, é o negócio das visitas. Porque eles deixam duas visitas só, duas visitas só. Mas no caso vem as colegas da escola, adolescentes têm muitas colegas, vêm as colegas da escola, veio quatro hoje visitar ela, duas só puderem entrar. As outras duas ficaram lá em baixo chorando, querendo ver ela, não conseguiu entrar. Então é difícil

prá adolescente aceitar isso. Eu conversei muito com ela, que é isso mesmo que é norma do hospital e aí ela foi entendendo e acalmou. Mas as meninas subiram chorando porque as outras duas, ela são muito juntas, as colegas. Aí eu conversei com as colegas também e aí ficou tudo bem. Mas o hospital aqui é muito bom e eu gostei muito daqui.

**- E para você ver essa situação dela internada, o que você percebe nela, tem mais alguma coisa que você gostaria de dizer que pode me ajudar nesse estudo?**

É que aqui não tem uma privacidade né? só prá adolescente. Então prá trocar de roupa fica difícil, prá ir ao banheiro também, porque fica aquele entra e sai de pessoas no banheiro, ela está mudando de corpo, fica difícil né? Os médicos também, ela tem vergonha dos médicos, no caso de ser homem ela fica com muita vergonha, ela ficou com muita vergonha, mas a gente vai conversando, vai mostrando que é isso que precisa e vai levando porque esta idade é muito difícil. Na adolescência a cabecinha deles é muito difícil, mas ela está levando tudo numa boa.

**- E em relação às atividades que ela desempenhava, como ela está já que tem duas semanas que ela está internada?**

Tem duas semanas que ela não vai à escola, mas ela é uma menina assim muito estudiosa, muito esforçada com as coisas dela e ela está super preocupada com a escola, a amiga dela já veio aqui e ela pediu prá passar trabalho prá ela, mas a gente fica preocupada porque para tudo, para a escola, para as outras atividades

dela né? Mas ela é muito responsável e eu acho que ela rapidinho vai retornar às atividades.

**- Você tem mais alguma coisa para falar que possa me ajudar?**

Não.

### **Encontro n.º 13**

(Mãe) I. S. da C.

Adolescente: T. S. da C.

Idade- 18 anos Sexo- Feminino.

Diagnóstico: Dor abdominal a esclarecer; hepatomegalia, pancreatite.

A entrevista foi realizada na Unidade Pediátrica no 6º andar e a entrevistada permaneceu tranqüila. Durante a entrevista foi necessário algumas intervenções de minha parte.

### **Entrevista n.º 13 – Pseudônimo Irene**

**- Como está sendo conviver com a hospitalização de sua filha adolescente?**

Olha eu nunca tive com ela no hospital. Só sei que é difícil, está sendo difícil prá mim com ela, mas pelo que eu to, tá sendo recebida aqui parece que a gente tá em casa.

**- Quando você fala que foi difícil, em que sentido?**

Prá mim trazer ela para internar, para tirar o sangue, fazer um exame, entendeu? O difícil

de ver ela doente mas não de estar aqui, porque se fosse um lugar que a gente não fosse bem recebido, maltratasse, fosse as pessoas mal educadas aí era mais difícil, mas aqui não, aqui a gente está sendo muito bem tratadas, as pessoas são muito amigas. Então a gente vai superando, vai levando até poder dar alta e a gente poder ir embora.

**- E como é para você, ver sua filha internar nesse momento?**

Igual eu tava falando prá você, é difícil porque ela nunca tinha sido internada, é a primeira vez, então prá mim é super difícil, muito triste, muito difícil, porque é só nós duas e é muito ruim ver um filho seu internado, passando várias coisas que ela está passando.

**- Fala para mim um pouquinho dessas coisas que ela está passando e que você está presenciando.**

Sobre a doença? Ah! Sobre a doença tem uns dois meses que ela vem sentindo muita dor e eu levava ela no Pronto Socorro e no Posto de Saúde onde eu moro e não resolvia nada. Eu moro no interior e eu trouxe ela para cá porque ela sentia muito dor e essa dor era muito forte, era dor de lado, no estômago e aqui é que consegui recurso, eles tão fazendo de tudo que eles acham que é.

**- E como você acha que ela está convivendo com esta internação, como você a percebe neste momento?**

Para ela também é difícil, ela deixou prá trás as amigas... nossa casa. É difícil para ela

porque é uma coisa inesperada, a gente não espera, a doença não espera, infelizmente aconteceu e ela está aqui, só que ela está tranqüila, ela está calma . Só esperando acabar os exames pra gente ir embora.

**- Você falou existia uma certa dificuldade dela estar aqui, deixando alguma coisa para trás. Fale mais um pouco sobre isso para mim.**

Das pessoas, dos amigos que ela deixou lá, na cidade...eles ligam, ela liga, mais os amigos, as pessoas, a família.

**- E com relação ao que ela fazia?**

O que ela fazia também foi difícil porque ela estava estudando, ela formou o ano passado, terceiro ano. Só que este ano ela não está estudando, não está fazendo nada, eu tava tentando arrumar um serviço para ela para ela continuar os estudos dela. Ela não tem um serviço fixo mas tem a preocupação de alguma coisa que ela faz, uma unha, que ela ajuda uma amiga minha em casa, quer dizer, ela deixou uma preocupação do que neste momento ela tá deixando de fazer. É difícil, mas porque é só nós duas e ela tem a responsabilidade do que ela tem que fazer.

**- E em relação à doença, como ela está?**

Muito assustada, muito assustada porque mesmo eu nunca esperava assim, por ela não ter tido nada e de repente veio que é problema de pancreatite, assustou muito eu e assustou muito ela. Ela está muito assustada mas ao

mesmo tempo está tranqüila, ela é calma, tranqüila.

Ela está fazendo os exames todos e se Deus quiser vai dar tudo certo.

**- Você quer falar mais alguma coisa que pode ajudar-me?**

Não.

#### **Encontro n.º 14**

(Mãe) F. N. da S.

Adolescente: M. F. S.

Idade- 16 anos Sexo- Feminino.

Diagnóstico: anorexia, depressão e desnutrição.

Esta entrevista foi-me indicada pela enfermeira da Unidade Pediátrica, esclarecendo que talvez fosse bom para a mãe da adolescente poder conversar um pouco com alguém que não estivesse diretamente ligada ao tratamento da filha. A enfermeira contou-me que ainda não conhecia a paciente porque ela só ficava com o rosto debaixo das cobertas e que em todo procedimento, era difícil descobrir a cabeça da adolescente. Esta situação foi por mim constatada no momento em que dirigia-me para a sala de prescrição para ler o prontuário e vi a adolescente encaminhando para o banho com o rosto totalmente coberto, só aparecendo os olhos. Conversei com sua mãe que se interessou em participar do trabalho, após o banho da filha. No retorno ao quarto, presenciei o mesmo quadro: a adolescente não se descobriu nem quando falamos que sairíamos para uma

conversa. A entrevista transcorreu de forma tranqüila e o tempo todo, senti muita tristeza em M.. Após o término da gravação, ela confirmou para mim, estar muito triste, se preocupar com o que poderia ter acontecido com sua filha para que ela ficasse assim e disse estar sentindo muito impotente para ajudá-la.

#### **Entrevista n.º 14 – Pseudônimo Flávia**

##### **- Como está sendo conviver com a hospitalização de sua filha adolescente?**

Eu estou sentindo muito mal porque a situação dela é complicada, ela não aceita a gente direito, está com uma dificuldade imensa de aceitar as pessoas, é uma situação horrível, ela tem mais problemas, a minha situação não é fácil, a dela não é porque ela não gosta de estar aqui, ela está doidinha para ir embora e não sei como vou te responder mais, porque o caso dela, é um caso que não é tão grave assim...porque ela está é mais desnutrida sabe, mas ela tem uma dificuldade imensa de aceitar as pessoas tocar nela, eu principalmente, ela não me aceita de jeito nenhum, não sei porque, não sei o que eu fiz de errado, não sei se eu fui uma mãe ruim porque os meus outros filhos me adoram. Eu estava até ligando para eles agora, antes de vir prá cá, prá conversar com eles. Eu e meus outros filhos temos uma vida muito boa sabe? O que levou ela a ficar assim, eu não sei explicar, foi uma coisa que ela não reclamou, ela foi adoecendo aos poucos e chegou neste ponto de não comer nada, ficou sem comer de tudo, nada faz ela comer, ela está passando só com a dieta. De ontem prá cá eles tiraram a dieta porque

soltou, perdeu a veia. Eles estão doidinhos prá ligar outra e eu estou tentando ver se eles não ligam, mesmo prá ver se ela come e se não vai ser preciso ligar de novo. Então eu to dando um tempo prá ver se ela come, hoje ela já comeu um pouquinho. E a vida da gente fica difícil porque larga os outros filhos lá, já que eles já são mais velhos e ela precisa mais de mim que eles. Eu acho que a situação em termos de internamento ela tá muito confortável, muito mesmo. O hospital tá dando muito conforto prá ela, a gente tem quarto separado sabe, temos um local separado eu mais ela, todo mundo está fazendo muita conta, fazendo o possível prá ajudar ela, ela não tem muita aceitação mas todo mundo tá tentando ajudar ela. E eu acho ruim de ficar aqui mas fico, eu acho mais ruim de ficar aqui porque ela fica muito coberta sabe, mas a gente fica porque a gente agüenta, quem é mãe tem que agüentar esses problemas, e se Deus quiser eu vou levar ela boa prá casa. Então em termos de hospital eu to gostando, o hospital tá dando muito conforto prá ela, não tenho que reclamar de nada.

##### **- E ela fala alguma coisa a respeito dela estar aqui no hospital?**

Não, ela não fala, mas a gente sente que ela quer ir embora. Ela não fala, mas ela faz gestos de que quer ir embora. Ela estudou até a 8ª série mas depois foi ficando deprimida, foi ficando deprimida até chegar ao ponto que chegou. Ela era uma menina super normal até os 14 anos e depois foi ficando só ruim, só ruim chegando neste ponto que chegou.

**- Ela chegou a ser internada outras vezes?**

Chegou, ela chegou a ser internada outras vezes.

**- Fale então para mim um pouquinho desta sua experiência.**

Ela foi internada em Divinópolis. Ficou internada em Divinópolis, ela foi internada em um lugar que talvez não foi tão bom, porque a gente leva os meninos no médico, os médicos sabem o que é certo e eu acho, porque os médicos daqui falaram comigo que não precisava ter feito o que os médicos de lá fez nela, internar ela em um hospital psiquiátrico, só porque ela ficava com o rosto coberto, ninguém internava ela em um hospital público, sabe, lá em Formiga eu consegui internar no hospital, mas em Divinópolis eu não consegui sabe. Inclusive o médico daqui falou comigo que foi um erro e que o médico de lá não precisava ter feito isso com ela, podia ter pegado mais leve com ela, sabe, e eu também acho isso, mas hoje já é tarde, agora que eu consegui ver isso que tava errado. E eu ainda pedi prá ele, vamos passar para outro hospital.

**- Você queria fazer um outro tratamento?**

É, fazer um tratamento clínico sem fazer um tratamento psiquiátrico, mas ele não quis. Nossa, eu tentei várias vezes, mas eu não consegui. Pró mim conseguir este internamento aqui, eu tive que internar ela no CPP, ela ficou de um dia pró outro, só uma tarde porque no outro dia de manhã, eles judiaram bastante com ela, eu acho, eu não

gostei do tratamento de lá, eu não gostei mesmo. Mas no outro dia, de manhã, eles passaram ela prá cá. Isto já foi uma ajuda, porque se eu não tivesse internado ela lá, eu não ia conseguir entrar com ela aqui.

**- Como foi isso?**

Foi um caminho que eu encontrei, prá eu conseguir um hospital prá internar ela. Em Formiga eu conseguia, mas lá não tem o tratamento que ela precisava. Em Divinópolis tem, mas eu não consegui internar, médico nenhum, nem neurologista, nem psiquiatra, eu não conseguia pessoa nenhuma prá internar ela lá para mim. Eu tentei segunda feira antes de eu internar ela aqui, eu tentei em Divinópolis um neurologista, vê se ele internava ela, mas eu não consegui. Eu levei ela lá e ele não quis internar. Aí a única maneira que eu achei, foi internar ela aqui e ver o que fazer. E aí, graças a Deus, o caso dela não era prá lá e já passou ela prá cá e foi a maneira que eu consegui de internar ela aqui.

**- Foi iniciativa sua trazê-la para Belo Horizonte?**

Foi, foi iniciativa minha, sem ninguém mandar. Eu não conseguia, igual eu falei, dos médicos passar ela prá outro hospital sabe? Eu levei ela em médicos bons, pagava, não foi coisa de SUS nem nada e nem pagando eles internavam ela no hospital. E Divinópolis tem hospital bom, mas nada fazia eles internar ela sabe? E aqui, graças a Deus, foi só uma tarde. Ela passou uma tarde meia ruim, mas foi só uma tarde e um noite. Quando a gente chegou

já estava tarde, foi uma noite só e no outro dia de manhã, já passou ela prá cá e eles avaliaram ela e foi muito bom porque agora ela tá tendo um melhor recurso. Se eu não conseguir recuperar ela aqui, eu não sei onde eu vou.

**- Você falou que ela tem se comunicado com gestos com você.**

É ela antes falava super normal e agora ela comunica com gestos, sabe, não está comunicando, falando, parou de falar sabe? E aí o médico ainda não achou o que ela tem não, amanhã ela vai fazer uma tomografia e vamos ver o que eles vão encontrar.

**- E ela estar adolescendo nesse período, o que você percebe?**

Uai, o período de adolescência dela não foi bom porque ela não teve uma adolescência boa né, muito problemática, ela passou o tempo deitada e sem viver, ela não viveu a adolescência dela e se Deus me ajudar de eu recuperar ela, a adolescência dela vai ficar em falta na vida dela, porque ela não viveu a adolescência dela. Desde os treze anos dela doze, treze anos que ela já começou a ficar triste, não gostava de passear, sabe mas ainda chegou a fazer a oitava série, da oitava série prá cá que ela fez tratamento em Divinópolis foi que ela piorou sabe, o tratamento não foi bom prá ela, aí, o tratamento fez ela piorar. Eu acho que o tratamento fez ela piorar.

**- Então neste período é você quem a acompanha, leva aos médicos, no hospital?**

Sempre sou eu quem acompanha, é difícil né? O dia que eu trouxe ela o pai dela veio, prá me ajudar. Domingo ele teve aqui também mas sempre sou eu. Ser mãe, a gente sofre demais. Eu passei uma barra. Quando eu cheguei aqui eu não conhecia ninguém. O D. me largou lá e quando eu estava com ele eu estava segura né? A médica que me trouxe aqui foi embora e eles falaram que tinha vaga. E quando chegou aqui e quando eu estava sozinha com ela, eles falou que não tinha vaga mais. Aí eu não sabia o que fazer, eu não conhecia ninguém, eu fiquei desesperada. Aí depois eu consegui ligar prá lá sabe, a médica ligou prá cá de novo e eu consegui a vaga. Ela veio prá cá cedo e a hora que eu consegui a vaga já era cinco horas, a hora que eu consegui passar ela prá dentro. Prá eles medicar ela, ela já estava morrendo porque ela não estava comendo nada sabe, aí ela entrou, tomou um banho, o pediatra olhou ela e foi passando um soro e depois disso parece que ela melhorou um pouquinho. Ela tomou um banho agora e ela está até boazinha e se Deus ajudasse que ela comesse um pouquinho ela ia melhorar, ela tem um organismo muito bom, não dá nada nos exames dela. Ela fez exame de sangue e nem deu tanta anemia pelo tempo que ela já não come, de coração não deu nada, o organismo dela é bom sabe? Ela só não está comendo, não gosta de comer, ela pegou este problema de não comer e nada faz ela comer. Hoje eu consegui fazer ela comer um pouquinho mas muito pouco prá idade dela, ela tem que comer mais.

**- Eu li que às vezes ela está aceitando chocolate.**



É chocolate., biscoito recheado ela gosta, iogurte ela gosta. Eu acredito que ela vai recuperar sim. Se Deus quiser ela vai recuperar. Mas o que levou ela ficar assim eu não sei explicar. Era uma menina que estudava bem, normalmente e o que levou, eu não sei explicar o que aconteceu. Ela não reclamou nada e só o dia que ela falar que vai ter uma explicação né? O dia que ela começar, vai ter uma explicação. E eu acho que não sei mais o que falar. Eu falo que o hospital é muito bom, o tratamento que eles estão fazendo com ela, não sei se vai dar certo mas eles estão tentando, fazendo o possível eu estou achando bom o tratamento. Achei muito bacana eles internarem ela num lugar onde não tem gente grave, talvez ela não esteja gostando porque é lugar de criança, mas não ter internado ela em lugar ruim, aqui é um lugar bom.

**- Você quer falar mais alguma coisa?**

Não.

### **Encontro n.º 15**

(Mãe) M. R. L.

Adolescente: F. R. L.

Idade- 13 anos Sexo- Feminino.

Diagnóstico: cirurgia de aumento de bexiga.

Adolescente portadora de mielomeningocele e bexiga neurogênica.

Esta entrevista foi prontamente aceita pela mãe da adolescente que acabara de chegar para passar a noite no hospital. Sua filha, com seqüela de meningocele ao nascer, não anda e

tem os membros inferiores atrofiados. A entrevistada não manifestou nenhuma dificuldade ao conversar.

### **Entrevista n.º 15 - Pseudônimo Martinha**

**- Como está sendo conviver com a hospitalização de sua filha adolescente?**

A princípio é dureza, depois da idade dela e o problema dela igual ela ser deficiente é uma barra prá família, prá ela e prá família, no caso dela, ela internou quando nasceu e depois de treze anos e novamente e a idade já compromete um pouco porque ela não aceita. Mas fica difícil mas graças a Deus tá dando tudo bem com ela e com o pessoal, a turma toda aqui, cada um coopera um pouco, tenho ajuda de cada um e estou dando conta, estou vencendo esta batalha. Mas ela sente muita falta dos irmãos, da casa e toda hora ela fala, mãe estou com uma saudade da minha cama, estou com saudades do meu cachorro. E eu fico pode deixar que logo nós vamos embora, isto é para o seu bem, agora você não vai ter mais problemas, não vai ter que ficar indo em médicos todo dia, mas ela já está com esperança, pela cirurgia porque antes tivemos uma conversa muito boa com ela, os médicos também e ela fez já ciente do que ia passar. E quantos dias ia ficar, ela agora tá boa, já compreende, está ansiosa prá ir embora porque os médicos falam ah qualquer dia você vai embora mas este dia nunca chega. Mas graças a Deus está correndo tudo bem e eu espero que continue.

**- Ela fez uma cirurgia?**

Foi, cirurgia de aumento de bexiga. Teve sucesso . Tem pouco tempo que saiu essa cirurgia e como ela já tinha perdido o rim para salvar o outro ele optou fazer esta cirurgia. Já tem um mês que eu estou aqui e nós vamos receber alta acho que essa semana mesma.

**- Você diz que é barra e já falou algumas coisas. Você acha que pode falar um pouco mais para mim quando diz que é uma barra estar aqui?**

Uma barra, porque tenho que ficar com ela aqui. Eu tenho que pensar em casa, eu tenho um filho adolescente, tenho um sogro que mora comigo, é uma outra criança e eu tenho que arrumar uma outra pessoa, sempre minha filha ou minha sobrinha que fica aqui prá mim ir em casa, fazer o serviço, almoço, estas coisas porque ela trabalha, minha filha trabalha e estuda a noite e ela tem pouco tempo prá ficar aqui. Mas está tudo bem. Eu achava difícil ela aceitar a internação, ficar no hospital. Mas quando ela internou ela conviveu com crianças, com bebês, com gente da idade dela também ela foi acalmando e aceitou.

**- E como você está vendo ela ser internada na Pediatria?**

Nossa, está excelente, ela está adorando agora. Ela tem uma coisa com as enfermeiras, as enfermeiras daqui, não tem o que falar delas, pelo menos perto de mim eu não gosto. Eu gosto de todas. Mas eu to achando e apesar da idade dela não foi tão ruim ficar com ela não. Ela é muito agarrada comigo e como eu escolhi ficar mais tempo com ela, aí eu preferi

as meninas ficar durante o dia e eu a parte da noite. Dá mais segurança. Principalmente na parte da noite e da manhã que é a hora que os médicos passam eu quero acompanhar todos os detalhes, detalhe por detalhe, e quando a gente convive mais tempo é a gente quem tem que dar mais explicação prós médicos e enfermeiros. Aí eu já passo tudo prós médicos e quando as meninas chegam eu já deixo tudo, os recados, o que tem que fazer o tipo de curativo, qualquer coisa já adequados. Mas graças a Deus, tendo sucesso está bem. Eu adorei ficar aqui apesar de ter dois anos que eu faço controle dela aqui, está tudo bem.

**- E você fazia o controle dela onde?**

No B.F. Eu comecei no H.B. Desde ela novinha eu comecei no H. B., mas aí os médicos de lá, encaminhou prá cá. Mas tanto lá e cá são os próprios médicos mesmos que puxam prá cá. Mas eu achei bom de ser nas Clínicas porque eu morro de medo de infecção. Em todo lugar tem, mas esta Clínicas é falada, é um sucesso. E desde adolescente ela faz tratamento aqui e os médicos falam, deixa o tratamento lá nas Clínicas porque lá tem de tudo, o acompanhamento médico lá é bom, tem a parte dos estudantes, tudo, o bom aqui é que tem o atendimento completo, para adolescente, principalmente.

**- O que você que dizer por completo? Fale para mim.**

Assim, aqui tem fisioterapeuta, psicólogo, os pediatras, os neurologistas eles acompanhando completamente a criança. Igual assim, se ela

pede uma coisa só vem aquele médico que operou ela, não aqui não, vem completamente, então o acompanhamento é total, que eu tive e ainda estou tendo. Principalmente psicólogo que prá ela foi muito importante o médico mandar prá ela. Mas não deu problema nenhum não e ela aceitou, normalmente. Depois do problema dela, da deficiência dela, ela aceita tudo, entende e ela não é uma menina revoltada principalmente na idade dela é dureza e eu tenho mais um adolescente, eu passei um bom pedaço com ele mas como ela é menina é mais calma.

**- Você quer falar mais alguma coisa que possa ajudar-me sobre o que é conviver com a internação de uma filha que está adolescendo?**

É difícil, mas passar o que passamos juntas, mas estando bem acompanhadas e com todos os problemas dela, ela não deu tanto trabalho não.

#### **Encontro n.º 16**

(Mãe) A. M.

Adolescente: E. M.

Idade- 11 anos Sexo- Feminino.

Diagnóstico: Diabetes mellitus  
descompensada, hiperglicemia.

No primeiro momento que encontrei com A., ela disse-me que não podia conversar, porque estava saindo do hospital para passar a noite em casa. Combinamos nosso encontro para o dia seguinte, o que ocorreu na sala de aula do 6º andar, quando expliquei-lhe sobre o meu trabalho. Adriana disse-me que não queria

participar. Falei-lhe da importância do estudo, que ele não teria nenhuma interferência no tratamento de sua filha, mas ela foi categórica e disse-me: *“Fico te devendo, não quero participar, fico te devendo essa”*. A. estava assentada rigidamente, com expressão séria, de olhos baixos, às vezes olhava para o teto, não encarou-me em nenhum momento. Seus dedos batiam impacientemente no braço da cadeira. Ao voltarmos para a enfermaria continuou sem olhar-me. Acompanhei-a até lá e despedi-me dela.

**Sem entrevista – Pseudônimo Adriana**

## ***Referências Bibliográficas***

ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986. 92 p.

ADAMO, V. L. C. L. Família e Adolescência: antes e depois. In: SAITO, M. I., SILVA, L. E. V. da. **Adolescência, prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu. 2001. cap. 14, p. 147-168.

AMADO, C. R.; LEAL, M. M. O adolescente portador de patologia crônica. In: SAITO, M. I., SILVA, L. E. V. da. **Adolescência, prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu, 2001. cap. 21. p. 223-232.

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. 1997. 117p. Tese (Livre Docência em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1981. 279 p.

ARMOND, L. C. **Buscando compreender o fenômeno da hospitalização para o adolescente**. 1996. 125p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

ASSOCIAÇÃO MUNICIPAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL- AMAS. **Famílias de crianças e adolescentes: diversidade e movimento**. Belo Horizonte: Segrac, 1995. 167 p.

AUDIFACE, E. O adolescente de ontem e de hoje. In: MAAKAROUN, M. F.; SOUZA, R.P.; CRUZ, A. R. **Tratado de adolescência: um estudo multidisciplinar**. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1991. cap. 4, p. 48-54.

BARROS, R. R. O adolescente e a família. In: MAAKAROUN, M. F.; SOUZA, R. P., CRUZ, A. R. **Tratado de adolescência**: um estudo multidisciplinar. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1991. cap. 5, p. 55-59.

BARROS, R. R.; COUTINHO, M. F. G. A consulta do adolescente. In: \_\_\_\_\_. **Adolescência**: uma abordagem prática. São Paulo: Atheneu, 2001. cap. 1, p. 3-14.

BEIANI, T. C. **À escuta do silêncio** (um estudo sobre a linguagem no pensamento de Heidegger). São Paulo: Cortez, 1981. 111 p.

BEZERRA, V. C. ; LINHARES, A. C. B. A família, o adolescente e o uso de droga. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de políticas de Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem, 1999. p. 184-196. (Cadernos Juventude Saúde e Desenvolvimento, 1).

BOEMER, M. R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, p. 83-94, jan. 1994.

BOEMER, M. R. **A morte, o morrer e o morrendo**: estudo de pacientes terminais. 1985. 202p. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

BRASIL. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 5 out. 1988. Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal, 1988. Tit. 8, cap. 7, art. 227. p. 148-149.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde**. Resolução n.196. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Criança. Projeto minha gente. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Ministério da Saúde, 1991. tit. 2, cap. 1, art. 11-12, p. 16.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Criança. Projeto Acolher. **Um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.195 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Saúde Materno Infantil. **Programa Saúde do Adolescente**: bases programáticas. Brasília: Ministério da Saúde, 1989. 24 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS). In: Informações de Saúde. DATASUS. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabci.exe?sih/cnv/ming.def> Acesso em 22 out. 2003 a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema de Informações Sobre Mortalidade- SIM. In: Informações de Saúde. DATASUS. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obtmg.def> Acesso em 22 out. 2003 b.

BRUNS, M. T.; TRINDADE, E. **Adolescentes e paternidade**: um estudo fenomenológico. Ribeirão Preto: Holos. 1999. cap. 1, p. 1-16.

CABRAL, A. C. Comunicado. **J. Nutr. Infant.**, São Paulo, ano 5, n. 25, p.3, 1998.

CADETE, M. M. M. **Da adolescência ao processo de adolescer**. 1994. 140p. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

CANO, M. A. T. **A percepção dos pais sobre sua relação com os filhos adolescentes**: reflexos da ausência de perspectiva e as solicitações de ajuda. 1997. 192p. Tese (Livre docência)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

CAPALBO, C. Abordando a enfermagem a partir da fenomenologia. **Rev. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 70-76, Maio 1994a.

CAPALBO, C. Considerações sobre o método fenomenológico e a enfermagem. **Rev. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 192-197, out. 1994b.

CAPALBO, C. **Fenomenologia e ciências sociais**. Londrina: Uel, 1996. 133 p.

CARAPINHEIRO, G. **Saberes e poderes no hospital**: sociologia dos serviços hospitalares. Porto: Afrontamento, 1998. 295 p.

CORRÊA, A. K. **Do treinamento do enfermeiro a possibilidade da educação em terapia intensiva**. Em busca do sentido da existência humana 2000. 215p. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

CRITELLI, D. M. **Analítica do sentido**: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica. São Paulo: EDUC/Brasiliense, 1996.

CRITELLI, D. M. Pensar a vida, saltar o abismo. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 10 de out. de 2002. Caderno Equilíbrio.

ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: BUB, L. I. R. (Ed.). **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: UFSC, 1994. cap. 2.

ELSEN, I.; PATRÍCIO, Z. M. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem In: SCHMITZ, E. M. et al. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1989. cap. 15, p. 169-203.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986. p. 920.

FERREIRA, M. R. S. O internamento na adolescência. **Nursing: Rev. Téc. Enfermagem**, São Paulo, n. 120, p. 30-33, mar. 1998.

FREYRE, G. **Casa grande e senzala**. 28. ed. Rio de Janeiro: Record, 1992. 569 p.

GILLIES, M. L. Teenage traumas. **Nurs. Times**, London, v. 88, n. 27, p. 26-29, Jul. 1992.

GILLIES, M. L.; PARRY-JONES, W. L. Suitability of the paediatric setting for hospitalised adolescents. **Arch. Dis. Child.**, London, v. 67, n. 12, p. 1506-1509, Dec. 1992.

GOMES, M. M. P. **As repercussões familiares da hospitalização do Recém-nascido na UTI Neonatal**: construindo possibilidades de cuidado. 1999. 187p. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

FUNDAÇÃO JOÃO PINHEIRO. Centro de Estatística e Informações. **Crianças e adolescentes em Minas Gerais**: indicadores sociais. Belo Horizonte: Centro de Estatísticas e Informações. 1998. 92 p.

GRAÇAS, E. M. **A experiência da hospitalização**: uma abordagem fenomenológica. 1996. 214p. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

HEIDEGGER, M. **Todos nós...ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. Trad. Dulce Mara Critelli. São Paulo: Moraes, 1981. 72 p. (original alemão).

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. v. 1.

JORGE, M. H. de M.; LEITE, E. B. **Mortalidade na adolescência**: futuro comprometido. São Paulo: Atheneu, 2001. cap. 37, p. 407-423.



KOVACS, M. J. A criança gravemente enferma e a morte. In: ASSUMPCÃO Jr., B. **Psiquiatria da infância e da adolescência**. São Paulo: Santos, 1994. cap. 4, p. 499-506.

KUM, E.; ILGEN, N. Hospitalization of the child. Part I. **Turk. J. Pediatr.**, Ankara, v. 19, n. 1/2, p. 1-15, Jan./Apr. 1977.

MACHENZIE, H. Teenagers in hospital. **Nurs. Times**, London, v. 84, n. 32, p. 58-61, Aug. 1988.

MADEIRA, A. M. F. **Crescer com o filho**: a singularidade do adolescer mãe. 1998. 197p. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

MAY, R. **A descoberta do Ser**: estudos sobre a psicologia existencial. Trad. Cláudio G. Somogyi. Rio de Janeiro: Rocco, 1991.

MADDALENO, M., OJEDA, E. N. S. Situación social de los adolescentes y jóvenes en América Latina. In: MADDALENO, M. et al. **La salud del adolescente y del joven**. Washington: Organización Panamericana de la salud, 1995. cap. 1. p.70-84. (Pub. Cient., 552).

MALDONADO, M. T. **Comunicação entre pais e filhos**: a linguagem do sentir. 19. ed. São Paulo: Saraiva, 1995. 166 p.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes, 1989. 110 p.

MARTINS, J. A ontologia de Heidegger. In: MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo: Moraes, 1983. cap. 2, p.33-44.

MARTINS, J.; BOEMER, M. R.; FERRAZ, C. A. Fenomenologia como alternativa metodológica para a pesquisa: algumas considerações. **Rev. Esc. Enfermagem USP.**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 139-147, ago. 1990.

MCGOLDRICK, M. Etnicidade e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B. et al. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. cap. 3, p. 65-83.

MONTEIRO FILHO, R. O adolescente de rua. In: MAAKAROUN, M. F.; SOUZA, R. P.; CRUZ, A. R. **Tratado de adolescência: um estudo multidisciplinar.** Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1991. cap. 8, p. 76-80.

OLIVEIRA, A. G. C. **Convivendo com a doença crônica da criança: a experiência da família.** 1994. 141p. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

OLIVEIRA, M. A. de C. **A adolescência, o adolescer e o adolescente: resignificação a partir da determinação social do processo saúde-doença.** 1997. 198p. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

OLIVIERI, D. P. **O ser doente: uma dimensão humana na formação do profissional de saúde.** São Paulo: Moraes, 1985. 81 p.

PRADO, D. **O que é a família.** 3. ed. São Paulo: Brasiliense, 1983. 95 p.

RIFFER, J. Units focus on unique care needs of adolescents. **Hospitals**, Chicago, v. 60, n. 17, p. 78, Sep. 1986.

SAITO, M. I. Medicina de adolescentes: visão histórica e perspectiva atual. In: SAITO, M. I., SILVA, L. E. V. da. **Adolescência, prevenção e risco.** São Paulo: Atheneu, 2001. cap. 1. p. 3-9.

SAMARA, E. de M. Mudanças econômicas, gênero e família no Brasil (1836-1996). **Rev. Popul. Soc.**, São Paulo, n. 4, p. 43-57, 1998.

STEINER, G. As idéias de Heidegger. São Paulo: Cultrix, 1978. 89 p. (trad. Álvaro Cabral).

SILBER, T. J. Medicina de la adolescencia: su historia, crecimiento y evolución. In: MADDALENO, M. et al. **La salud del adolescente y del joven**. Washington: Organización Panamericana de la salud, 1995. cap. 1. p.65-69. (Pub. Cient., 552).

TORRES, V. M. A crise da família atual. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ADOLESCÊNCIA DE SBP, 5., CONGRESSO DA ASBRA, 1., CONGRESSO DO COMITÊ DE ADOLESCÊNCIA DA ALAPE, 3., 1993, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: ABEB, 1993. p. 318-321.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas. DEDALUS: banco de dados bibliográficos da USP. Disponível em: <http://dedalus.usp.br4500/ALEPH/por/USP/DEDALUS/START>. Acesso em: 13/06/2003.

VALLE, E. R. M. **Ser-no-mundo-com-o-filho portador de câncer**: hermenêutica de discurso dos pais. 1988. 117p. Tese (Doutorado em Psicologia)- Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

WHALEY, L. F.; WONG, D. L. Cuidado de Enfermagem centrado na família com a criança hospitalizada. In: \_\_\_\_\_. **A enfermagem pediátrica**: elementos essenciais a intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogam, 1999. cap. 21, p. 542-598.