

A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial*

THE TOY LIBRARY AS A POSSIBILITY TO UNVEIL THE DAILY LIFE OF CHILDREN WITH CANCER UNDER OUTPATIENT TREATMENT

LA LUDOTECA COMO POSIBILIDAD PARA DESVELAR LA RUTINA DEL NIÑO CON CÁNCER EN TRATAMIENTO AMBULATORIO

Luciana de Lione Melo¹, Elizabeth Ranier Martins do Valle²

RESUMO

A proposta deste estudo é desvelar o sentido de Ser-criança com câncer em tratamento ambulatorial, utilizando a brinquedoteca como possibilidade de favorecer a expressão, pela criança, de seu mundo cotidiano. Participaram sete crianças entre três e nove anos, com diagnóstico de algum tipo de câncer infantil. A fim de desvelar o sentido das vivências das crianças com câncer, foi realizada uma análise à luz da fenomenologia existencial de Martin Heidegger. A criança-com-câncer configurou-se como um ir e vir permeado ora pela autenticidade, quando a criança assumia sua doença e seu ser-para-a-morte, ora pela inautenticidade, quando se deixava levar pelo modo de ser da decadência dos familiares e da equipe de saúde. O brincar pôde favorecer um rico acesso às vivências da criança gravemente doente.

DESCRIPTORIOS

Neoplasias.
Criança.
Jogos e brinquedos.
Assistência ambulatorial.

ABSTRACT

The purpose of this study is to learn the meaning of being-a-child with cancer submitted to ambulatory treatment and using the toy library as a possibility to enable their expression about their world. Participants were seven children of ages 3 to 9 years, who had been diagnosed with some kind of childhood cancer. With the objective of learning about the meaning of these experiences to children with cancer, an analysis of these data was performed based on Martin Heidegger's existential phenomenology. The child-with-cancer showed a movement that was permeated sometimes by authenticity, when the child assumed the disease and their being-toward-death and also by the lack of authenticity, when they were influenced by the decadence attitude of their relatives and health team members. Playing provided a rich contact with the existence of these severely ill children.

KEY WORDS

Neoplasms.
Child.
Play and playthings.
Ambulatory care.

RESUMEN

La propuesta de este estudio es develar el sentido del Ser-niño con cáncer en tratamiento ambulatorio, utilizando la ludoteca como posibilidad de favorecer la expresión, por parte del niño, de su mundo cotidiano. Participaron siete niños de entre tres y nueve años con diagnóstico de algún tipo de cáncer infantil. A los efectos de develar el sentido de las experiencias de los niños con cáncer, se realizó un análisis a la luz de la fenomenología existencial de Martin Heidegger. El niño-con-cáncer exhibió un movimiento de ida y vuelta, permeado algunas veces por la autenticidad, cuando el niño asumía su enfermedad y su ser-para-la-muerte, y otras veces por la inautenticidad, cuando se dejaba llevar por el modo de ser de la decadencia de los familiares y del equipo de salud. El jugar puede favorecer un rico acceso a las experiencias del niño gravemente enfermo.

DESCRIPTORIOS

Neoplasmas.
Niño.
Juego e implementos de juego.
Atención ambulatoria.

* Extraído da tese "Do vivendo para brincar ao brincando para viver: o desvelar da criança com câncer em tratamento ambulatorial na brinquedoteca", Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2003. ¹ Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Campinas, SP, Brasil. lulione@fcm.unicamp.br ² Psicóloga. Professora Livre-Docente do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. bethvale@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

Brincar é o trabalho da criança. Ao brincar, a criança aprende sobre seu mundo, tempo e espaço, expressa sua realidade, ordena e desordena, constrói um mundo que lhe seja significativo e que corresponda às necessidades intrínsecas para seu desenvolvimento global⁽¹⁻²⁾.

No século XV e XVI, as crianças brincavam em bandos, independente do sexo e da classe social e suas atividades incluíam cantar, dançar, jogar xadrez e correr ao redor de fontes⁽³⁾. Já no século XVII, as crianças ficavam sob os cuidados de mulheres e brincavam com cavalo de pau, cata-vento e pião⁽⁴⁾.

No Brasil, os primeiros brinquedos que se têm notícias são os fabricados pelos índios utilizando cascas de frutas secas, sementes e conchas. A miscigenação e a falta de documentação sobre as brincadeiras dos negros africanos chegados ao Brasil deixam dúvida sobre o brincar de natureza estritamente negra. Considera-se que os negros sofreram influências européia, oriental, indígena e religiosa e o seu brincar se dava com bodoque, bola e boneca de trapo e palha⁽⁵⁾.

Em pesquisa realizada com pais e mães de três gerações distintas, estes relatam que o brincar até meados do século XX na cidade de São Paulo tinha como principal espaço, a rua. Atualmente, as crianças de camadas populares brincam em terrenos próximos de suas casas. Já as de camadas médias brincam dentro de casa ou em áreas com esta finalidade existentes nos grandes condomínios⁽⁶⁾.

Reconhecendo que brincar é coisa séria e que esta ação é capaz de re-equilibrar a criança, reciclar suas emoções, desenvolver atenção e concentração, além de resgatar situações conflituosas, surgiram espaços de brincadeiras coletivas como as brinquedotecas⁽⁷⁾.

A brinquedoteca é um espaço preparado para estimular a criança a brincar, possibilitando o acesso a uma grande variedade de brinquedos, dentro de um ambiente especialmente lúdico⁽⁸⁾. Tem como finalidade resgatar o brincar espontâneo como elemento essencial para o desenvolvimento integral da criança, de sua criatividade, aprendizagem e socialização⁽⁹⁾.

A primeira brinquedoteca apareceu nos Estados Unidos em 1934, mas foi a partir de 1963 que as brinquedotecas foram surgindo em países como a África do Sul, Argentina, Austrália, Bélgica, Canadá, China, Estados Unidos, Finlândia, França, Grã-Bretanha, Itália, Japão, Noruega, Portugal, Irlanda, Suécia, Suíça. No Brasil, a primeira brinquedoteca surgiu em São Paulo, em 1973. As brinquedotecas estão inseridas em espaços como escolas, centros comunitários, creches, hospitais, universidades, clínicas psicológicas, dentre outros, contudo é a filosofia da instituição e o público-alvo que determinarão seus objetivos⁽¹⁰⁾.

A brinquedoteca hospitalar é de extrema importância para a criança doente. Seus objetivos são: preservar a saúde emocional da criança, proporcionando alegria e distração por meio de oportunidades para brincar, jogar e encontrar parceiros; preparar a criança para as situações novas; possibilitar a manutenção e progressão do seu desenvolvimento, pois a hospitalização poderá privá-la de oportunidades e experiências essenciais; auxiliar sua recuperação, amenizando traumas⁽¹¹⁾.

Apesar da Lei nº 11.104 de 21/03/2005 dispor sobre a obrigatoriedade da instalação de brinquedotecas em todas as unidades de saúde, públicas ou privadas, que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação⁽¹²⁾, são poucas as instituições que dispõem de uma unidade. Entretanto, vale ressaltar que a sanção desta lei possibilitou o início de um re-pensar sobre a problemática da criança doente, principalmente pela mudança epidemiológica que transformou muitas patologias pediátricas agudas e fatais, em crônicas.

Uma das patologias que passou por tal transformação é o câncer infantil, que alcançou inúmeros progressos nas duas últimas décadas quanto ao diagnóstico e tratamento. A compreensão de câncer infantil ampliou-se, pois a possibilidade de cura é bastante significativa⁽¹³⁾.

A terapêutica do câncer infantil, apesar de invasiva e complexa, não determina a hospitalização da criança. A criança com câncer pode ser tratada em nível ambulatorial, ficando a hospitalização apenas quando esse atendimento não for suficiente para suprir as demandas da doença, contudo observei que este período é potencialmente estressante, tal como o período em que a criança permanece hospitalizada.

O tratamento oncológico ambulatorial consiste em retornos freqüentes para exames, administração de quimioterapia e/ou radioterapia e/ou derivados sanguíneos bem como consultas médicas e de enfermagem. Esta modalidade de tratamento evita a infecção hospitalar e diminui a ansiedade do afastamento repentino do lar e dos familiares. Entretanto, permanecem aspectos inevitáveis intrínsecos a doença e ao tratamento, como os sentimentos de medo e ansiedade, convivência com a dor, realização de inúmeros procedimentos invasivos⁽¹⁴⁾, o que demonstra igual necessidade de apoio para ajudá-la a compreender o mundo a que foi lançada.

Neste contexto, a brinquedoteca mostra-se como o espaço ideal para a criança dar vazão aos sentimentos mobilizados pelo tratamento oncológico, ao mesmo tempo em que amplia o olhar da criança em direção ao outro, já que se trata de um espaço de troca, onde é preciso partilhar e cooperar, ações que proporcionam crescimento, amadurecimento, ganhos, perdas e que colaboram na evolução de seu desenvolvimento⁽¹⁵⁾.

...a brinquedoteca
mostra-se como o
espaço ideal para a
criança dar vazão aos
sentimentos
mobilizados pelo
tratamento
oncológico...

Apesar da importância da brinquedoteca hospitalar, sua contribuição para a criança doente está intimamente imbricada com os profissionais que a organizam, o que significa que não são suficientes espaço físico planejado e brinquedos ou ainda que os cursos da área da saúde tenham em seus currículos conteúdos sobre o brincar da criança doente, nem a realização de cursos de brinquedistas e afins. O aprendizado sobre o brincar da criança necessita resgatar uma visão de cuidar que compreenda o outro como a si mesmo, de maneira empática e sensível para que na brinquedoteca ocorra um encontro entre o ser que cuida e o ser que é cuidado.

OBJETIVO

Desvelar o sentido de Ser-criança com câncer em tratamento ambulatorial, utilizando a brinquedoteca como possibilidade de favorecer a expressão, pela criança, de seu mundo cotidiano.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo à luz do referencial fenomenológico de Martin Heidegger. A imersão, ainda que de forma breve, pela analítica existencial deste filósofo, possibilitou a compreensão de instâncias para além do factual, em busca do fenômeno, na tentativa de desvelar o que se mostra velado no brincar da criança com câncer.

Inicialmente, o projeto foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e pela diretoria clínica da instituição pretendida, recebendo parecer favorável (Processo nº 6112/99).

O local escolhido - Ambulatório de Oncologia - pertence a um hospital filantrópico, sem fins lucrativos, localizado em uma cidade do interior do Estado de São Paulo. Após prévia verificação do agendamento das crianças para administração de quimioterápicos e/ou consultas médicas, comparecia ao Ambulatório de Oncologia para realização do primeiro contato com estas crianças e seus familiares. Neste momento, apresentava-me à criança e ao seu acompanhante, explicando-lhes o porquê da minha presença e quais os objetivos da pesquisa que estava realizando. Durante esta conversa, convidava a criança a participar, além de solicitar o consentimento do responsável (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), enfatizando ainda, que a criança poderia freqüentar a brinquedoteca independentemente de sua participação na pesquisa.

Assim, a criança quando retornava ao Ambulatório de Oncologia, permanecia o período que desejasse na brinquedoteca, sempre respeitando suas condições físicas e psicológicas e os procedimentos a que era submetida.

Participaram sete crianças entre três e nove anos, com diagnóstico de algum tipo de câncer infantil e que estavam em tratamento ambulatorial.

Denominei de *sessões de brincar* os períodos em que as crianças permaneceram na brinquedoteca. O tempo das

sessões variou conforme o estado da criança e de sua vontade em brincar (de 60 a 180 minutos). As sessões de brincar foram, em sua maioria individuais, uma vez que as crianças eram agendadas em dias ou horários diferentes, porém em algumas sessões houve oportunidade delas se encontrarem. As sessões foram gravadas em fitas K7 e posteriormente transcritas na íntegra e as observações anotadas em um diário de campo.

Vale ressaltar que todas as crianças continuaram freqüentando a brinquedoteca, independente do término da pesquisa.

O ir-se mostrando da criança com câncer em tratamento ambulatorial: em busca do sentido da existência humana

Para desvelar o sentido das vivências das crianças com câncer em tratamento ambulatorial, considere oportuno um mergulhar na analítica existencial de Martin Heidegger, pois este filósofo realiza uma profunda análise e reflexão da existência humana em sua obra *Ser e Tempo*, oferecendo a possibilidade de compreender os comportamentos, sentimentos e ações da criança. Assim, foi através do pensamento heideggeriano exposto em *Ser e Tempo* que busquei compreender o sentido das vivências das crianças com câncer participantes desta pesquisa.

O fato de ser, caráter ontológico da presença, Heidegger^(a) chama de estar-lançado. A expressão estar-lançado deve indicar a facticidade de ser entregue à responsabilidade.

A criança com câncer vivencia a concretude de estar lançada na facticidade do mundo da doença. Isto fica evidente no discurso de Hugo^(b), durante uma brincadeira de super-heróis, ao conversar com o Super-Homem e o Batman:

Você é o Super-Homem. Você voa. Você está doente? Eu tenho um tumor. Você também tem? É aqui na cabeça. Eu tenho que tomar esse remédio na veia. Quando eu tomo, eu vomito, mas meu cabelo não caiu. Batman, você já ficou doente? Só gripe? Tumor não é gripe... é grave... (Hugo, 4 anos, procedente de Ribeirão Preto, em tratamento de tumor do sistema nervoso central há um ano).

O estar lançada é estar entregue a esse mundo, sem escolha, tendo que assumir seu próprio ser como seu, tendo que existir, mesmo com as modificações/alterações em seu corpo, em seu cotidiano:

Eu não escolhi ficar doente. Quem faz a gente ficar doente devia ter me perguntado antes e eu ia dizer que sou muito pequena para sofrer tanto (Rafaela, 6 anos, procedente de Ribeirão Preto, em tratamento de Leucemia Mielóide Aguda há cinco meses, durante uma brincadeira de médico e enfermeira).

^(a) Para análise dos discursos utilizou-se a obra fundamental de Martin Heidegger, *Ser e Tempo* (1997, 2001)⁽¹⁶⁻¹⁷⁾

^(b) Os nomes das crianças, de seus familiares e dos componentes da equipe de saúde são fictícios.

O estar lançado não só não é um fato pronto como também não é um fato acabado. Pertence à facticidade da presença, ter de permanecer em lance enquanto for o que é. Isto faz com que a pre-sença perceba-se essencialmente enquanto possibilidade. Essa é sua responsabilidade e, ao mesmo tempo, seu privilégio. A possibilidade da pre-sença é o poder-ser, projeto, condição ontológica do homem.

Este estar lançada na facticidade da doença, faz com que a criança com câncer habite o mundo do hospital, um mundo novo e desconhecido, repleto de objetos nunca vistos e que lhe causa estranheza.

É ruim ficar com máscara, eu não gosto... eu quero brincar sem máscara (Marcelo, 5 anos, procedente de Mogi Guaçu, em tratamento de Leucemia Mielóide Aguda há dois meses, durante a realização de um desenho de máscara).

O ingresso no mundo do hospital é sinônimo de sofrimento e dor, mas também simboliza a possibilidade de cura, de retorno à vida normal. O significado de preservar a vida, no seu sentido mais profundo, é revelado nessa situação. É nesse ambiente que a criança compartilha a doença, o tratamento, o sucesso e insucesso com outras famílias e com a equipe de saúde. É o local dos medos, incertezas e esperança nas suas possibilidades futuras.

Eu não gosto de ficar aqui no hospital. Aqui a gente lembra toda hora que está doente, vê outras pessoas passando mal, com dor, com cara triste... mas se é o único jeito de sarar, então eu venho (Rafaela, 6 anos, durante o brincar com materiais médicos-hospitalares).

O primeiro contato com o hospital é doloroso e difícil. Neste período, a criança é mais agressiva ao manifestar suas preocupações e ansiedades e o foco de sua raiva poderá ser a equipe de saúde. No entanto, aos poucos, o ambiente hospitalar passa a compor o ser da pre-sença. O discurso abaixo mostra a familiaridade com os objetos hospitalares conquistada pela criança com câncer ao longo do tratamento:

Pai, agora você vai tomar injeção. (Dá injeção no pai, na mãe, nas irmãs e na pesquisadora. Vai até o carrinho de médico, pega o esfignomanômetro e coloca na mãe) Ela não está doente. Ela está boa. (Pega o estetoscópio, ausculta o pai). Você também tá bom. (Pega o otoscópio, examina as irmãs e a pesquisadora) Tá tudo bom (Giovana, 7 anos, procedente de Guaxupé, em tratamento de Tumor do Sistema Nervoso central há dois anos, durante o brincar de médico, tendo como pacientes, seus pais, irmãs e a pesquisadora).

O brincar da criança com instrumentos hospitalares revela que ela habita o mundo do hospital e coloca-a mais próxima dos procedimentos que são realizados com ela. Contudo, esta proximidade não deve ser entendida pela equipe de saúde de modo a banalizar os procedimentos que lhe são impostos no decorrer do tratamento e sim, como uma tentativa da criança em compreender seu novo mundo através do modo de ser autêntico.

Na perspectiva heideggeriana, a criança, ao brincar, revela seu existir, de modo próprio. Brincar é descobrir relações, é enredar, fazer história. O mundo do brincar é uma realidade envolvida constantemente por relações originais que surgem da própria liberdade de ser. Essas relações não são previamente determinadas, mas sim delimitadas pela vontade e desejo da criança. Nesse contexto, é possível perceber que tanto a criança como as famílias percebem o brincar como benéfico para suportar a doença e o tratamento.

Laura, mãe de Marcelo desenhou e pintou um palhaço. Marcelo pinta a cara do palhaço de caneta hidrográfica preta e explica o porque:

Minha mãe fez ele rindo, mas ele tá chorando. Ele está com dor... tem leucemia. Dói as pernas e a barriga. Ele tá tomando remédio pra sarar... ele tá chorando, com medo... medo de morrer... de ficar mais doente. Você tá ajudando ele... porque traz ele pra brincar aqui. Quando ele vem brincar ele pára de chorar (Marcelo, 5 anos).

Antes da brinquedoteca, a Carol não tinha vontade de nada e passava o dia todo dormindo (Melissa, tia de Carol, ao observar sua sobrinha brincando de teatro. Carol, 9 anos, procedente de São José do Rio Pardo, em tratamento de Tumor do Sistema Nervoso central há seis meses).

O brincar propicia o conhecimento mais amplo de si e do outro, isto é, nos leva a descobrir e a nos aproximar de quem somos. Contudo, ao brincar, a criança não só vivencia momentos de autenticidade, ao deixar emergir sua realidade mais concreta, mas também revela momentos de negação desta realidade, um movimento de imersão da criança em um mundo impróprio^(c).

Quero colocar a roupa da Branca de Neve. Vou colocar o laço por cima do chapéu... agora eu sou uma princesa para sempre. Não estou com câncer (Carol, 9 anos, ao brincar de teatro).

Enxergar esse mundo tal como ele se mostra faz com que não só a criança oscile entre a autenticidade e a inautenticidade^(d), movimento próprio do existir humano, mas também a equipe de saúde e os familiares.

No mundo do hospital, crianças, familiares e equipe de saúde não são entes simplesmente dados, mas poder-ser, possibilidade que, todavia, pode se limitar pela facticidade da realidade. Quando isto acontece, todos mergulham

^(c) Para Heidegger, o mundo impróprio diz respeito ao mundo que somos lançados desde nosso nascimento, somos chamados, convocados e pressionados para sermos um *qualquer dos outros*; convocados a ser o que e como os outros são. Convocados a aprender a ser impessoais. Somos chamados para sermos como se é no mundo, como se é de praxe, segundo o padrão[...]. Contudo, vivenciar o mundo impróprio, para Heidegger, não tem um sentido pejorativo, é apenas uma condição de ser-no-mundo⁽¹⁸⁾.

^(d) Para Heidegger, o ser existe em constante movimento de autenticidade e inautenticidade, o que não tem conotação valorativa, mas a compreensão de que são esses modos possíveis de ser-no-mundo. No viver autêntico há a busca do ser *si mesmo*, e no viver inautêntico, o ser não é si-mesmo, seu ser é arrebatado por outros⁽¹³⁾.

no cotidiano, não se assumindo enquanto projeto existencial, sendo que a equipe de saúde passa apenas a cumprir tarefas e criança e familiares recebem os cuidados sem questionamentos.

Assim, na convivência cotidiana, o ser-criança-com-câncer em tratamento ambulatorial está sob a tutela dos outros. Não é ele próprio que é, os outros é que lhe tomam o ser. O arbítrio dos outros dispõe sobre as possibilidades cotidianas de ser da pre-sença. Embora imersa no impessoal, a criança percebe perder seu poder-ser mais próprio durante a hospitalização.

Aqui no hospital não tem nada que eu gosto. Tem que comer na hora que os outros querem, dormir também... e brincar só quando não tiver fazendo quimio (Rafaela, 6 anos, ao brincar de festa de aniversário e ser interrompida para realização de exame radiológico).

Os outros a que Rafaela se refere são, numa perspectiva heideggeriana, aqueles que de início e na maior parte das vezes, são co-presentes na convivência cotidiana. O quem não é este ou aquele, nem alguns e muito menos a soma de todos. O quem é o neutro, o impessoal.

Este modo de ser impessoal da equipe de saúde, dissolve o poder-ser mais próprio da pre-sença nos modos de ser dos outros, prescrevendo o modo de ser da cotidianidade e é aí que toda a primazia é silenciosamente esmagada, nivelando tudo como algo já conhecido.

Contudo, o impessoal é um existencial e enquanto fenômeno originário pertence à constituição da pre-sença. Essa pertença faz com que a pre-sença se ache dispersa na impessoalidade, buscando encontrar a si mesma.

É nesse contexto banalizado que a criança com câncer e seus familiares recebem orientações a respeito do tratamento oncológico. Os profissionais de saúde que oferecem essas orientações mostram-se imersos no impessoal, uma vez que esperam que a criança seja colaborativa e que apresente apenas comportamentos e atitudes aceitáveis. O discurso abaixo exemplifica esse modo fechado de ver o outro:

Carol, a tia já explicou que você precisa comer. Essa dor de barriga é porque você não come. As crianças que não comem têm dor de barriga. Precisa pelo menos tentar. Se vomitar, não tem problema. Depois tenta de novo (Enfermeira Lia em orientação pós-quimioterapia).

Fica evidente que a equipe de saúde vê a criança com câncer como ente simplesmente dado, não a compreendendo em sua singularidade. Assim, compreender a criança em sua dimensão de ente, de ser isso ou aquilo, faz com que o humano permaneça velado, preso ao plano ôntico. Sua condição originária de poder-ser, projeto, fica perdida e a criança percebe que o cuidado prestado não contempla seu ser.

Vocês não entendem porque não faz quimioterapia. Por isso fica falando toda hora. Para de falar [...] eles não entendem que é difícil... acham que eu faço isso de birra...

eu não consigo comer. Você fala porque não é você... (Carol, 9 anos, durante a realização de um desenho sobre como se sente após a quimioterapia. Carol verbalizou a enfermeira Lia e também à sua mãe).

O discurso não deixa dúvida de que a assistência oferecida à criança com câncer se dá de modo inautêntico, impessoal. Esse modo impessoal de ser é aquele que evita toda a responsabilidade pessoal, aceitando as opiniões do coletivo e se expressando através de uma linguagem superficial.

Apesar da tirania do nós que impõe idéias, sentimentos e preocupações que tecem a existência cotidiana mantendo-a na superfície, sem nunca ir ao fundo das coisas, o nós não significa uma realidade diminuída da pre-sença, não é exterior à ela, ele faz parte dela, é o seu modo de ser, é um existencial.

Este modo de ser impessoal dos profissionais de saúde é guiado pelo *fatalório*. No *fatalório* o discurso perde ou jamais alcança a referência ontológica primária, contentando-se em repetir e passar adiante o que se fala. O importante é que se fale. O discurso esquece a relação do ser com o ente de que fala e a comunicação reduz-se à repetição do próprio discurso. As coisas são assim como são porque delas se fala assim. É isto que podemos observar no discurso do profissional de saúde.

Eu tenho que pegar sua veinha para você ficar livre dessa doença. Dói um pouco, mas depois você vai até achar bom... (Enfermeira Lia dirigindo-se a Marcelo, 5 anos, ao buscá-lo na brinquedoteca para sessão de quimioterapia).

Como o impessoal é um constitutivo da pre-sença, ele não só está presente no cotidiano da equipe de saúde, mas também no mundo da criança com câncer e de seus familiares. Vivenciando o impessoal, crianças e familiares entregam-se, também, ao *fatalório* e por ele se deixam dominar. É o que nos revela os discursos:

A medicina tá muito avançada... o tumor no cérebro vai sumir... (Sônia, avó de Carol, 9 anos, ao acompanhar a neta na brinquedoteca).

Criança que faz tratamento tem que comer porque se ficar fraca tem que internar (Breno, 4 anos, procedente de Ribeirão Preto, em tratamento de Tumor do Sistema Nervoso Central há um ano, dirigindo-se à pesquisadora durante a brincadeira de médico).

O *fatalório* é uma repetição de palavras que julga tudo compreender, mas é apenas vacuidade. É a possibilidade de compreender tudo sem se ter apropriado previamente de nada. E, uma vez que não há nada a compreender, todos compreendem. Com isso se previne do perigo de fracassar na apropriação de algo. A pre-sença nunca consegue distinguir o que foi realmente conquistado do que não passa de mera repetição. Aliás, a pre-sença não pode fazer esta distinção porque, também, a própria compreensão mediana não a tolera, pois não necessita dela, uma vez que já a compreende.

Os profissionais de saúde, além de serem guiados pelo *fatalório*, também o são pela curiosidade, pois se ocupam apenas em ver o novo – novos efeitos colaterais, modificações no estado de saúde, novas formas de demonstração da dor e do sofrimento pelo qual a criança e seus familiares estão passando – porém, não com o intuito de compreender o que se vê, pois as orientações que são oferecidas em decorrência destes novos acontecimentos não consideram os envolvidos como seres únicos e individuais.

Assim como o *fatalório* é a degradação do discurso, a curiosidade é a degradação do compreender na cotidianidade. Mas, como a pre-sença já a tudo compreende, ela dirige seu olhar para o vazio. Levada pelas aparências, a pre-sença abandona-se ao mundo a procura do novo, de novas possibilidades, sempre inquieta, buscando uma renovação constante.

Desta forma, percebe-se que o *fatalório* arrasta a curiosidade consigo, trazendo para a equipe de saúde uma sensação de missão cumprida, uma falsa segurança denominada ambiguidade. A ambiguidade é a confusão entre o compreender autêntico e o compreender inautêntico. Esta confusão acontece quando deixamos de distinguir o que é e o que não é revelado numa compreensão real. Tudo parece compreendido e, no fundo, nada o é.

Desta forma, é possível afirmar que *fatalório*, curiosidade e ambiguidade mostram-se presentes na assistência à criança com câncer, pois se fala sobre tudo e busca-se incessantemente algo, contudo a equipe de saúde permanece imersa no existir impróprio, uma vez que esta apenas se ocupa com a realização dos procedimentos técnicos.

Este modo de ser da equipe de saúde revela uma alienação que encobre o seu ser mais próprio. No entanto, existir deste modo é tentador, já que a pre-sença fica tranquila, sentindo que tudo está em ordem e acreditando que a tudo compreende.

As crianças com câncer podem perceber o modo de ser da decadência em todo o cuidado que lhe é prestado pela equipe de saúde, pois esta deixa explícita sua visão racional do cuidar como a única necessária, tratando todas as crianças segundo padrões pré-estabelecidos, não deixando transparecer seus sentimentos de afeto e carinho. Na tentativa de não sucumbir ao modo de ser impessoal da equipe de saúde, Rafaela foge da estranheza do ambiente hospitalar, distanciando-se de seus atores e aproximando-se de seus familiares.

Eu não gosto dessa auxiliar de enfermagem. Ontem ela me acordou para colher sangue com grosseria... eu não gosto dela e sei que ela não gosta de mim. Minha mãe é farmacêutica e eu prefiro quando ela colhe o meu sangue, porque ela tem muita paciência comigo (Rafaela, 6 anos, ao brincar de coleta de sangue).

Vale ressaltar que Rafaela percebe o cuidar impessoal da equipe de saúde. Contudo, esta compreensão de cuidado não ocorre com todas as crianças com câncer, uma vez

que a vivência é singular para cada uma delas. Embora a compreensão de cuidado para cada criança seja diversa, não o é o suporte afetivo e o apoio dos familiares, pois estes têm significado especial durante o tratamento da criança com câncer. Eles a auxiliam a enfrentar as dificuldades geradas pela doença e a prosseguir o tratamento. Por vezes, buscam proteger a criança de sua nova realidade. Nesta tarefa, podem revelar-se de modo autêntico ou inautêntico, preocupando-se ou ocupando-se da realidade vivenciada pela criança. Quando há um ocupar-se, a família impede que a criança cresça e aprenda a enfrentar as dificuldades, pois salta sobre ela e retira-lhe a responsabilidade de ser, faz tudo por ela. Em contrapartida, quando se preocupa com a criança, mostrando paciência e consideração, a família revela-se solícita. A solicitude possibilita que a criança enfrente as adversidades da doença e do tratamento, projetando-se para um horizonte de possibilidades.

Contudo, a autenticidade e a inautenticidade não são algo que flutue diante de nós e nos seja acessível *pegar* para sempre, é um ir e vir, um existencial da pre-sença. Assim, nem sempre a família consegue enfrentar o câncer autenticamente, pois compreende a gravidade do diagnóstico e prognóstico, podendo agarrar-se ao modo impessoal da equipe de saúde para escapar da situação. Ao situar-se no impessoal, a família poderá não significar um referencial efetivo à criança, fazendo com que esta perca a oportunidade de descobrir um apoio no qual pode se lançar com segurança. A experiência de ser com o outro é pertencente à condição humana de estar já sempre lançada num mundo compartilhado que acolhe, de um certo modo, numa totalidade significativa, várias e diversas possibilidades.

Vivenciar o cotidiano da doença é um grande sofrimento não só para os familiares, mas também para a criança, pois muitos dos planos são involuntariamente adiados e todos precisam adaptar-se a uma realidade de privações. O mundo transforma-se e é necessário reorganizá-lo para existir neste novo contexto. A perspectiva de futuro está sempre em suspense, mas a esperança, a confiança na equipe de saúde e o apoio da família são a âncora, o incentivo e o estímulo à criança para enfrentar com coragem esta árdua trajetória.

A criança com câncer incentivada pela família e auxiliada pelo brincar vai, aos poucos, transformando sua existência. Tanto a criança quanto a família, percebem que ao brincar e ao relacionar-se com a pessoa que brinca tendo a brinquedoteca como pano de fundo, a criança sente-se acolhida diante da facticidade da doença.

Tia, quando você tá aqui meu medo fica pequenininho e me dá vontade de brincar (Carol, 9 anos, ao brincar de teatro interpretando uma criança que necessitava receber quimioterapia).

O Breno gosta de você. Ele está mais solto. Até falou com você hoje. Brincar é bom porque aí ele não pensa que no hospital é só remédio (Diálogo entre Aline - mãe de Breno, 4 anos, e a pesquisadora, ao observá-lo durante a construção de um zoológico).

No entanto, apesar do brincar colaborar com a criança no enfrentamento de sua nova realidade, a evolução da doença e as reações do tratamento são preocupações explicitadas pela criança, percebendo que sua existência está sob ameaça. Com isso, a criança experimenta a própria impotência e ameaça de destruição, ou seja, aquilo que compreendemos como finitude humana. Neste momento, o mundo autêntico da criança amplia-se para além do imediato, numa intensa e nada tranquila possibilidade vivencial, chamada de angústia.

É a angústia que permite que se mantenha aberta a ameaça absoluta e contínua de si-mesmo que emerge do ser mais próprio e singular da pre-sença. O ser-para-a-morte é, essencialmente, angústia. Como fonte de toda angústia, a morte como finitude, como ameaça de não-ser, pertence à própria existência e não pode ser suprimida. Assim, a morte apresenta-se como um fenômeno existencial e singular que a pre-sença é chamada a assumir sozinha. Ela bloqueia a realização de qualquer projeto já idealizado, pois é a possibilidade última, suprema, pessoal e absoluta, que vem de fora, mas já sempre se encontra presente na vida do homem que já nasce com idade suficiente para morrer.

A criança angustia-se com a possibilidade de não mais ser-no-mundo, de ser-para-o-fim. Diante de uma liberdade infinita, ela sente o mundo desaparecer sob seus pés - é a perda do sentido de ser, representado pelo morrer. O discurso abaixo revela que a criança com câncer vivencia a angústia diante de sua morte iminente:

... no Natal eu não vou mais estar aqui... eu vou estar longe... eu vou morrer... eu estou com muito medo... (Rafaela, 6 anos, ao brincar com o Bloco de Montar Lego *Aniversário da Minnie* e fazê-la acidental-se de carro e morrer, impedindo-a de chegar ao seu aniversário).

No entanto, o movimento próprio da pre-sença, que ora se revela e ora se esconde, mostra-nos que nem sempre é possível enfrentar seu ser-para-a-morte de frente. Nesta impossibilidade, também pertencente à existência, a criança foge de seu sentido supremo - o morrer, fixando-se numa falsa esperança que todos, familiares e equipe de saúde, reforçam através do *falatório*.

[...] Tumor não é gripe. É grave. A criança pode morrer. Eu não vou morrer porque eu como tudo... minha mãe disse que eu não vou morrer e eu acredito nela (Hugo, 4 anos, ao acompanhar a brincadeira de Rafaela onde a Minnie morre).

Eu não estou bem, mas vou ficar bom. Eu vou sarar logo, não vou mãe? (Marcelo, 5 anos, ao sentir-se indisposto durante uma brincadeira de amarelinha).

O Dr. Flávio falou... ele falou que eu sou muito forte e não vou morrer (Carol, 9 anos, ao realizar um desenho sobre como seriam suas férias escolares).

Heidegger afirma que, na maior parte das vezes, a negação da morte não pode ser compreendida como prova

de que o ser-para-a-morte não pertence universalmente à pre-sença. Esse fato apenas demonstra que, de início e na maior parte das vezes, a pre-sença, em fugindo, encobre para si mesma o ser-para-a-morte mais próprio, pois é existindo que a pre-sença morre de fato, embora o faça no modo da decadência.

A fuga da pre-sença de sua possibilidade existencial mais certa é próprio da cotidianidade. Não que a pre-sença negue a morte de forma absoluta. Ela até a admite, mas com os outros. Os outros morrem, mas a morte não a pode atingir, portanto não representa uma ameaça para a pre-sença.

Não é somente a pre-sença, que vislumbra sua morte iminente, que se esquiva da morte. Frequentemente, os familiares convencem-na que ela haverá de escapar da morte e, ainda, confirmam que ela poderá retornar às suas atividades. Isso não é uma tentativa de consolar a pre-sença, no caso, a criança, mas sim consolarem-se a si próprios. É inerente ao modo de ser da decadência.

Ela não está bem, né? Por isso o Dr. Flávio tá internando. Mas apesar dela ter piorado nesta semana, eu tenho certeza que ela vai se curar (Karen, mãe de Carol, 9 anos, ao informá-la sobre a necessidade de hospitalização, enquanto desenha na brinquedoteca).

[...] que bom que ela acalmou. Vai me dando um desespero ver ela assim piorando, mas ela vai sair dessa. Rafa, você vai sair dessa, vai vencer essa doença e nós vamos fazer tudo que você gosta de novo (Juliana, mãe de Rafaela, 6 anos, ao acompanhá-la à brinquedoteca após uma crise de dor pós-mielograma e observá-la montando um quebra-cabeças).

Com isso, fica evidente que criança com câncer e família ora ganham-se ao enfrentar o desafio de vivenciar o cotidiano autenticamente, de despertar de si mesmas como possibilidade pura, ora perdem-se ao novamente submergir na inautenticidade do cotidiano, fechando-se num aí.

Contudo, é importante que não esqueçamos que a morte não está no fim do percurso, ela faz parte da pre-sença, que não finda com a morte como o pão finda uma vez consumido. É a morte que finda, no sentido ativo, a pre-sença. Ek-sistir, para a pre-sença, é sair de si, é extenuar-se e avançar em direção ao fim.

Assim, diante da complexidade da existência humana somos imensamente limitados. O que pude compreender das vivências das crianças com câncer em tratamento ambulatorial, durante seu brincar, relacionando-se com seus familiares e cuidadores, é apenas uma das diversas possibilidades que, sendo-no-mundo, me foi possível apreender. Esta riqueza de vivências compartilhadas com as crianças com câncer, familiares e equipe de saúde agora fazem parte de minha pre-sença e conseqüentemente do meu ser. Essas vivências descortinarão daqui por diante novos horizontes do meu existir.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A literatura é bastante ampla com relação à importância do brinquedo para a criança^(1-2,7-8,14-15,19-20). Contudo, fiquei surpresa com a capacidade que a criança com câncer tem em apropriar-se do brincar, pois vive situações adversas devido ao adoecimento.

Pude perceber que, enquanto a criança com câncer brincava, seus olhos passaram a enxergar perspectivas até então desconhecidas, tirando-a da condição passiva de doente e colocando-a ativamente colaboradora de seu tratamento.

E a brinquedoteca? Que lugar especial e fascinante para as crianças, e não só para elas, já que também exerce um enorme fascínio sobre mim, e de forma mais discreta, na equipe de saúde. Um lugar pequeno quando elas queriam se esquivar de sua realidade, um lugar imenso quando queriam expressar seus medos e ansiedades em relação à doença e ao tratamento oncológico, um local onde podiam estar com elas mesmas, sem sentirem-se solitárias.

Desta forma, é possível afirmar que, independente da criança estar em tratamento hospitalar ou ambulatorial, uma vez que ambos são desgastantes e dolorosos, o brincar contribui para que ela continue se desenvolvendo integralmente, apesar do adoecimento. Este resultado assemelha-se aos encontrados em pesquisas que utilizaram o brinquedo terapêutico com crianças doentes⁽²⁰⁾ e também em uma pesquisa realizada com crianças em sala de espera ambulatorial⁽²¹⁾. No entanto, apesar dos benefícios terapêuticos do brincar para a criança doente, essa prática ainda é bastante desvalorizada em nosso meio, que ao invés de utilizá-la como coadjuvante no tratamento, usa-a como atividade dispensável.

Acredito que este enfoque se dê por dois motivos: primeiro, porque esta temática foi pouco explorada na década de 70 e 80, pois foi a partir da década de 90 que se nota maior atenção dos enfermeiros, de acordo com a produção acadêmica *strictu-sensu* - quatro dissertações de mestrado e três teses de doutorado, comparadas com as quatro dissertações de mestrado das décadas anteriores⁽²²⁾.

REFERÊNCIAS

1. Hockenberry MJ, Winkelstein W. Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006. Influências no desenvolvimento da promoção da saúde da criança; p.79-103.
2. Melo LL, Valle ERM. O brinquedo e o brincar no desenvolvimento infantil. *Psicol Argum.* 2005;23(40):43-8.
3. Ronciere C. A vida privada dos notáveis toscanos no limiar da Renascença. In: Duby G, organizador. História da vida privada. São Paulo: Companhia das Letras; 1992. p. 163-309.
4. Ariès P. História social da criança e da família. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1978. Pequena contribuição à história dos jogos e brincadeiras; p. 82-124.
5. Altman RZ. Brincando na história. In: Priore MD, organizadora. História das crianças no Brasil. São Paulo: Contexto; 1999. p. 231-58.
6. Simionato-Tozo SMP. A infância em gerações diferentes: o cotidiano e o lúdico [dissertação]. São Carlos: Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos; 1996.

O segundo motivo diz respeito a formação profissional do enfermeiro. Enquanto enfermeira formada há 10 anos, compreendi que por mais que o discurso busque a humanização da assistência de enfermagem, ainda estamos distantes, pois privilegiamos a técnica e a razão instrumental na tentativa de dominar o mundo que nos circunda. Não vislumbramos o sentido da existência humana, pois o existir cotidiano, tranqüilo e seguro, é o nosso único objetivo, já que a insegurança nos faz angustiados, e esse sentimento queremos a todo custo evitar.

O agir profissional da equipe de saúde em questão, chamou-me a atenção e passei a questionar-me como docente que sou, sobre que formação tem sido oferecida aos profissionais de saúde e qual o enfoque que, verdadeiramente, tem prevalecido na academia.

Enquanto profissional de saúde formador de outros profissionais, não me é possível negar a importância da competência técnica e científica. Mas será que é apenas isso que buscamos? Quando uso a palavra *apenas* não quer dizer que seja fácil formar profissionais competentes e sim, significa que cuidar do outro necessita mais do que habilidade técnica e conhecimento científico. Para cuidar do outro, temos que nos relacionar com o outro, buscando compreendê-lo em sua dimensão existencial que abarca além de um corpo doente, também um existir permeado de alegrias, sofrimentos, emoções, esperanças.

Para isso, não é suficiente que os cursos da área da saúde tenham em seus currículos, disciplinas da área de ciências humanas, mas sim que essas disciplinas tenham conexão com o restante do conhecimento que se quer oferecer, para que assim seja possível emergir do íntimo dos alunos uma visão de cuidar que compreenda o outro como a si mesmo, de maneira empática e sensível. É um encontro entre o ser que cuida e o ser que é cuidado, podendo haver inversões de papéis conforme a necessidade.

Os profissionais da equipe de saúde que cuidam da criança com câncer necessitam compreender o humano que há naquele ser, pois é compreendendo o humano que a equipe de saúde despertará para além da competência profissional, buscando então, sensibilidade e acolhimento.

7. Mota AB, Enumo SRF. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicol Estud.* 2004;9(1):19-28.
8. Cunha NHS. Brinquedoteca: definição, histórico no Brasil e no mundo. In: Friedmann A. *O direito de brincar: a brinquedoteca.* São Paulo: Edições Sociais/Abrinq; 1998. p. 37-52.
9. Magalhães CMC, Pontes FAR. Criação e manutenção de brinquedotecas: reflexões acerca do desenvolvimento de parcerias. *Psicol Reflex Crit.* 2002;15(1):235-42.
10. Kishimoto TM. Diferentes tipos de brinquedotecas. In: Friedmann A. *O direito de brincar: a brinquedoteca.* São Paulo: Ed. Setembro; 1998. p. 53-63.
11. Cunha NHS, Viegas D. *Brinquedoteca hospitalar: guia de orientação.* Guarulhos: ABBri; 2004.
12. Brasil. Lei n. 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. *Diário Oficial da União, Brasília,* 22 mar. 2005. Seção 1, p. 1.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. *Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil.* Rio de Janeiro; 2007.
14. Ribeiro C, Angelo M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. *Rev Esc Enferm USP.* 2005;39(4):391-400.
15. Azevedo ACP. *Brinquedoteca no diagnóstico e intervenção em dificuldades escolares.* Campinas: Alínea; 2004.
16. Heidegger M. *Ser e tempo: parte I.* Rio de Janeiro: Vozes; 1997.
17. Heidegger M. *Ser e tempo: parte II.* Rio de Janeiro: Vozes; 2001.
18. Critelli DM. *Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica.* São Paulo: Brasiliense; 1996.
19. Bowner N. Therapeutic of play and the impact on anxiety in hospitalized children. *Ky Nurse.* 2002;50(1):15.
20. Ribeiro CA, Almeida FA, Borba RIH. A criança e o brincar no hospital. In: Almeida FA, Sabatés AL. *Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital.* Barueri: Manole; 2008. p. 65-77.
21. Pedro ICS, Nascimento LC, Poleti LC, Lima RAG, Mello DF, Luiz FMR. O brincar em sala de espera de um ambulatório infantil na perspectiva de crianças e seus acompanhantes. *Rev Lat Am Enferm.* 2007;15(2):290-7.
22. Leite TMC, Shimo AKK. Uso do brincar no hospital: o que os enfermeiros brasileiros estão estudando? *Rev Esc Enferm USP.* 2008;42(2):389-95.

Subsidiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP