



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
MESTRADO INTER-INSTITUCIONAL (MINTER)
CENTRO UNIVERSITÁRIO CATÓLICA DE QUIXADÁ
LINHA DE PESQUISA: PRÁTICAS PSICOLÓGICAS CLÍNICAS E DEMANDAS
SOCIAIS CONTEMPORÂNEAS

ANICE HOLANDA NUNES MAIA

A EXPERIÊNCIA DE CRIANÇAS COM CÂNCER NAS PRIMEIRAS
HOSPITALIZAÇÕES PARA O TRATAMENTO DA DOENÇA: UMA LEITURA
FENOMENOLÓGICA

QUIXADÁ - CE

2025

ANICE HOLANDA NUNES MAIA

A EXPERIÊNCIA DE CRIANÇAS COM CÂNCER NAS PRIMEIRAS
HOSPITALIZAÇÕES PARA O TRATAMENTO DA DOENÇA: UMA LEITURA
FENOMENOLÓGICA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora como pré-requisito para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica, pela Universidade Católica de Pernambuco, na linha de pesquisa de Práticas Psicológicas Clínicas e Demandas Sociais Contemporâneas.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas.

QUIXADÁ - CE

2025

M217e

Maia, Anice Holanda Nunes.

A experiência de crianças com câncer nas primeiras hospitalizações para o tratamento da doença : uma leitura fenomenológica / Anice Holanda Nunes Maia, 2025.

149 f. : il.

Orientador(a): Maria Cristina L. de A. Amazonas.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica de Pernambuco. Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica. Mestrado Interinstitucional em Psicologia Clínica, 2025.

1. Câncer nas crianças. 2. Psicologia fenomenológica.
3. Crianças - Assistência hospitalar. I. Título.

CDU 159.9:61

Luciana Vidal - CRB-4/1338

Pesquisa intitulada “A experiência de crianças com câncer nas primeiras hospitalizações para o tratamento da doença: uma leitura fenomenológica”, de autoria de Anice Holanda Nunes Maia, como requisito parcial obrigatório para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica, no Mestrado Interinstitucional do Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP, aprovada pela banca examinadora constituída pelos docentes:

MEMBROS

Documento assinado digitalmente



FERNANDA GOMES LOPES
Data: 24/10/2025 06:59:11-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Professora Dra. Fernanda Gomes Lopes

Universidade de Fortaleza

Examinadora Externa

Documento assinado digitalmente



CARMEM LUCIA BRITO TAVARES BARRETO
Data: 28/10/2025 08:46:49-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Professora. Dra. Carmem Lúcia Brito Tavares Barreto

Universidade Católica de Pernambuco

Examinadora Interna

Documento assinado digitalmente



MARIA CRISTINA LOPES DE ALMEIDA AMAZONA
Data: 27/10/2025 11:29:56-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Professora Dra. Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas

Universidade Católica de Pernambuco

Orientadora

Data da aprovação: Recife, PE, 20 de outubro de 2025.

Dedico este trabalho às crianças adoecidas por câncer que, ao se deparar com essa doença, mobilizam o que é mais forte e belo da infância para atravessar essa experiência.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, inicialmente, aos meus pais, por me inculcaram o gosto pela busca do conhecimento e estímulo à autoconfiança para escrever. Eles, mesmo não tendo sido agraciados com a oportunidade de concluir seus estudos, sempre mantiveram o hábito da curiosidade para com as coisas que nos cercam e o gosto pela leitura.

À UniCatólica de Quixadá, em nome do seu Magnífico Reitor, Professor Marcus James Chaves Bessa, de forma muito especial, e aos Pró-Reitores Marcos Augusto Ferreira Nobre e Karla Bruna Nogueira Torres Mormino, com muita estima. Assinalo, ainda, os sinceros agradecimentos ao colega e coordenador local do mestrado, Professor Leonado Araújo Lima. A todos, minha profunda gratidão pela oportunidade ímpar. Cada um, a partir dos seus cargos, expressou empenho e determinação em me proporcionar esta indescritível oportunidade de aprofundar meus estudos e obter uma titulação de mestra após uma caminhada de muitos aprendizados fora do campo "*Stricto sensu*".

Igualmente à UNICAP, em nome do Magnífico Reitor Padre Pedro Rubens Ferreira Oliveira e das coordenadoras do programa de Mestrado, professoras Cirlene Francisca Sales da Silva e Paula Cristina Monteiro de Barros, pela excelência do programa, o qual une tradição e solidez com uma sensibilidade incrível e uma relação humana peculiar dos docentes com os alunos. Às professoras e ao professor, todo meu reconhecimento e carinho.

Um agradecimento muitíssimo singular é destinado à Professora Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas, minha orientadora, pela grande sabedoria que tem, tanto acadêmica quanto pessoal, expressa na exímia regência de um texto acadêmico de qualidade, bem como no zelo e afeto na relação comigo nos muitos desafios da produção desta dissertação.

Aos colegas do curso, pela partilha das disciplinas, pelas discussões e contribuições interdisciplinares e pela tessitura de laços e amizade que ficam para além da pós-graduação.

Ao meu namorado, Adonias, um paraibano do Alto Sertão, apaixonado pelo campo, que me ofereceu, além do carinho, apoio e companhia para essa empreitada, o abrigo em uma casa de sítio genuinamente sertaneja. Grande parte da escrita deste trabalho elaborei entre uma olhada e outra para a vista de um baixio no qual corre um “sonolento rio” que deixa a paisagem bela e inspiradora.

À organização não governamental parceira do hospital cenário da pesquisa, pela inestimável ajuda em identificar os pacientes da pesquisa e em me prestar todo o apoio necessário.

Mas, em especial, quero agradecer às crianças colaboradoras e suas mães ou outros familiares responsáveis. Não só a elas, mas a todas com quem tive a rica oportunidade de estar

em meu ofício, durante o atravessamento de tão complexa experiência, que é o adoecimento por câncer. As que sobreviveram e hoje são crescidas, moças e moços, e as que morreram. Muitas deixaram marcas tão indeléveis para mim que motivaram a temática desta dissertação.

Por fim, ao muito estimado hospital cenário da pesquisa, o “gigante” da Pediatria”, hospital-escola pulsante, no qual fiz a principal parte do meu currículo, por estar, sempre, de portas abertas aos pesquisadores.

*“A criança é feita de cem.
A criança tem cem mãos cem pensamentos
cem modos de pensar de jogar e de falar.
Cem sempre cem modos de escutar as maravilhas de amar.
Cem alegrias para cantar e compreender.
Cem mundos para descobrir.
Cem mundos para inventar.
Cem mundos para sonhar.
A criança tem cem linguagens (e depois cem cem cem) mas roubaram-lhe noventa e nove.
A escola e a cultura lhe separam a cabeça do corpo.
Dizem-lhe: de pensar sem as mãos
de fazer sem a cabeça
de escutar e de não falar
de compreender sem alegrias
de amar e de maravilhar-se só na Páscoa e no Natal.
Dizem-lhe: de descobrir um mundo que já existe
e de cem roubaram-lhe noventa e nove.
Dizem-lhe: que o jogo e o trabalho
a realidade e a fantasia
a ciência e a imaginação
o céu e a terra
a razão e o sonho
são coisas que não estão juntas.
Dizem-lhe enfim: que as cem não existem.
A criança diz: ao contrário, as cem existem.”*

Poema ‘As cem linguagens da criança’, de Loris Malaguzzi.

RESUMO

O câncer infantojuvenil impõe às crianças diagnosticadas com essa doença hospitalizações recorrentes para submissão ao tratamento, que é longo e agressivo. A compreensão de como as crianças se situam em relação à ruptura do seu contexto cotidiano quando passam a conviver com o hospital, com suas normas, rotinas e procedimentos é um tema pertinente no campo das práticas psicológicas clínicas em face de demandas sociais contemporâneas, mais precisamente no âmbito das políticas públicas de saúde para a infância e a adolescência e no nível terciário de atenção à saúde, em hospitais de oncologia pediátrica. Como humano que está no centro dessa vivência, é desejável que a criança seja a colaboradora das pesquisas, falando por si, com seu modo singular de existir e com sua linguagem. Portanto, este estudo tem o fito de compreender a experiência de crianças com câncer nas primeiras hospitalizações para o tratamento da doença a partir de uma leitura fenomenológica, com fundamentação na Fenomenologia Hermenêutica de Martin Heidegger, adotando a situação hermenêutica como caminho investigativo. Como recursos escolhidos, em coerência com o ponto de vista e perspectivas adotadas, foram realizados encontros para entrevistas narrativas com crianças que atravessam suas primeiras hospitalizações e anotações no diário de afetações, entre março e junho de 2025, em um hospital do Sistema Único de Saúde que mantém um centro de referência especializado no tratamento do câncer infantojuvenil. Colaboraram para a investigação seis crianças – quatro meninas e dois meninos – por meio de suas falas complementadas por um desenho sobre o “estar no hospital”. A análise da situação hermenêutica mostrou as bases existenciais do *Dasein* que desvelam a criança como ser-no-mundo; o adoecimento como travessia existencial; o hospital como novo espaço existencial; os sentidos elaborados e o projetar-se das crianças a partir dos horizontes de possibilidades. Nesse movimento hermenêutico, elas sugerem, de modo muito particular, estar vivenciando um deslocamento existencial entre o seu cotidiano e os desdobramentos da descoberta do câncer, do qual fazem parte a família, a escola e a comunidade; pela imersão no ambiente hospitalar e pela convocação a interpretar e compreender esse novo contexto, elaborando sentidos e novas formas de existir entre movimentos de familiaridade, apropriação, estranhamento e sofrimento. O amparo familiar e a interação com outras pessoas que coabitam o mundo hospitalar são recursos significativos revelados. O brincar é explicitado como um modo relevante de ser e de se expressar. Esses desvelamentos contribuem para a compreensão da criança com câncer a partir de uma ontologia fundamental, proporcionando uma visão sobre ela como *Dasein*, em abertura existencial, distinta de concepções deterministas sobre a infância. O conteúdo que pôde ser tornado explícito neste estudo pode colaborar para a oncologia pediátrica e hospitais pediátricos, nas dimensões da gestão da humanização e da educação permanente, com a qualificação da relação dos profissionais com a criança; na valorização dos programas de humanização, com a atuação de voluntários; e na aplicação da psicologia ao contexto hospitalar a partir da perspectiva fenomenológico-hermenêutica.

Palavras-chave: Câncer em crianças. Hospitalização. Fenomenologia hermenêutica. Situação hermenêutica.

ABSTRACT

Cancer on children and young people impose on children diagnosed with that disease recurring hospitalizations in order to undergo treatment, which is long and aggressive. Understanding how children situate themselves regarding the disruption of their everyday context when they start coexist with the hospital environment, their rules, routines and procedures is a relevant subject in the field of contemporary social demands, more precisely on the scope of public health policies for children and adolescents and on the tertiary level of healthcare, in pediatric oncology hospitals. As a human who is at the core of this experience, is desirable for a child to be survey collaborator, speaking for himself/herself, with his/her particular manner of existing and his/her language. Therefore, this study has the purpose of understanding children with cancer's experience on the first hospitalizations for disease treatment from a phenomenological reading, with justification on Martin Heidegger's Hermeneutic Phenomenology, adopting hermeneutic situation as the inquiring path. As chosen resources, in coherence with the adopted point of view and perspectives, meetings were held for narrative interviews with children who are going through their first hospitalizations and notes on the diary of affections, between March and June 2025, at a Sistema Único de Saúde hospital that maintains a reference center specialized in treating cancer on children and young people. Six children have collaborated – four girls and two boys – through their talks complemented by a drawing about “staying at the hospital”. Hermeneutic situation analysis has showed the existential bases of Dusein that unveil the child as a being-in-the-world; sickening as an existential crossing; the hospital as a new existential ground; elaborated senses and children projecting themselves through possibility horizons. In this hermeneutic movement, they hint at, in a very particular manner, be experiencing a existential displacement between their everyday life and developments from cancer discovery, of what took part family, school, and community; by immersion into hospital ambience and a call to interpret and comprehend this new context, elaborating senses and new ways of existing among moves of acquaintance, appropriation, estrangement, and suffering. Family support and interaction with other people who live together in the hospital ambience are powerful resources revealed. Playing is made explicit as a relevant way of being and expressing. These unveilings contribute to the comprehension of a child with cancer from a fundamental ontology, providing a vision about him/her like Dasein, in a existential opening, distinct from deterministic conceptions on childhood. The content that might been made explicit in this study can collaborate to pediatric oncology and pediatric hospitals, in dimensions of management of humanization and permanent education, with qualification of the relationship of professionals with children; appreciation of humanization programs, with volunteers' acting; and application of psychology in the hospital context from a phenomenological and hermeneutic outlook.

Keywords: Children's cancer. Hospitalization. Hermeneutic phenomenology. Hermeneutic situation.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Biblioteca Virtual de Saúde (BVS)

Comissão de Prevenção de Infecções Hospitalares (CCIH)

Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)

Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA)

Conselho Nacional de Saúde (CNS)

Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)

Instituto Nacional do Câncer (INCA)

Leucemia Linfóide Aguda (LLA)

Organização não governamental (ONG)

Política Nacional de Humanização (PNH).

Sistema Único de Saúde (SUS)

Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP)

Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO)

Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Termos de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)

Transplante de Medula Óssea (TMO)

Unidade de Terapia Intensiva (UTI)

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Desenho da colaboradora 1 – Nome fictício: Let	72
Figura 2 -	Desenho da colaboradora 2 – Nome fictício: Mon	75
Figura 3 -	Desenho da colaboradora 3 – Nome fictício: Dan	78
Figura 4 -	Desenho do colaborador 4 – Nome fictício: Pip	80
Figura 5 -	Desenho do colaborador 5 – Nome fictício: Din	83
Figura 6 -	Desenho da colaboradora 6 – Nome fictício: Sad	85

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	13
2	INTRODUÇÃO	20
3	O HOSPITAL E A PEDIATRIA	29
4	A HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS PARA O TRATAMENTO DO CÂNCER	37
5	A CRIANÇA E O ADOECIMENTO SOB A ÓTICA DA FENOMENOLOGIA HERMENÊUTICA	45
6	CAMINHO METÓDICO: LEVANTAMENTO E INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES	55
6.1	Adotando uma perspectiva e adentrando um cenário	55
6.2	Encontrando as crianças colaboradoras e dialogando com elas	57
6.3	Utilizando estratégias para o levantamento de informações	59
6.4	Interpretando as informações: a situação hermenêutica	62
7	O SER CRIANÇA NA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO E DA HOSPITALIZAÇÃO	69
7.1	As entrevistas e os enunciados das crianças	70
7.1.1	Let	70
7.1.2	Mon	72
7.1.3	Dan	75
7.1.4	Pip	78
7.1.5	Din	81
7.1.6	Sad	84
7.2	As interpretações	87
7.2.1	A criança com câncer como presença que se revela	87
7.2.2	A criança com câncer na tessitura do seu mundo	89
7.2.3	A criança com câncer entrelaçada nos vínculos do viver	91
7.2.4	O adoecimento por câncer como chegada abrupta ao existir	96
7.2.5	Faticidade, adoecimento por câncer e travessia existencial	98
7.2.6	O hospital e os sentidos elaborados neste novo espaço existencial	101
7.2.7	A criança com câncer como horizonte de cuidado e possibilidade	108
7.3	A transformação do olhar e a emergência de novos sentidos	115
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	118
	REFERÊNCIAS	122
	APÊNDICES	129
	ANEXOS	133

1 APRESENTAÇÃO

*“Deixa eu me apresentar
Que eu acabei de chegar
Depois que me escutar
Você vai lembrar meu nome”*

(Trecho da canção “Amarelo, azul e branco”, de Anavitória e Rita Lee)

Adotando como caminho metodológico a fenomenologia hermenêutica, estou, como autora, implicada em uma circularidade a qual adentrei desde que me interessei pelo tema desta dissertação. Portanto, doravante vou explicar o que suponho ser o ponto de vista, ou seja, de onde parti para empreender esta pesquisa.

Pondero que todos escrevemos de um lugar, de algo que nos convoca. Sendo assim, anseio informar o leitor sobre a minha experiência profissional e a minha realidade vivenciada no cuidado com as crianças com câncer por mais de duas décadas, entre o final dos anos 1990 e o início dos anos 2020, e como surgiram minhas inquietações que culminaram no tema desta dissertação.

Quando, em Fortaleza (CE), tive a oportunidade de fazer parte do primeiro grupo de discussões sobre a Psico-oncologia, meses depois, a convite de um médico que participava desse coletivo, transferi meu vínculo público para o hospital infantil responsável pela atenção oncológica a crianças e adolescentes, cuja abrangência assistencial se estende do Ceará a estados vizinhos.

A missão que ele me confiou, movido pelo desconforto de não haver um amparo emocional para os usuários do serviço, fato que também me mobilizou, foi implantar um Serviço de Psicologia neste âmbito. No primeiro dia em que fui visitar a Unidade de Oncologia Pediátrica, fui arrebatada pela realidade que testemunhei, tanto que cheguei a errar o percurso de volta para casa e até enfrentar um enorme susto em perceber que estava dirigindo na contramão. Hoje, quando relembro esse fato, acode-me a compreensão de que, realmente, eu não sabia que caminho seguir.

A minha experiência anterior na prática psicológica clínica com adultos, na Abordagem Analítica Junguiana, me possibilitou uma abertura para a construção inicial de um caminho de cuidado psicológico com os familiares acompanhantes da criança enferma. Na maioria, eram mulheres, mães que haviam deixado suas casas em municípios do interior assim, “do dia para a noite”, como diziam. Um deslocamento ocorrido por força de um grande sobressalto: a suspeita

de que o filho ou filha estava com câncer. Esses acompanhantes, nas primeiras semanas, pareciam-me tragados por uma intensidade de vivências, tendo que lidar com notícias ruins, providências burocráticas, um turbilhão de incertezas e medos, além da saudade de casa. Além disso, eles e elas também se deparavam com a razão maior de estarem ali no hospital: eram vistos pela equipe de oncopediatria como pessoas do círculo íntimo e capazes de apoiar a criança enferma no atravessamento de tal infortúnio.

A consequência do arrebatamento por mim experienciado e a caminhada com os familiares me trouxeram a potência de organizar um conjunto de ações: acolhimento dos recém-chegados; escuta psicológica e orientações; interconsultas com a equipe de oncopediatria; apoio nas situações de morte da criança; atendimento psicológico individual continuado e atividades grupais de caráter educativo.

O fato de não ter experiência no fazer psicológico com crianças criou em mim a necessidade de ir em busca de outros profissionais e saberes. A minha aproximação com a Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO) e, mais precisamente, com o Comitê de Psico-Oncologia Pediátrica promoveu o meu encontro com marcantes profissionais, do qual decorreram desconstruções e novas construções de modos de estar com a criança que enfrenta o câncer. Dos membros desse grupo, estão em mim muitos reflexos da obra da grande professora e psicóloga fenomenóloga-existencial Elizabeth Ranier Martins do Valle, embora fosse ela de uma abordagem diferente.

Muito aprendi com Elizabeth e, assim, outras possíveis maneiras de organizar a prática psicológica em meio aos atendimentos em beira de leito com recursos lúdicos passaram a existir, como os grupos de apoio às crianças, encontros que fomentaram muitas formas de explorar as experiências e as maneiras de existir que eram engendradas pelos participantes. Estive com ela pessoalmente em algumas ricas oportunidades que deixaram marcas da pessoa e da escritora acadêmica que é.

Durante meu percurso como psicóloga da saúde no contexto hospitalar, estive, pois, imersa no contexto da Psico-Oncologia Pediátrica, especialidade recomendada para o enfrentamento do câncer infantil e que é bastante difundida nas formações dos psicólogos que atuam na oncologia e é derivada da área maior da Psico-Oncologia. Foi através da minha busca para me situar melhor em termos de referências teórico-mitológicas que encontrei a sociedade científica da área, os congressos, grupos de estudo e os comitês. Segundo Veit e Carvalho (2008), a Psico-Oncologia é uma área que integra a ação da psicologia com os serviços de oncologia, com base no modelo biopsicossocial sobre o binômio saúde/doença e apoiada no fazer multiprofissional e interdisciplinar. Visa assistir a uma tríade integrada por pacientes,

familiares e os profissionais de saúde, em todos os níveis de cuidado: promoção, prevenção, reabilitação e cuidados paliativos, bem como atuar na pesquisa, na educação continuada e na organização dos serviços.

Encontrei na Psico-Oncologia Pediátrica a oportunidade de organizar um serviço assistencial de forma mais ampla, que ia além de uma escuta clínica, em concordância com o que comenta Perina (2005, p.20) quando historiou o percurso dessa subespecialidade, repisando que ela tem o “compromisso com a assistência à criança e ao adolescente com câncer, no sentido de oferecer-lhes **medidas** facilitadoras ao processo de enfrentamento e aceitação da doença e do tratamento” [grifos meus], por meio de um trabalho que considere centralmente os aspectos emocionais e sociais no processo de adesão e participação no tratamento. Mais tarde, reiterando a perspectiva desse campo de atuação, um trabalho de revisão conclui que “as intervenções psicológicas devem ser realizadas desde o momento da admissão hospitalar, mantendo seu caráter preventivo, e foco na promoção e manutenção da saúde física e emocional” (Nascimento; Leão-Machado, 2017, p.9).

Também foram muito relevantes outros conhecimentos que tomam a experiência da hospitalização na infância como um fator de risco para o desenvolvimento (Crepaldi; Perosa; Linhares,2006) e apontam a Psicologia da Saúde como a especialidade que exerce ações nesse ambiente. Ao atuar em hospitais pediátricos, essa especialidade, por abordar pessoas em etapas sensíveis e específicas do ciclo vital humano, enquadra-se no subcampo da Psicologia Pediátrica, que utiliza teorias, métodos e técnicas da psicologia para a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde e aos seus familiares (Castro, 2007).

Valle e Ramalho (2008) validam a compreensão do adoecimento infantil a partir do conhecimento das demandas típicas do desenvolvimento humano, permeado por etapas que se articulam entre si, e como essas necessidades são afetadas pelo processo de hospitalização. Assim, essas autoras propõem um esquema compreensivo que correlaciona cada fase do ciclo vital com os impactos causados pela enfermidade.

Minhas bases teóricas e metodológicas, sobretudo ao atuar no hospital, também passaram pela Psicoterapia Breve Focal de base Psicodinâmica, adotando, na dimensão clínica, procedimentos como a avaliação psicodinâmica, pontos de urgência e foco, além de um olhar para uma criança que está diante do imperativo da adaptação. Tais pressupostos foram muito relevantes para o êxito das minhas práticas. Fiz formação no campo, com uma profissional com vasta experiência no atendimento a crianças e adolescentes.

Em meio a esses embasamentos, percebi que a doença crônica, ao afetar crianças, diferentemente da idade adulta, atinge seres em desenvolvimento, diferentes entre si, devido às

condições biopsicossociais que reúnem mediante a etapa da vida em que se encontram. Esta compreensão foi muito pertinente para mim no processo de apreensão das demandas de cada criança e na oferta de atendimento psicológico. Tendo como norte essas questões, entendi que a criança, esteja em que idade ela estiver, deve ser considerada como a pessoa central da atenção oncológica e da psicologia que se faça nesse âmbito.

Desse modo, tive contato com produções que embasaram a minha busca em promover o protagonismo da criança que atravessa uma enfermidade, em consonância com autores que asseveram que a criança não é concebida como um ser moldado pelo comportamento dos adultos, como o foi em longos períodos da história (Araújo *et al*, 2014). Ela passou a ser vista como sujeito de direitos. No Brasil, um marco foi o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que estabeleceu a política de proteção integral, abrangendo a área da saúde.

No campo da pediatria, o respeito à criança enferma, em sua singularidade, está previsto no texto “Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados”¹ que foi transformado na Resolução nº 41/1995 pelo Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA). Este último documento foi muito válido para meu exercício profissional, e destaco o seu item 8º, em que está posto que a criança hospitalizada tem “direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário” (CONANDA, 1995, p.1).

Considerando tais premissas, também tive acesso às orientações psicossociais da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), nas quais se concebe que “a criança precisa compreender, de modo apropriado à sua idade, a nova dimensão de vida que se configura” (SIOP, 2000, p.15). Proposições que, na atualidade, estão em coerência com o que dizem Fonseca e Panciera (2021): que as crianças enfermas expressam em desenhos e discursos o sofrimento decorrente das privações causadas pelas internações, “produzindo uma nova forma de perceber e compreender a experiência de hospitalização” (p.10). Souza e colaboradores (2021) demonstraram que as crianças hospitalizadas têm a clara noção sobre o afastamento de pessoas e de ambientes significativos que a internação provoca, tendo necessidade de falar sobre o tema.

Até aqui, a pretensão foi a de realçar a minha genuína condição de pesquisadora neste trabalho: sou uma psicóloga da saúde que, tendo atuado no contexto hospitalar pediátrico,

¹ Documento Científico do Departamento de Cuidados Hospitalares e do Departamento de Defesa dos Direitos da Criança da Sociedade Brasileira de Pediatria. www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/img/documentos/doc_crianças_hosp.pdf

encontrei respaldo e sentido em uma perspectiva psicológica de entendimento da infância filiada à perspectiva tradicional.

Não que eu venha a desconsiderar tais relevantes norteamentos ou proceder com uma dicotomia do “isto ou aquilo”. Estou a fazer o exercício do “isto e aquilo”, pois esta sou eu, essencialmente a autora, percorrendo caminhos diversos. Daí faz sentido dizer que, quando inseri o trechinho da canção que antecede o texto, é porque ele muito me representa. Preciso pedir para me apresentar, pois eu acabei de chegar neste âmbito da hermenêutica heideggeriana como referencial para o caminho do mestrado, este que transcorre após a minha aposentadoria como psicóloga assistencial no âmbito hospitalar. Portanto, doravante passo a me desafiar a escrever sobre o processo que vivenciei, em sintonia com uma visão alinhada a esta perspectiva.

Voltando à inspiração da obra da professora Elizabeth do Valle para adentrar a perspectiva fenomenológica, segundo ela, ao fundamentarmos práticas, estudos e pesquisas do campo da oncopediatria na Psicologia Fenomenológica, é possível chegarmos à compreensão da experiência vivida pelas pessoas, entendendo o mundo tal como ele existe para a criança com câncer e para seus familiares. “As situações vivenciadas não encerram um sentido em si mesmas, mas adquirem um significado para quem as experiencia, relacionado à sua própria maneira de existir” (Françoso; Valle, 2010, p.10).

Com isso, permito-me pensar que o Serviço de Psicologia assim se forjou, em um percurso no qual eu pude ser pessoa e psicóloga no cenário da oncopediatria e sê-lo com as crianças, seus pais, os profissionais, os colegas e estagiários que depois se inseririam. Então, foi experimentando cotidianamente essa relação entre mim, psicóloga, e o familiar acompanhante e as crianças que me inquietei sobre essas últimas.

O que pôde vir até a mim e me permitir uma busca de interpretação do contexto no qual me encontrava foi que os cuidadores se encontravam em um momento ambíguo: “o de sofrer e de ser forte ao mesmo tempo”, como alguns mencionavam. Ademais, eles se deparavam com a necessidade de repensar as suas visões sobre a criança a quem amparavam no confronto com o câncer. Testemunhei muitas indagações do tipo: se a criança deveria mesmo saber sobre a doença, se isso não a deixaria muito mal psicologicamente; se deveriam, os cuidadores, responder às curiosidades das crianças; se havia uma comunicação sobre a realidade vivenciada que fosse benéfica; quem seria a pessoa mais indicada para conversar sobre as questões da enfermidade e do hospital com elas; se eu, como psicóloga, respeitaria a decisão de alguns deles de não falar diretamente sobre os episódios hospitalares com as crianças; ou, em outros casos, de me pedirem auxílio para falar aberta e assertivamente com a criança, pois achavam uma atitude muito necessária. “Acho certo, mesmo que seja muito difícil, pois tudo se passa com ela, furadas,

remédios e dor”. Vêm-me à memória relatos dessa natureza. Nas minhas recordações, ainda me lembro de falas como: “bem que senhora mencionou que ela, possivelmente, me faria perguntas, pois bem, aconteceu e eu não soube o que dizer, agora preciso de sua ajuda”; “a gente estava em um evento público na casa de apoio e falaram naturalmente o nome câncer, aí eu ‘gelei’, pois nunca tinha conversado nada sobre isso com ele”.

No universo das crianças, quando do encontro comigo no atendimento junto ao leito, no escutar e no lidar com o que ali se mostrava em falas ou sentimentos, eu sentia o eco do que era ser criança com câncer e se direcionar a interpretar esse novo mundo, marcado pelo adoecimento e pela hospitalização. Lembro-me de frases como: “tia, onde está o fulano [vizinho de leito], pois eu vi ele passar na máquina [maca] com o rosto coberto [procedimento típico em caso de óbitos]; “ tia eu descobri uma coisa muito perigosa: a gente se trata com drogas”; “por que eu não vou mais ter alta se me prometeram”; “me disseram que a minha doença é o sangue fraco, aí quase todo dia vem alguém do laboratório tirar sangue, eu não entendo”; “ os meus pés estão ficando amarelos iguais aos do menino que foi para a UTI e eu estou com muito medo”.

Nos espaços de aprendizagem sobre a psicologia no ambiente hospitalar pediátrico, aprendi em leituras de referências da área que, quando me dirigia para conhecer e iniciar a assistência psicológica com uma criança, de fato, eu estaria encontrando uma “díade”, que, na Psicologia, se refere a um par de pessoas em situação interacional. Sim, uma criança com câncer e seu familiar acompanhante atendem ao conceito acima. Porém me pus a interrogar sobre a existência singular de quem forma esse par. Diante dos exemplos de recordações dos discursos que relatei, parecia-me que algo daquelas pessoas lhes forjava um contexto peculiar, o qual poderia ser o modo como foi possível a esse par transitar naquele percurso existencial: crianças buscando um significado para suas experiências em um processo entrelaçado com os significados e os modos de ser de seus familiares. Entretanto, enquanto estive na prática profissional, considerei ser importante me apoiar em uma perspectiva na qual eu pudesse contribuir para o protagonismo da criança e considerar sua subjetividade na relação estabelecida comigo enquanto psicóloga.

Ante ao exposto, na perspectiva dessa dissertação, persisti em me aproximar, no que for possível, dos significados elaborados pelas crianças, por si mesmas, a partir da experiência do adoecimento. Por isso, no empreendimento desta pesquisa, busco desenvolver o meu trabalho na perspectiva da Fenomenologia Hermenêutica de Martin Heidegger, que será, ao seu tempo, mais bem apresentada. Este filósofo, que tem como base uma ontologia fundamental, adota um prisma sobre a infância diverso da tradicional psicologia infantil. A criança, assim como o adulto, é vista como “ser-no-mundo” e “ser-com-os-outros”, em um processo aberto e fluido.

Em tal perspectiva, a infância é marcada por um dinamismo singular, no qual a criança está sempre diante de possibilidades e não de determinações psicológicas.

Também fenomenólogo, embora parta de uma ontologia distinta da de Heidegger, me chamou a atenção a leitura de Merleau-Ponty (2006), mesmo que eu não vá utilizar sua obra como referência para interpretação daquilo que desejo compreender. O autor, que tem como base uma ontologia do corpo, diz que a infância não representa somente uma etapa cronológica da vida, mas uma categoria existencial e filosófica. Assim, para uma psicologia da criança, é cabível olhar para ela de uma forma própria, inteira e autêntica de estar no mundo, desconsiderando dualismos e buscando totalidades. Este filósofo assegura que ela vive um corpo “fenomênico e indiviso”. A criança existe, ao mesmo tempo, no social e no seu corpo, com fluidez e sem dificuldades para tal demanda. Não há o que se falar, então, de uma separação entre natureza e cultura; o inato e o adquirido, o físico e o psíquico; a maturação e a aprendizagem.

Atinei, a partir da escolha da fenomenologia hermenêutica assentada em Heidegger, que existem possibilidades de compreensão da criança que requerem zelo no lidar com as diferenças presentes na relação adulto-criança. Desse modo, preciso estar atenta ao mundo em que ela habita como tal, de forma singular e diversa do mundo das pessoas adultas que lhe cercam.

Essas narrativas assinalaram o quão a minha experiência atual com o pensador Heidegger me traz a rica oportunidade de, após ter encerrado minha trajetória profissional assistencial na oncologia pediátrica, retomar o olhar sobre o fenômeno que me inquietou por tanto tempo sob outra lente, o que me traz uma perspectiva de alargamento dos modos de compreender a infância, imergindo numa outra seara teórica e podendo trazer, a partir daí, contribuições ainda pouco presentes no campo da pediatria, que segue seu curso mais próxima à sua visão tradicional sobre as crianças.

Assim, tal empreendimento é um desafio intenso e necessário, considerando o lugar que ocupam as tradicionais visões do campo da psicologia infantil. Portanto, é exigida uma relação entre dois universos e não uma visão hierárquica sobre as crianças. Ato contínuo, é necessário construir um lugar em que elas possam se manifestar e se desvelar autenticamente, o que foi a pretensão dessa pesquisa.

2 INTRODUÇÃO

*“Para que algo encontremos não precisamos,
por acaso, já saber que existe? Realmente!
Primeiramente e o mais das vezes o homem
somente então é capaz de buscar se antecipou a
presença do que busca”.*

Martin Heidegger, em “O que é Metafísica?”
(1935)

Conforme já está bem elucidado, lanço meu olhar na perspectiva de compreender crianças. Não crianças em seu cotidiano típico, mas aquelas que estão principiando o tratamento para o câncer, em um hospital integralmente público, localizado no Estado do Ceará. Entendemos que, pelo estudo se inserir no programa de mestrado, na linha de pesquisa sobre “Práticas Psicológicas Clínicas e Demandas Sociais Contemporâneas”, investigando um fenômeno que se situa na área da saúde da criança e no macrocampo da saúde pública, é relevante darmos atenção ao fato de que a criança deve ser mais convocada a falar sobre si como pessoa e como usuária do Sistema Único de Saúde (SUS), podendo desvelar os seus modos de ser diante da convivência com o contexto em que recebe assistência oncológica.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, com base no Censo 2022, do total da população brasileira, 19,8% têm até 14 anos (Brasil, 2023a). Este é um público sensível e prioritário nas políticas públicas, conforme determina o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 2017), o qual preconiza sua precedência em relação à proteção, à vida e à saúde e ao acesso integral às linhas de cuidado do SUS, que também é um vasto campo de pesquisas.

Nesse sentido me apoio, inclusive, em escritos que advogam que o modo pelo qual os indivíduos situam-se em relação à enfermidade é reconhecido e importante nas investigações sobre o binômio saúde-doença. Ressalto, por isso, o pensamento de Moreira e Macedo (2009) sobre a necessidade de que mais pesquisas sejam realizadas com a participação de crianças. Os autores argumentam que, historicamente, os estudos sociológicos sobre a infância têm tratado as crianças como objetos de análise, focando nas instituições que as socializam, como família e escola, e relegando-as a um papel passivo. A sociologia da infância, por muitos anos, considerou as crianças como receptáculos de informações, sem reconhecer sua capacidade de serem atores sociais. Essa abordagem tradicional não valorizava as crianças como sujeitos de suas próprias experiências e como participantes ativos na construção de significados sociais. Assim, é essencial estruturar estudos que considerem as crianças como protagonistas e sujeitos

de expressão, especialmente aquelas com doenças crônicas. Isso contribui para a valorização de suas experiências e para a construção de um ambiente mais acolhedor.

Busca realizada na plataforma *Scielo* Brasil, filtrando artigos em língua portuguesa, da área de ciências humanas, de cunho qualitativo, a partir dos descritores “criança” e “hospitalização”, resultou em 22 artigos encontrados, sendo 12 (54%) com a participação das crianças como colaboradoras e 11 (46%) abordando temas relativos às crianças sob a perspectiva de pais ou profissionais.

A escolha de estudar o fenômeno do adoecimento de crianças por câncer, além de considerar a minha experiência e as indagações que dela surgiram, leva em conta a complexidade que esta enfermidade encerra. Ela ocupa uma simbologia peculiar nas significações compartilhadas socialmente, assumindo o caráter de doença estigmatizada e nunca esperada na infância. Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), no Brasil, semelhantemente ao que ocorre em países desenvolvidos, o câncer infantojuvenil já representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes na faixa de idade entre 1 e 19 anos (Brasil, 2023b).

Ainda segundo o mesmo instituto, a previsão estabelecida para o triênio 2023-2025 é que, a cada ano, em torno de 7.930 crianças brasileiras e 340 cearenses sejam diagnosticadas com câncer (Brasil, 2022). Em consequência disso, são convocadas a ressignificar a sua existência em meio a fatos novos que passarão a compor o seu cotidiano. Elas são afastadas do seu ambiente familiar e dos processos sociais que vivenciam para iniciar o tratamento em unidades de saúde especializadas, geralmente localizadas em grandes centros, distantes dos seus municípios de origem. O tratamento é longo e agressivo, incluindo terapêutica multimodal e predominantemente em ambiente hospitalar (Andrea, 2008; Brasil, 2021).

A pediatria é a especialização médica que se incumbe de oferecer cuidados médicos a crianças e adolescentes (SBP, 2015). É no campo da Oncologia Pediátrica, subespecialidade da Pediatria, que a atenção à criança com câncer é prestada, em nível terciário em hospitais especializados (CACON) ou com serviços de hospitais pediátricos gerais exclusivos para o tratamento, credenciados ao Ministério da Saúde (UNACON). Por terem tais características, a criança enferma passa a ser assistida em uma mesma unidade, com uma frequência muito alta de hospitalizações e retornos ambulatoriais, sendo, como algumas mães dizem, “o local para onde mais vamos quando saímos de casa”.

Os profissionais da Oncologia Pediátrica se deparam com as peculiaridades do câncer infantojuvenil que o tornam bem diverso dos tumores que acometem adultos, sendo visto como um universo à parte, visto que os tipos que acometem esse público são específicos para a faixa

etária pediátrica. Os tumores em crianças e adolescentes podem crescer mais rapidamente e, geralmente, são mais agressivos, exigindo tratamento mais intensivo e adaptado ao processo de desenvolvimento em que a criança se encontra. Igualmente devem evitar, ao máximo, efeitos colaterais e sequelas que o tratamento pode impor para futuras épocas da sua vida. Ademais, a assistência nesse campo precisa abordar o impacto do câncer e do tratamento no percurso de vida da criança, além das repercussões na família (Andrea, 2008; Brasil, 2021).

Há problemáticas de que, apesar da oncologia pediátrica declarar que considera a criança um sujeito ativo e de haver um movimento empático em busca dos seus assistidos, na prática, constatamos que essa atitude ainda é um desafio. Nem sempre, em meio às inúmeras demandas relativas ao tratamento e ao suporte à angústia da família, é possível dar a devida atenção à criança hospitalizada. O resultado é que a sua relativa autonomia do ponto de vista da Bioética, inclusive expressa em poder dizer sobre si mesma, muitas vezes, é exercida por procuração, pelos pais, como já foi enunciado em estudo de Madeira (2011). Embora seja o alvo primeiro da assistência, na relação estabelecida pela equipe com seus responsáveis legais, a criança não é tratada efetivamente, como alguém que está no centro dessa situação (Armelin *et al*, 2005).

Lopes (2023), em um estudo com pediatras integrantes de equipes de cuidados paliativos pediátricos (CPP), trata da autonomia de crianças no âmbito da tomada de decisões sobre seus casos. Nos achados, desvela que, no cotidiano, a equipe de saúde raramente envolve a criança de forma ativa nas decisões, e sua participação geralmente ocorre de maneira limitada ou indireta. Os entrevistados reconhecem a importância em incluí-la no processo decisório, mas admitem dificuldades, advindas de barreiras culturais, da atitude médica paternalista e da falta de clareza sobre como avaliar e incluir a criança de maneira ética e adequada. Com isto, ela não é vista como protagonista de sua história, sendo frequentemente excluída das decisões, esta que se executa, com maior base, na opinião dos familiares e da equipe médica. Para a autora, é crucial incluir a criança como protagonista no processo decisório sobre si. Portanto, é necessário avaliar sua capacidade de compreensão e participação de forma individualizada. Mesmo quando ela não tenha capacidade plena e legal para tomar decisões, sua escuta é essencial.

Esta é, pois, uma situação-problema relevante para a psicologia, profissão que tem um compromisso ético em respeitar os diversos sujeitos em suas singularidades. Por esta razão, torna-se oportuno conhecer como se dá a experiência de crianças com câncer sobre a hospitalização, a partir das perguntas-guia: quais são seus modos de estar no mundo e de compreender e interpretar essa experiência? Como elas constituem sentido ao período em que iniciam sua convivência com o hospital, e como o enunciam?

Complementando a construção das possibilidades de respostas a estas perguntas, outro

conceito que este trabalho aborda é o da “hospitalização”. Ele é denominado como a estada em um ambiente hospitalar, definida como a internação e a permanência de um paciente nesse local, por tempo variável², não devendo ser confundida com a admissão ou chegada do paciente em uma unidade hospitalar. No universo da oncologia pediátrica, ela é marcada pela dinâmica do tratamento e por sucessivas estadas do paciente em enfermarias, unidades de quimioterapia sequencial ou em unidades de terapia intensiva.

Em desdobramento ao já dito, na forma de uma direção, assumimos uma posição relacionada ao desejo de ampliar o olhar para a criança doente por câncer, desviando-nos das visões tradicionais sobre ela. Assim, concebemos a experiência do adoecimento por câncer e o momento em que a criança inicia a conviver com o hospital, sob uma vertente teórica compreensiva, utilizando-nos da fenomenologia, tendo como base e autor principal, como já mencionado brevemente antes, o filósofo Martin Heidegger e a vertente fenomenológica hermenêutica.

Heidegger, de nacionalidade alemã, partiu da fenomenologia proposta por Edmund Husserl que, ao elaborar uma outra compreensão sobre os modos de conhecer do humano, destacou o papel da consciência nesse processo. Para esse filósofo, os fenômenos se desvelam para a consciência como “as coisas mesmas” e se mostram na perspectiva em que se fazem mostrar, naquilo que é revelável e na relação entre quem conhece e o que é conhecido. Já a perspectiva heideggeriana é baseada em Husserl, porém se mostra dessemelhante e original pois, para esse pensador, o que está em causa é o sentido do “ser”, como o existir humano em um contexto factual e histórico. A filosofia hermenêutica se volta, então, para a analítica do Dasein ou “ser-aí” no mundo (analítica da existência), e não para uma averiguação de um existir do humano como reflexo de atributos transcendentais e abstratos (Casanova, 2015).

Assim, a ontologia fundamental é o conceito central de "Ser e Tempo" e refere-se à investigação filosófica que busca compreender o sentido de ser. O autor, em pleno século XX, que trouxe na sua esteira as marcas do positivismo e do determinismo, diz que a filosofia e a ciência buscaram mais se perguntar o que é o “ser do humano” e, ao responder, fizeram-no criando categorias pré-existentes, universais e internas (uma espécie de essência imutável ou subjetividade). Por exemplo: o homem é o “ser racional”; o “ser dotado de linguagem”; o “ser que tem um psiquismo estruturado em estágios de desenvolvimento”; “o ser que é biológico” e assim por diante. Diferente disso, Heidegger propõe que o “ser humano” não é. O ser humano é o próprio ser, no sentido de existir (Heidegger, 2012).

² Conforme os descritores em ciências da saúde, da Biblioteca Virtual de Saúde (DeCS/BVS).

Não há natureza humana, há existência humana. Então a ontologia fundamental é a analítica da existência, como um movimento de mostrar quais são as bases da existência. Não há hierarquia entre existência e essência, uma não precede a outra. Para continuar falando da Ontologia Fundamental, esta que se ocupa com o “sentido de ser”, é importante clarear a ideia de quem experiencia o ser. Este é o *Dasein*, ou “ser-aí”; que existe “aí no mundo” (ser-no-mundo); que existe “com outros *Dasein*” como “ser-com-os-outros” (*Ibidem*, 2012).

O *Dasein* ou “ser-aí” é caracterizado por “ser-no-mundo”, engajado com utensílios e outros entes em uma existência fática. A relação do “ser-aí” com o mundo acontece por meio de uma rede de significados, não por uma mera presença física. O “ser-no-mundo” implica um comportamento ativo e engajado com a realidade. O ser do *Dasein* é essencialmente “ser-com”, indicando a interconexão com outros *Dasein*. A relação com outros não é apenas um fato, mas uma parte fundamental da existência. Assim, a “mundanidade” se refere à relação do *Dasein* com o mundo. O *Dasein*, como “ser-no-mundo”, não é separado do mundo, mas está essencialmente ligado a ele, se ocupando com entes intramundanos. A mundanidade implica que o *Dasein* compreende o mundo a partir de sua própria existência e experiência (*Ibidem*, 2012).

No âmbito da analítica existencial, Heidegger (*Ibidem*, 2012) descreve a ocupação como o modo fundamental pelo qual o *Dasein* se relaciona com esses entes intramundanos. A ocupação é a forma cotidiana de estar-no-mundo, caracterizada pela manipulação e pelo uso dos instrumentos, cuja significatividade se constitui na totalidade referencial do mundo circundante. Nesse contexto, o ente não aparece como objeto de conhecimento teórico, mas como aquilo que está “à mão”, disponível dentro de uma rede de condutas práticas. Assim, a ocupação define o modo técnico de ser do *Dasein*, em que o sentido do ser dos entes se determina pela funcionalidade e pela utilidade. O mundo técnico, enquanto horizonte da ocupação, é o espaço em que o *Dasein* opera, constrói e transforma, revelando-se a si mesmo como aquele que compreende o ser por meio do agir instrumental.

Entretanto, o referido filósofo distingue a ocupação da preocupação, que expressa o modo de ser do *Dasein* em relação aos outros *Dasein*. Enquanto a ocupação remete à lide técnica dos entes, a preocupação é o modo de coexistência, o ser-com que caracteriza a estrutura ontológica da convivência humana. A preocupação, nesse sentido, não é um sentimento psicológico, mas um modo existencial de solicitude, por meio do qual o *Dasein* se mostra aberto ao outro. Heidegger descreve duas formas fundamentais dessa solicitude: a substitutiva-dominadora, em que o *Dasein* toma o lugar do outro e o priva de sua possibilidade própria, e a libertadora, que, ao contrário, ajuda o outro a retomar seu poder-ser. A preocupação, portanto, é o movimento pelo qual o *Dasein* se relaciona com a alteridade de modo não técnico, mas

existencial, instaurando o espaço ético e humanizado do cuidado.

Dessa forma, a diferença entre ocupação e preocupação revela dois modos distintos do ser-no-mundo. A ocupação pertence ao domínio do técnico e do instrumental, em que o *Dasein* se relaciona com os entes a partir da utilidade e da produção, o que se mostra no contexto em que se opera a dimensão técnico-instrumental dos profissionais de saúde; a preocupação, por sua vez, inscreve-se na esfera da solicitude e da coexistência, em que o *Dasein* se volta para o outro como possibilidade de ser, se reportando ao cenário em que os profissionais de saúde, para além da técnica, se abrem a “estar-com” os seus assistidos numa relação de reconhecimento mútuo, partilha e elaboração de sentidos, em atitude de grande respeito pelo “ser-aí” que cada um é.

Ambas as dimensões derivam da estrutura originária do cuidado que constitui a essência do *Dasein*. O cuidado unifica o modo de ser do homem como aquele que, lançado no mundo, compreende o ser tanto na manipulação dos entes quanto na convivência com os outros. Assim, a diferença entre a ocupação e a preocupação, segundo Heidegger (2012), não é apenas uma distinção empírica entre tipos de ação, mas uma diferenciação ontológica entre dois modos fundamentais de abertura ao ser.

Prosseguindo com o exame das questões da mundanidade e faticidade, trago que "ser jogado" refere-se à condição do *Dasein* como lançado em uma existência que não escolheu e que lhe confere, por vezes, o caráter de “impessoal” como espécie de “anonimato” do humano, submetido a um conjunto de expectativas e hábitos de modo inapropriado. Essa facticidade de estar no mundo torna mandatário o ser se ocupar consigo e cuidar de si. Isto me leva a falar de cuidado, um conceito central que descreve a estrutura fundamental do *Dasein*. Heidegger entende o cuidado como a maneira pela qual o *Dasein* se relaciona com seu próprio ser, com os outros e com o mundo.

Voltando a falar de cuidado, este não é apenas uma atitude ou sentimento, mas uma estrutura ontológica que define o *Dasein* como “ser-no-mundo”. Ele envolve a preocupação com as coisas e o envolvimento com os outros, bem como a responsabilidade pelo próprio ser, como explicitado anteriormente. Já "projeto" diz respeito à capacidade do *Dasein* de se projetar para além da existência dada e imediata, em qualquer circunstância, mesmo na condição de “jogado”, moldando seu futuro e dando sentido à sua existência em um movimento de apropriação. E "sentido" pode ser entendido como aquilo que dá significado ou direção ao ser. É a estrutura pela qual o *Dasein* compreende e interpreta o mundo e a sua própria existência. (*Ibidem*, 2012).

Em sua obra “Ser e Tempo” (*Ibidem*, 2012, p.101), o autor menciona que “com a pergunta

central pelo sentido do ser, a investigação se põe ante a pergunta fundamental da filosofia em geral. O método-de-tratamento dessa pergunta é o fenomenológico”. Com isso, vemos que Heidegger (*Ibidem*, 2012) traz nova proposição à fenomenologia de Husserl, da qual teve grande influência. Sua proposta é de uma “Fenomenologia” à medida que busca compreender e interpretar o ser (existir) do humano como fenômeno que se mostra, como diz o próprio autor: “é fazer vir dele o que se mostra tal como ele por si se mostra”. É “Hermenêutica”, porque o que do ser(existir) se dá à mostração, pelo discurso (linguagem, enunciado), se apresenta ora se mostrando, ora se velando, sendo “aberto” e, também, “hermético” ou fechado.

Borges-Duarte (2019; 2021), por sua vez, examinando o relatório Nartop, elaborado por Heidegger em 1922 e que trouxe as ideias que seriam aprofundadas em “Ser e Tempo” (1927), diz que fenomenologia é um modo de ver do ser dos entes, o *Dasein*. É uma atitude investigativa de ir fazendo um caminho para encontrar algo que possa se mostrar naquilo que já era, mas não havia, ainda, se desvelado até onde fosse possível fazê-lo. É um trabalho de trazer o implícito ao que é explícito. Uma forma de podermos nos aproximar do “ser-aí” dos humanos, pelo que se descortina para si mesmos, enquanto se interpelam a si e a outras coisas no seu existir. Fenomenologia é um exercício de compreensão e interpretação do *Dasein* como “ser-aí” e das tantas outras coisas que existem em um mundo coabitado e compartilhado. Novamente em Heidegger, “é fazer vir dele mesmo [fenômeno, que difere de aparência] o que se mostra tal como ele por si se mostra. Esse é o sentido formal da pesquisa que a si mesma se denomina fenomenologia” (2012, p.119).

Ato contínuo, Borges-Duarte (2019;2021) ainda diz que esse caminho também é hermenêutico, como arte da comunicação, arte de alcançar a compreensão por meio do discurso, entretanto também numa perspectiva de hermético ou fechado, acolhendo e admitindo o que se mostra e, igualmente, o que não pode se mostrar, posto que é “guardado” ou oculto. Desse modo, Fenomenologia Hermenêutica é uma atitude de compreender o aparecer do que emerge do “ser-aí” no discurso, na palavra, enfim, na linguagem. Retomando Heidegger (2012), “a ontologia só é possível como fenomenologia” (p.123) e “a interpretação fenomenológica deve dar ao *Dasein* ele mesmo a possibilidade de sua abertura originária, fazendo, assim, que ele como que se interprete a si mesmo” (p 399).

Assim sendo, a psicologia a partir da perspectiva fenomenológica existencial volta-se aos homens em sua situação concreta de vida, aberta a se encontrar com o que emerge dos seus discursos que desvelam como elas se determinam em um dado momento da existência. Este é o fito presente na compreensão da experiência de crianças ao iniciarem o tratamento do câncer, buscando apreender as significações elaboradas na trama existencial, o desvelar o “ser-aí” dos

seus entes para ampliar as possibilidades de ser a partir da interrogação pelo sentido da experiência.

Após as exposições feitas até aqui, passo à apresentação dos capítulos, estes que me permitem fazer um movimento de ir me aproximando do que investigo, a partir de uma “perspectiva” pela qual olho para dizer sobre o hospital; a pediatria; o adoecimento; a hospitalização por câncer; a visão de infância e criança pela fenomenologia hermenêutica; o caminho de investigação junto aos colaboradores e, por último e não por fim, o momento dessa circularidade da situação hermenêutica, ora aberta no recorte dessa pesquisa, ao trazer até que “horizontes” consegui chegar na relação entre mim e as crianças participantes, suas falas e seus desenhos.

No primeiro capítulo, situado na terceira parte da dissertação, denominado “O Hospital e a Pediatria”, pretendo proporcionar ao leitor a apresentação – de forma geral, pois não são o cerne do trabalho, mas são importantes para a articulação e contextualização com o fenômeno investigado – aspectos da história da secular instituição hospitalar, a sua filiação ao higienismo; a perspectiva dos hospitais no âmbito das reformas sanitárias; a busca pela transição do modelo biomédico para o biopsicossocial e as perspectivas da humanização da assistência. Nesta etapa, busco igualmente evocar os aspectos históricos da pediatria e seus entrelaces com a concepção histórica da criança; a sua vinculação ao higienismo e ao biologismo; a evolução e a atualidade desta especialidade médica que busca diálogos interdisciplinares e a humanização dos processos assistenciais, mesmo que ainda se prenda a uma visão determinista sobre a infância. Trago, ainda, informações sobre o hospital pediátrico como instituição peculiar no acolhimento e tratamento da criança enferma, com suas demandas singulares e diversas do universo adulto.

No segundo capítulo, situado na quarta parte da dissertação, intitulado “A Criança Hospitalizada para Tratamento do Câncer”, almejo apresentar ao leitor o que é o câncer como condição crônica complexa na infância, as diferenças marcantes do câncer infantojuvenil em relação ao câncer em adultos; os seus tipos mais comuns e como é o tratamento dessa doença. Esse esforço é realizado na perspectiva de situar o leitor sobre os fatos que são comuns nesse contexto e que fornecem informações que auxiliam na compreensão da experiência do adoecimento e hospitalização.

No terceiro capítulo, situado na quinta parte da dissertação, que foi nomeado como “A Criança e o Adoecimento sob a Ótica da Fenomenologia Hermenêutica”, descrevo o ser criança como um processo histórico que sofreu marcantes transformações. Evocamos a ausência do entendimento sobre as particularidades dessa fase da vida até o século XVII, quando, sob influência do Iluminismo, foi forjada a concepção de infância que permanece na atualidade.

Abordo a tomada da infância como objeto da psicologia e a psicologia desenvolvimentista. Em seguida, trago a posição da fenomenologia hermenêutica em se posicionar contrária às ontologias deterministas e proponho uma visão de criança como *Dasein*, “ser-no-mundo”, “ser-com-os-outros”, que interpela e se expressa sobre o existir, de modo singular, mas não inferior ao modo adulto de viver.

No que concerne ao quarto capítulo, situado na sexta parte da dissertação, “Caminho Metódico: levantamento e interpretação das informações”, esclareço o caráter compreensivo, qualitativo e de campo que o estudo adota. Busco, ainda, demonstrar os caminhos do método fenomenológico hermenêutico. Essa missão engloba apresentar a perspectiva de que o movimento de conhecer o mundo está relacionado à sua estrutura ontológica. Por isso, é importante discorrer sobre a Situação Hermenêutica, caminho para a aproximação do pesquisador com os colaboradores, esta que se configura através de suas três coordenadas: ponto de vista; perspectiva e horizonte.

Por último, no quinto capítulo, situado na sétima parte da dissertação, que recebe o título de “O ‘Ser-criança’ na Experiência do Adoecimento e da Hospitalização”, apresento os colaboradores e seus recortes de narrativas, seus desenhos e as interpretações possíveis reunidas em categorias hermenêuticas. Assim, reporto-me às crianças por nomes fictícios, às suas expressões por meio da linguagem verbal e gráfica emersa nos encontros comigo; assim como as articulações das quais lancei mão em consonância com referencial da Fenomenologia Hermenêutica e com autoras desse campo, estudiosas da infância e da infância em situações de adoecimento por câncer.

3 O HOSPITAL E A PEDIATRIA

*“Uma equipe médica
Uma sala branca
Luzes fortes
O grande dia
Segurei forte sua mãozinha
Uma mistura
De esperança, medo, ansiedade e fé
De que tudo ficaria bem Outra vez”.*

Andréia Souza, acompanhante de uma criança hospitalizada, no livro “Meu livro vai caminhar palavra, pipa e pião: brincadeiras que não gastam”. Poemas de crianças, adolescentes e acompanhantes do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (2022).

Considero que não poderia dizer sobre “o hospital” a partir de um conceito genérico e atemporal, mas a partir dos processos sociais e históricos que demudaram essa instituição, suas práticas e sua concepção sobre o humano, sobre o adoecimento e sobre os cuidados em saúde.

O hospital é uma instituição milenar que passou por inúmeras transformações. O significado do termo antigamente confundia “hospital” com “hospício”, “hotel” ou “hospedaria” e denotava o lugar onde se acolhiam pobres e estrangeiros. Na Europa, surgiram sob o domínio religioso e, na Antiguidade, costumeiramente eram construídos dentro das cidades, pois os seus “hóspedes” poderiam, forçosamente, trabalhar em obras, como as das catedrais. O público era ambíguo, entre desamparados e doentes, e as intervenções, realizadas predominantemente por clérigos e barbeiros. Paulatinamente, a vocação de acolhida dos hospitais foi se transformando devido à explosão demográfica e às grandes epidemias. Essas instituições passaram a ser demandadas para, de fato, cuidar de doentes, muitos deles considerados perigosos, o que forçou sua migração para fora da cidade. A instituição hospitalar foi, muito lentamente, incorporando avanços técnicos, mas também preconceitos sociais da época, assumindo uma face disciplinar e excludente (Lisboa, 2021, Fabiani, 2019).

Foi somente a partir do final da Idade Moderna que ela foi adquirindo o perfil semelhante ao atual, sofrendo reformas estruturais profundas. Podemos dizer que, em muito, a história do hospital se confunde com a da medicina. Do século XVIII aos dias atuais, os médicos conviveram com empiria, teorias miasmáticas, técnicas cirúrgicas brutais, ausência de anestésicos e de métodos diagnósticos até alcançar o perfil profissional que exercem no hospital tecnológico e científico da contemporaneidade (Lisboa, 2021, Coelho, 2013).

Durante longo período, o ensino médico era desvinculado da prática assistencial e a presença desse profissional nos hospitais era esporádica, pois grande parte dos seus serviços eram particulares e remunerados. Somente após diversas reformas de ordem política, socioeconômica e educacional, entre os séculos XVIII e XX, é que houve, sucessivamente, a articulação da dimensão teórica com as práticas em beira de leito, quando os médicos passaram a exercer a docência e a assistência hospitalar, configurando ali a presença e a hegemonia dessa classe profissional, alçada a assumir o lugar de autoridade técnica quando os novos ideais substituíram a caridade pela assistência. A secularização da sociedade foi acentuada e as políticas públicas de saúde ganharam corpo (Fabiani, 2019).

Foucault, ao analisar o papel da medicina a partir do século XVIII, refere que esta área de conhecimento e formação deixou de ser apenas um saber técnico e passou a integrar uma estratégia de intervenção social e de poder regulador das pessoas, o que ele chama de biopolítica. Sobre os hospitais, destaca que essas instituições se tornaram, além de excludentes, espaços de observação, classificação e normalização. Neste âmbito, o doente não era só tratado, mas também capturado como objeto de saber, em um processo no qual os corpos eram examinados, as doenças catalogadas, e os sintomas comparados. É justamente essa prática que está na gênese da clínica, entendida como um olhar médico que identifica, separa e hierarquiza doenças e doentes. O hospital tornou-se um instrumento político e de regulação social, encerrando uma face dupla, de cura e controle, ajudando a restabelecer a ordem biológica do indivíduo, mas também contribuindo para a segregação daqueles que não se enquadravam no padrão de saúde e produtividade (Foucault, 1992).

O Iluminismo e o Liberalismo se conformaram como pensamentos filosóficos alinhados com os interesses burgueses e forjaram os fundamentos para a modernização social e o estabelecimento de uma nova ordem social a partir do grande evento que foi a Revolução Industrial, marco inicial de novos modos de vida, sobretudo a urbana e focada da produção mecanizada. Nessa perspectiva, o controle social passou a estar no entremeio social, exercido por saberes e atores convenientemente moldados para servir ao novo regime (Bandera, 2014).

Este processo foi nomeado por Foucault como “rede de micropoderes e pirâmide de olhares”, tornando a sociedade burguesa eminentemente disciplinar. Em meados do século XX, a saúde pública, no contexto europeu, engendrou a normalização médica da vida social e a concretizou na polícia médica alemã, na medicina urbana francesa e no sanitarismo inglês. O modelo é focado no disciplinamento do corpo e da mente, na vigilância dos modos de viver, na prescrição dos “doutores” para incontáveis questões e na correção de desvios como únicas estratégias para moldar as pessoas à ordem moral vigente (Foucault, 1992).

Este é o cenário em que se conforma o higienismo como um instrumento de grande eficácia para atuar, simultaneamente, no enfrentamento das enfermidades e no combate à marginalidade e aos desvios da norma social estabelecida. Portanto, a medicina social, apesar de ser parte da medicina em geral, para operar na lógica higienista, agregava os saberes desta área os de outras ciências e profissões, como a biologia, a química, a estatística, o direito, a engenharia e até a polícia. Higienizar os espaços urbanos e normatizar os comportamentos era missão da qual a medicina social estava à frente, mas exigia múltiplos saberes-poderes, o que fez surgir uma aliança sólida entre a medicina e o Estado (Bandera, 2014).

O modelo científico da medicina contemporânea também foi muito influenciado pela reforma do ensino médico nos Estados Unidos da América, ocorrida no início do século XX, por meio das recomendações do Relatório Flexner. A partir desse documento, foram adotadas posturas “assumidamente positivistas, apontando como único conhecimento seguro o científico, mediante a observação e a experimentação. A ciência substitui a arte. O método científico, assumido como a forma legítima de produzir conhecimento” (Pagliosa; Da Ros, 2008, p.497). Ainda segundo tais autores, o Relatório Flexner enfatizou uma concepção de medicina centrada na doença de forma individual e pautada nas manifestações clínicas. “A doença é considerada um processo natural, biológico. O social, o coletivo, o público e a comunidade não contam para o ensino médico e não são considerados implicados no processo de saúde-doença” (p. 496).

Em relação aos hospitais, o Relatório Flexner colocou em foco essa unidade de saúde, tanto para a formação do estudante de medicina quanto no centro do sistema de saúde, com a sua especialização e complexificação tecnológica. Assim, sob o modelo biomédico e hospitalocêntrico, a medicina obteve muitos avanços técnicos na busca de ampliar seu conhecimento e práticas, numa perspectiva resolutiva e pragmática. Porém tornou-se uma área cara e distante do acesso da população. Já um outro relatório, o Dawson, foi elaborado no contexto inglês, na década de 1920, visando dar base a um sistema de proteção social, e deu origem ao National Health Service (NHS). Nele, o hospital consta como parte de uma rede de serviços, com competências específicas e em articulação com as outras unidades de saúde, compondo um sistema de atenção integrado e complementar, que veio a estar no alicerce das propostas sanitárias (Coelho, 2013).

A partir da criação da Organização Mundial da Saúde (OMS), nos anos 1950, sob a sua liderança, ocorreram, em vários pontos do mundo, conferências nas quais houve uma discussão pujante em torno de um novo modelo de saúde, ante as constatações de que o modelo biomédico pouco tivera impacto na saúde para a maioria da população. Igualmente, tais mudanças se deram em face das mudanças na configuração política mundial, com a luta pela democracia na América

Latina, Leste Europeu e em países asiáticos nos anos 1970 e 1980; e dos movimentos sociais decorrentes, cujo foco era a reivindicação da saúde como um direito do cidadão e um dever estatal (Paim; Almeida-Filho, 1998; Coelho, 2013).

Consideradas as décadas de diferença que separam as transformações nos processos de saúde pública nos países influenciadores para a absorção destas nos países influenciados, podemos considerar que o Brasil experimentou os reflexos dos modelos europeu e americano, este último sobretudo após a Segunda Guerra Mundial. A história da saúde pública brasileira foi marcada, sucessivamente, pela ausência de políticas; pela inexistência e insuficiência de médicos; pela predominância das curas informais e populares; pelos modelos privatista, preventivista, campanhista e previdenciário; até, em meio a um ambiente de resistência à ditadura militar instaurada em 1964 e a luta pela democracia, vivenciar a Reforma Sanitária Brasileira. Este grande movimento social e seu protagonismo na 8ª Conferência Nacional de Saúde, somado ao processo Constituinte e à promulgação da Constituição Federal de 1988, resultou na criação e posterior implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) (Vasconcelos; Pasche, 2006; Paim, 2015).

Os hospitais públicos brasileiros da contemporaneidade, ambiente no qual desenvolvi este trabalho, são instituições que operam sob os princípios e diretrizes do SUS, sendo componentes do nível terciário de atenção de saúde articulados com outros serviços de uma rede poliárquica de atenção de saúde, que age a partir das balizas da universalidade, integralidade e equidade (Paim, 2015). Quanto ao modelo de saúde adotado pelo SUS, claramente este é o da atenção integral, aquele que considera a determinação social da doença e adota a concepção biopsicossocial. Neste quesito, há muito a comemorar e muito mais a conquistar. Pois, claramente, ainda há uma prevalência notória do modelo biomédico, com suas nuances reducionistas (Coelho, 2015), o que é registrado mesmo aos 35 anos do SUS, em 2025, para quem tem a experiência de estar cotidianamente nesse espaço. Assim é que o hospital contemporâneo guarda, em sua dinâmica, uma evidente ambiguidade, permeada pela pressão simultânea de concepções teórico-metodológicas sobre a saúde/doença e as práticas concretas de saúde, que ora dialogam e constroem processos ampliados, ora divergem entre si, recrudescendo a visão biologicista.

Porém, notemos que o SUS tem um diferencial, que é o de ser produto de uma reforma da saúde com ampla participação social que se fez refletir nas suas diretrizes. Deste modo, é uma política pública submetida a um intenso protagonismo do controle social, por meio do qual aspectos como direitos humanos, ética, humanização e determinação social são observados e questionados de forma permanente, impactando a agenda de compromissos e exigências do sistema (Paim, 2015).

Este fato repercute no cotidiano da assistência prestada pelos hospitais públicos, fortalecendo a busca incessante por uma atenção que considere as múltiplas dimensões e necessidades humanas em contextos de adoecimento. Assinalemos a Política Nacional de Humanização (PNH), transversal aos níveis de atenção do SUS, que traduz o esforço de fortalecer os vínculos entre trabalhadores e usuários, trabalhadores entre si e com a gestão; oferecer conforto ambiental; e promover o acolhimento e a clínica ampliada como dispositivos para concretizar os ideais de atenção universal, integral e equânime. O acolhimento, como uma das principais diretrizes, compreende a arte do encontro empático dos profissionais com o usuário, em qualquer momento ou espaço dos serviços de saúde, visando criar vínculo e confiança. A clínica ampliada, por sua vez, coloca em primazia a pessoa e não a doença, procurando desconstruir o reducionismo biológico e construindo projetos terapêuticos singulares (Brasil, 2010).

A pediatria é parte intrínseca da medicina, das suas determinações sócio-históricas, dos seus paradigmas teóricos e da sua íntima relação com os hospitais. Outro aspecto essencial a destacar é que a pediatria está fortemente ligada à construção social sobre a infância em diferentes épocas, esta que repercutiu nas práticas de saúde em cada distinto momento. O lugar que a criança ocupa na família, na sociedade e no Estado está atrelado ao papel da infância e seus cuidados, engendrando os fundamentos e as práticas de saúde para este público. Convém assinalar que até o século XVIII, a criança, embora tenha sido alvo de prescrições específicas da medicina de então, muitas de caráter mágico-religioso e, posteriormente, mais técnico devido às ressonâncias das contribuições causais e racionais da medicina hipocrática, foi, mais acentuadamente, deixada ao abandono (Cutolo, 2006).

O desamparo e o infanticídio de crianças, muitas por deficiências ou miséria, era comum. Isto porque a infância era um período negativo, que não evocava a ideia de proteção. Ariés (2022), tomando a arte como ponto de observação, descreve que “até o fim do século XIII, não existem crianças caracterizadas por uma expressão particular” (p.1.089). Segundo a mesma obra, a alta mortalidade de crianças pequenas, que naturalizava a perda de filhos, certamente produzia a noção de que a infância era uma fase indiferente, “que não fazia sentido fixar na lembrança” (p.1.426). Não havia uma percepção social de infância. As crianças viviam em meio aos adultos sem demarcações de que tipo de jogos, brincadeiras e festejos ou trajes a vestir eram específicos a esta etapa da vida.

Ceccim (2001) observa, ainda, a assimilação dessa fase à incapacidade e à ausência e razão e de consciência moral. “Até o início do século XVIII, o pensamento social vigente propunha que os homens se faziam humanos pela expulsão de tudo que neles houvesse da criança” (p.89). Uma grande mudança viria a acontecer a partir do século supracitado, na esteira

das ideias da pedagogia e da medicina iluminista, contexto percussor da pediatria. Essas áreas se insurgiam com forte preocupação com a moral e com a saúde. Foi quando se colocou em foco as peculiaridades da infância, e esta foi alvo de prescrições educacionais, religiosas e médicas de como as crianças devem ser preparadas adequadamente para a o futuro (Ariés, 2022).

O delineamento da Pediatria, semelhante à que conhecemos na atualidade, ocorreu somente no Século XVIII, em grande parte, pela solidificação das ideias iluministas. Esta etapa histórica é vista como a que estabeleceu uma relação sistemática entre criança e cuidado em saúde. Tal evento provocou transformações definitivas no campo da educação e da medicina, fazendo surgir uma especialidade que adota um modo de ver o objeto das ciências da saúde de forma particularizada, focando a especificidade não para um órgão ou sistema, mas para uma etapa do ciclo vital, dentro de uma perspectiva predominantemente biologicista e pautada no higienismo. O chamado “pensamento pediátrico” e a noção de uma “criança biológica” encontrou legitimação social e se inseriu no campo da graduação e da residência médica de forma efetiva (Cutolo, 2006).

A pediatria passou então a se ocupar com questões relacionadas à saúde dos recém-nascidos, ao aleitamento materno e à puericultura, sendo responsável por ofertar conhecimento e práticas para a promoção da saúde e para o tratamento das enfermidades da infância em ambiente hospitalar. Neste âmbito, a pediatria deu lugar central à figura materna que, condizente com o espírito social da época, deveria se assertiva em bem criar, zelar e proteger as crianças. Aos olhos dos pediatras, a mãe passou a ser vista como a principal aliada e como recurso fundamental para o êxito das suas prescrições (Ceccim, 2001; Cutolo, 2006).

No Brasil, o cuidado médico especializado para as crianças nasceu, também, sob a égide do higienismo, assim como a história de outras especialidades emergentes entre os séculos XIX e XX. Em torno dos anos 1800, há registros de obras como as causas da mortalidade de crianças no Rio de Janeiro e de moléstias da primeira infância, assim como a estruturação de disciplinas dessa área. Um dos marcos relevantes foi a criação a Sociedade Brasileira de Pediatria, em 1910, e a realização da Conferência Nacional de Proteção e Assistência à Infância (Cutolo, 2006). Sobre o olhar de Pereira (2006, p.50), podemos depreender a compreensão postulada sobre a infância a partir de uma perspectiva desenvolvimentista tradicional.

A pediatria surge não como uma medicina voltada para uma doença ou uma parte do corpo (como a oftalmologia e a ortopedia, por exemplo), mas para uma idade da vida. Nesse sentido, a pediatria é compreendida como uma especialidade especial porque ela não segmenta o corpo, mas pensa o corpo infantil em sua singularidade e diferença em relação ao corpo adulto. **Ela o faz a partir do pressuposto de que o corpo infantil é inconcluso, está em desenvolvimento e em crescimento e é "em processo de ser", residindo nisso a singularidade do tempo da infância [grifos nossos].**

Na atualidade, a pediatria mantém marcas do seu perfil histórico ao mesmo tempo que assimila sucessivos progressos da medicina, das tecnologias em saúde e das humanidades médicas. O conceito atual declarado por ela própria é de ser a especialidade médica que aborda o desenvolvimento normal³, bem como o adoecimento, considerando as peculiaridades das fases da vida, do nascimento até os 19 anos de idade. O pediatra é o único médico habilitado e capacitado a assistir crianças e adolescentes, e deve desenvolver habilidades próprias para se comunicar com seus pacientes e com as suas famílias (SBP, 2015). A pediatria se coloca como conhecedora das necessidades multidimensionais da infância. “Ela é uma das especialidades médicas na qual mais a afetividade e a empatia são determinantes importantes para o sucesso do tratamento” (*Ibidem*, 2015, n.p).

Ao examinarmos a sexta edição do Tratado de Pediatria, é notório que a especialidade, para além das suas subáreas clínicas, opera a partir de uma perspectiva interdisciplinar, incorporando conhecimentos sobre bioética; desenvolvimento e comportamento humano; saúde escolar; acidentes e violência; drogas, toxicologia e saúde mental (SBP, 2025). Assim, na perspectiva da sua expertise profissional, a pediatria tem logrado êxito. Ao longo do século XX e no início do XXI, as intervenções no campo da saúde da criança e do adolescente contabilizaram notório sucesso, erradicando ou reduzindo a carga de muitas doenças agudas graves responsáveis por mortes prematuras e atenuando os impactos das enfermidades e deficiências congênitas. Com isso, a preocupação atual dessa especialidade se volta para o crescimento da morbidade e mortalidade por condições crônicas complexas na infância, dentre elas, o câncer (Gomes, 2011), cujo tratamento se dá, predominantemente, no ambiente hospitalar.

Ao investigarmos a especificidade dos hospitais pediátricos, encontramos a informação de que o primeiro do gênero foi implantado na França, no início do Século XIX. O *L'Hospital des Enfants Malades* foi estabelecido sob a compreensão de que as crianças deveriam receber tratamento adequado à sua faixa etária e em ambiente diverso das instituições médicas para adultos. Nesse âmbito, ganharam impulso as cirurgias pediátricas e outros tratamentos invasivos. Tal iniciativa foi muito bem acolhida pela comunidade médica e autoridades sanitárias, sendo replicada em outros países (Coelho, 2015).

Voltando seu funcionamento para as necessidades peculiares da infância, os hospitais pediátricos culminaram, na atualidade, em ambientes em que há uma grande receptividade das propostas de humanização dos processos assistenciais, incluindo a decoração dos ambientes

³ É o termo utilizado pela Sociedade Brasileira de Pediatria.

com motivos infantis, a inclusão do lúdico no processo de cuidado, a presença da brinquedoteca e de atividades recreativas. Essas estratégias se voltam para a oferta de uma assistência que busque reduzir o impacto das internações na vida das crianças atingidas por doenças cuja severidade da ameaça traz marcas para a sua vida. As ações de humanização tendem a promover uma experiência do hospital que passe pela vivência singular de cada paciente e auxiliar no processo de recuperação da saúde, dada a importância da customização dos espaços e atitudes da equipe às demandas das crianças (Bergan *et al*, 2009).

Com isso, percebe-se que o hospital e a pediatria se atrelam a uma historicidade na qual os paradigmas cientificistas se configuraram, em diferentes épocas e discursos, como a base fundamental dessas instituições. As transformações sociais trouxeram outras possibilidades de visão sobre os fenômenos com os quais se ocupam em seus processos e práticas, ancoradas e determinadas também historicamente. Como exemplo, temos a concepção integral de saúde, que busca articular as múltiplas dimensões desse fenômeno, e que foi encampado por sistemas de saúde produtos de reformas sociais, como é o caso do SUS, que tem como grande política transversal de assistência a humanização, igualmente enraizada em prismas teóricos relativos a modos sociais emergentes de como entender e articular os cuidados no campo da saúde pública.

Assim, vistos em perspectiva histórica, os hospitais pediátricos brasileiros contemporâneos são instituições ambíguas abarcando, ao mesmo tempo, transformações em busca do acolhimento da criança em sua subjetividade frente à doença, mas também guardando e operando com concepções ainda muito tradicionais, biologiscistas e reducionistas acerca da infância.

4 A HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS PARA O TRATAMENTO DO CÂNCER

“Dona Mamãe saiu do consultório com cara de choro. Dudu viu. Mas não perguntou nada, ficou calado e sério. Dona Mamãe disse que teriam que ficar internados no hospital. Dudu não gostou. Mas não disse nada, ficou calado e triste.

Chegando na enfermaria, Dudu Mandacaru foi apresentado às outras crianças internadas. Ficou conhecendo a Maria Bandeira, o Calango da Silva, o Bode Zezim e a Manu Tatu. Eles perguntaram: - ei, que doença você tem? Dudu não disse nada, ficou calado e assustado”.

Trecho do livro infantojuvenil “Dudu vai ao hospital”,
de Lana Veras de Carvalho

Descrito do ponto de vista médico, o câncer infantojuvenil é um grupo de diferentes doenças que têm em comum o crescimento descontrolado de células anormais em qualquer parte do organismo, restrito a um local primário ou com a existência de metástase (Brasil, 2008; 2023b). A carcinogênese, que é o processo de desenvolvimento de um tumor, depende de fatores como riscos ambientais, características genéticas e suscetibilidade individual. O câncer que atinge a faixa etária pediátrica mantém relação mínima com fatores ambientais ou exógenos. Enquanto o câncer no adulto apresenta relação com o estilo de vida e fatores ambientais, o câncer pediátrico ainda está intensamente ligado a fatores genéticos não hereditários (Brasil, 2014; 2023).

Esse conjunto de doenças atinge células do sistema sanguíneo, do sistema nervoso e dos tecidos de sustentação, gerando diferenças no comportamento clínico, o que faz dizermos que a oncologia pediátrica é um campo médico à parte dos demais da cancerologia. Os tipos mais comuns são os grupos das leucemias, dos tumores do sistema nervoso central (SNC), dos linfomas e de um grupo de outros tumores que inclui o neuroblastoma, o tumor de Wilms, os tumores germinativos, o retinoblastoma, os osteossarcomas e os sarcomas (Andrea, 2008; Brasil, 2021).

O câncer infantojuvenil tende a apresentar menores períodos de latência, costumando crescer rapidamente e se tornar bastante invasivo (Andrea, 2008; Brasil, 2014; 2023b), o que significa que os sinais e sintomas se manifestam em pouco espaço de tempo. Sob o prisma do

cotidiano familiar, representa uma mudança repentina para a criança e seus parentes. Em consequência, a hospitalização se instaura sem um tempo prévio para assimilação dos fatos. Cicogna, Nascimento e Garcia (2010), em estudo sobre o impacto do tratamento quimioterápico em crianças e adolescentes, recorta trechos de fala dos entrevistados que expressam como os eventos transcorrem celeremente: “vim direto pro hospital e na mesma hora que descobriram, mais duas horas depois eu já estava aqui fazendo quimioterapia” (p.4).

No contexto existencial, a hospitalização é um evento que ocorre em meio à vida da criança, enquanto uma de suas muitas possibilidades. Destaco trechos de um livro infantil que fala sobre a doença e a morte como parte do viver. Nele é dito que “às vezes, as coisas vivas⁴ ficam doentes ou são machucadas [...] isso pode acontecer quando são ainda jovens, ou já velhas, ou em qualquer idade” (Mellonie; Ingpen, 1998, n.p). Os autores complementam que essa ocorrência vai estar relacionada aos fatos que compõem o caminhar na vida, entre o princípio e o fim, com o “viver no meio”. Esta obra nos lembra, com lucidez, sobre uma realidade que é atingida pela negação, como um fenômeno social. Kovács (2020) refere que os temas do adoecimento e da morte são imersos no que ela chama de “conspiração do silêncio”. Essa atitude é ainda mais robusta quando se trata de crianças, sobre as quais predomina uma expectativa de que cresçam saudáveis e que “nunca” se tornem doentes ou morram antes de seus pais, o que seria um “insulto” ou uma reversão da ordem imaginada para a vida, como analisa Torres (1999).

De fato, crianças adoecem moderada ou severamente e podem falecer, e é nos hospitais pediátricos que essa realidade se manifesta concretamente, repetidas vezes. Sob um prisma existencial, temos que a doença e o risco de morte ou sua ocorrência também são partes da vida e possibilidades que se abrem. Nas palavras de Cytrynowicz (2018, p. 282), “esta é a condição de transformação que nunca se esgota em qualquer momento do viver. O adulto não é mais completo que a criança. Assim também, a condição fundamental do morrer humano está tão próxima do adulto como da criança”.

O ingresso da criança com câncer no hospital, logo após o diagnóstico, se dá devido às suas condições clínicas, geralmente muito afetadas pela manifestação inicial da enfermidade (Andréa, 2008; Brasil, 2014). As hospitalizações de crianças com câncer estão associadas às necessidades de conclusão diagnóstica por meio de exames complexos, estabilização do estado clínico, início ou manutenção da terapêutica adotada e abordagem das intercorrências clínicas. Isto requer o internamento frequente dos pacientes, que é marcado por longos períodos. Trata-

⁴ Enquanto coisas vivas, as autoras fazem menção às plantas, às pessoas, às aves, aos peixes, às árvores, os bichos ao menor dos insetos.

se de um fato que afeta a criança no seu percurso existencial, devido ao afastamento dela do ambiente familiar; a lide com situações e procedimentos novos; a imposição de permanência no leito; as limitações; a descontinuidade das ações da vida cotidiana, em seu contexto antes experimentado; e a “despersonalização”⁵ inerente aos ambientes institucionais (Valle; Ramalho, 2008; Souza *et al*, 2021).

No hospital cenário da pesquisa, a maioria das crianças passam pela realidade de vivenciar internações recorrentes, ocupando leitos de enfermarias comuns e de enfermarias de isolamento para proteção da baixa imunidade, a depender das especificidades do quadro. Com algumas, ocorre de precisarem de internação em unidade de terapia intensiva. Nas enfermarias da modalidade comum, a criança divide o espaço com outra ou com um adolescente; nas de isolamento, se instala individualmente. Ambos são ambientes nos quais, ao lado da cama hospitalar, se encontram os equipamentos de administração medicamentosa, suprimento de oxigênio, um pequeno armário para guardar os pertences pessoais permitidos pela Comissão de Prevenção de Infecções Hospitalares (CCIH) e uma poltrona para assento de repouso do seu acompanhante, quase sempre, a mãe. Em cada enfermaria é disponibilizada uma televisão.

Elas são autorizadas a portar brinquedos pessoais que possam ser higienizados conforme as recomendações da CCIH. Este passa a ser o seu espaço. A cena comum quando entramos em uma enfermaria pediátrica é a de uma criança que, se não estiver acometida por dor ou outro incômodo, estará a brincar com algo, a fazer algo, com os brinquedos ou materiais de desenho. Após o surgimento dos *smartphones* e *i-phones*, estes itens ganham lugar na ocupação das crianças consigo, enquanto estão internadas. Assistem a vídeos, desenhos animados de sua preferência ou ainda veem conteúdo dos seus “influenciadores” preferidos.

Vemos uma criança que se torna presente, que ocupa e reivindica o seu estar ali, mesmo se encontrando em um espaço institucional, organizado por meio de normas e rotinas. O acolhimento e a ambiência são dimensões importantes da Política de Humanização que se expressam na atenção da equipe ao permitir e motivar a presença de brinquedos, jogos e desenhos. Já o uso de telas na infância é um tema de preocupação pelo impacto que causa. No ambiente hospitalar, ainda são poucos os estudos que abordam tal questão. Santos, Cordeiro e Santos (2019) constataam a forte presença dos aparelhos celulares como recurso de entretenimento da criança e que, mesmo reconhecendo os aspectos prejudiciais, notam que eles funcionam para desfocar sua atenção da rotina hospitalar. Referem que esses dispositivos podem ser utilizados pela enfermagem como recursos educativos de mediação para atenuação

⁵ Termo utilizado em Psicologia Hospitalar para se referir ao ambiente hospitalar, marcado pela padronização e disciplina de rotinas; pela numeração dos leitos e pelo uso de uniforme hospitalar.

da ansiedade frente a procedimentos. As estratégias citadas anteriormente concorrem para que o ser-aí da criança encontre em sua cotidianidade possibilidades de se afirmar e se projetar, reelaborando os modos de viver a infância, tendo à mão elementos dos quais faz uso ativo.

A despersonalização, tema de grande atenção na atenção hospitalar pediátrica, é enfrentada pelas ações de ambiência da Política Nacional de Humanização, com a presença do lúdico e do brincar espontâneo, com a decoração, com o mobiliário customizado, com os uniformes e acessórios profissionais coloridos e que lembram a infância.

Segundo Cytrynowicz (2018), no sentido fenomenológico, o brincar diz respeito à possibilidade mais livre da relação do humano, criança ou adulto com o mundo. Esse ato se reporta à compreensão da criança sobre si mesma e representa um episódio específico e marcante. Assim, o brincar é pertinente ao movimento da criança de fazer ligações, no seu existir, de forma singular. Cada ato de brincar e cada brincadeira expressa modos de ligação da criança com o mundo, dos mais simples ao mais sofisticados. E não há dicotomia entre brincar e falar, eles se complementam.

Esses esforços visam conferir singularidade à vivência do tratamento, pois obviamente as crianças têm suas peculiaridades, inclusive relativas ao tipo e comportamento da doença, dependendo do tipo de câncer e do modo pelo qual elas foram afetadas. Esse é um assunto que também lhes interessa. França e Valle (2010), ao discorrerem sobre as falas das crianças em um grupo de apoio psicológico com crianças, em oncologia pediátrica, ressaltam que, em geral, elas informavam espontaneamente o nome da doença pela qual passavam, mencionando ter leucemia, ser a leucemia um câncer no sangue, ou estarem acometidas por tumor e relataram o lugar específico. As autoras consideram que os participantes se mostravam predominantemente bem inteirados sobre o diagnóstico por meio da denominação da enfermidade e bem situados em relação à etapa do tratamento em que se encontravam.

O tratamento do câncer infantojuvenil é um percurso e uma experiência de vida a serem atravessados. As neoplasias malignas que atingem crianças e adolescentes são tratadas de modo adaptado a essa faixa etária. “Com metabolismos diferentes, crianças e adolescentes não são ‘adultos pequenos’; tratamento oncológico efetivo requer foco interdisciplinar especializado nas características biológicas e orgânicas próprias da faixa etária” (Abrale, 2021, n.p). Na perspectiva científica, a terapêutica recomendada compreende quatro modalidades: a quimioterapia, a cirurgia, a radioterapia e o transplante de medula óssea (TMO), o último em casos específicos. Elas são adotadas, individualmente ou em conjunto, com base nos protocolos científicos para o tratamento de cada neoplasia. O cuidado médico é planejado de acordo com o diagnóstico do tumor e seu estadiamento, mapeamento que delimita o estágio em que ele se

encontra, em que partes do organismo se manifesta e que impactos clínicos causa (Andrea, 2008). A estimativa de cura gira em torno de 70% a 80%, aproximadamente dez anos após o controle efetivo da doença (Brasil, 2021).

A quimioterapia, também chamada pela abreviatura “QT”, “químio” ou “esquema”, utiliza substâncias químicas em diferentes combinações para destruir as células cancerígenas. Cada tipo de câncer tem seus protocolos estabelecidos, considerando o estadiamento da doença. É a modalidade terapêutica mais utilizada, tanto para as leucemias e linfomas quanto para tumores sólidos, nas fases pré e pós-cirúrgica. É estabelecida mediante protocolos que delineiam, a partir do D¹ ou primeiro dia de aplicação, os ciclos de administração, as drogas utilizadas em cada um, bem como os respectivos intervalos para recuperação do organismo. As crianças e seus familiares a entendem, na prática, como uma programação assinalada em um calendário. A “QT” age por meio de um efeito citotóxico, com sua ação direcionada para as células que estão em rápida divisão celular, como é o caso do câncer. É essa toxicidade que é capaz de destruir as massas tumorais. Entretanto, na maioria das vezes, não é específico para esse alvo, e aquelas células de tecidos normais, como as do sangue e as gastrointestinais que se encontram em divisão, sofrem, igualmente, o dano da quimioterapia, ocasionando os efeitos colaterais indesejáveis, como anemia; náuseas e vômitos (Brasil, 2014).

As crianças aprendem, com a experiência, a conhecer seus protocolos e tendem a se referir a cada esquema pela cor da droga utilizada, associada com o desconforto que ela causa. Na minha experiência, a “químio vermelha” era citada como uma das medicações que provocava as sequelas mais temidas, seguidas da “amarela” e da “branca”. Segundo estudo de Cicogna, Nascimento e Garcia (2010), dentre os efeitos colaterais, os mais relatados por crianças adolescentes são mal-estar, náuseas e vômitos, indisposição, falta de apetite, alteração de peso, dor de cabeça, manchas na pele e a queda progressiva do cabelo. Os recortes de fala dos entrevistados trazidos pelas autoras reportam que “o corpo fica mole, bobão, no sol os olhos ficam ruins, o estômago dói! Tomo remédio, mas não para, não faz nem efeito, tomo coca. Antes eu comia bastante, agora tá difícil pra comer” (p.6).

Na oncologia pediátrica em que o principal tipo de câncer são as leucemias, o transplante de medula óssea (TMO) é proposto para alguns casos, sobretudo os quadros de comprometimento drástico do tecido hematopoiético. Têm indicação precisa, podendo ser ou não a primeira opção terapêutica. Consiste na substituição da medula afetada pela atividade cancerígena por células sanguíneas normais introduzidas, com o objetivo de reconstituir, no receptor, uma medula saudável. O TMO pode ser realizado a partir de três processos: autogênico, quando o tecido sanguíneo saudável vem do próprio paciente; alogênico, quando o

sangue medular é doado por terceiro, após resultado positivo em testes de compatibilidade; e a partir de células precursoras da medula óssea, oriundas do sangue circulante de um doador ou do cordão umbilical de recém-nascidos (Brasil, 2023c).

As representações sobre os transplantes os colocam em meio a uma ideia de uma marcante doação altruística que pode representar esperança e cura. Muitas vezes, o método de execução de tal procedimento e seus riscos chegam a ser desconhecidos ou assimilados com menor complexidade do que de fato são. Receptores tendem a associar o TMO com termos como “lutar pela vida”; “nascer outra vez”; “iniciar do zero” ou “nova chance de vida” (Mercês, 2009, p. 111). Diante disso, na oncologia pediátrica na qual há mais transplantes do tipo alogênico, há uma grande movimentação e expectativa em torno de ter parentes compatíveis ou encontrar alguém no banco de doadores.

Para a linhagem de tumores sólidos, a cirurgia é uma opção terapêutica recorrente. Ela promove a exegese ou a retirada de parte ou todo das massas tumorais. Geralmente a criança passa por protocolos quimioterápicos prévios para redução da extensão do câncer, o que confere maiores chances de êxito ao procedimento. As cirurgias oncológicas pediátricas são, na maioria das vezes, realizadas de forma eletiva, o que permite comunicar às crianças sobre o procedimento e buscar ouvi-las e acolhê-las em suas dúvidas e medos, validando-os e procurando minimizá-los por meio de explicações e reflexões, conforme as perguntas delas, com o intuito de desmitificar ou tornar menos desconhecido esse procedimento. Na minha experiência, participei de um projeto denominado “Cirurgia sem Medo”. Tenho recordações de diferentes formas de como as crianças desejavam receber apoio. Na maior parte, pediam que eu as recebesse dentro do centro cirúrgico, juntamente com a equipe, e que permanecesse com elas até que estivessem anestesiadas; outras pediam que eu, além disso, me encontrasse na sala de recuperação quando acordassem, ou, ainda, uma criança que pediu justamente para eu estar na sala cirúrgica quando ela estivesse sendo operada, “dormindo” sem “saber o que estavam fazendo com ela”.

Ferreira (2017) refere que os medos comuns entre as crianças submetidas a cirurgias eletivas giram em torno do desconhecido que é o ambiente cirúrgico; dos receios para com a anestesia, de não acordar após ou de acordar durante o ato; da dor posterior e do temor de ficar desfigurado ou incapacitado. Esses aspectos, se não amparados e assistidos, podem contribuir com reações negativas à prescrição cirúrgica e aos cuidados pré e pós-operatórios.

A radioterapia (RT) também tem indicação específica e é aplicada isolada, ou em conjunto com a quimioterapia. É uma terapêutica que consiste no emprego de radiações ionizantes sobre as células cancerígenas, em pontos específicos do corpo humano, para eliminá-

las ou reduzi-las. O número de aplicações é condicionado pela extensão e a localização do tumor e pelas condições clínicas do paciente. Os efeitos colaterais mais comuns são fadiga e alterações na pele. Em casos nos quais a cura não é possível, a RT pode proporcionar melhor qualidade de vida, ao diminuir o tamanho da massa tumoral e aliviar a pressão desta sobre os tecidos circunvizinhos, minimizando hemorragias, dores e outros sintomas desconfortáveis (Brasil, 2023c).

Magalhães (2020) considera importantes as ações de humanização referentes ao uso do lúdico e da fantasia na confecção de máscaras/moldes de aplicação de RT customizadas. Cita, ainda, o estabelecimento de vínculo entre o radioterapeuta e as crianças, a forma como ele se veste e se porta durante as sessões, além de ações educativas que busquem trabalhar informações acerca desse procedimento, a partir da necessidade das crianças.

Juntamente com o desconforto físico causado pelas modalidades de tratamento relatadas, havemos de destacar os aspectos psicológicos e sociais. Segundo Rossato e colaboradores (2022), o câncer é uma das doenças mais temidas, e a sua descoberta em uma criança coloca a elas e a seus pais ou responsáveis em condições delicadas e peculiares. Tanto o físico quanto o emocional são afetados e requerem cuidados especiais. O forte preconceito relacionado à doença causa fantasias e medos que permeiam o tratamento. O tratamento longo e agressivo também é fonte de exaustão física e psíquica e desorganização da família.

Tomando como base as terapêuticas mencionadas, isoladas ou combinadas, o cuidado da equipe de oncologia pediátrica para o enfrentamento do câncer é executado em diversos setores do hospital, por uma equipe multidisciplinar composta, geralmente, por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, dentistas e terapeutas ocupacionais. A partir das suas expertises, esses profissionais tratam das diversas manifestações clínicas do câncer, seus efeitos colaterais, doenças associadas; do controle da dor; amparando e assistindo, também, o sofrimento e as experiências difíceis na vida familiar e social em qualquer fase da doença (Andréa, 2008; Brasil, 2014).

A importância do cuidado profissional integrado ao paciente e aos seus familiares desde o início do tratamento (Brasil, 2023) se faz notória, ao percebemos que o adoecimento por câncer e a hospitalização geram repercussões amplas no viver da criança (Mutti; Paula; Souto, 2010), introduzindo-a em uma rotina intensa desde a sua primeira admissão hospitalar e pelo tempo em que precisar voltar a conviver com esse ambiente, em uma vivência da qual fazem parte ela, o familiar acompanhante e os profissionais.

Capparelli (2004) afirma que a interação e a comunicação são muito importantes no caso de doenças que colocam a vida em risco, como é o caso do câncer infantojuvenil. Neste

contexto são esperadas habilidades e atitudes por parte dos membros da equipe para com as pessoas assistidas, sejam médicos ou outros especialistas. São exemplos delas o estabelecimento de um relacionamento interpessoal; a constante troca de informações e a tomada de decisões compartilhadas sobre o tratamento e outros assuntos inerentes à situação de vida de cada criança ou adolescente. Essas qualidades repercutem positivamente na geração de confiança e aderência aos cuidados clínicos, afinando-se com a ideia de que a parceria e o diálogo entre quem é tratado e quem trata incentiva o engajamento nos cuidados de saúde, porque toca a dimensão humana do contato e transcende a mera dimensão das intervenções técnicas.

A assistência oncológica pediátrica desvela um mundo novo, repleto de modos consensuados pela ciência médica para denominar doenças e estados de sofrimento. Estas questões nos fazem lembrar uma afirmativa de que o mal-estar é o que alguém sente quando tem seu estado de saúde alterado. E este alguém é um humano, que se interroga: o que eu tenho? Por que agora? Por que comigo? O que devo fazer? O que ocorreria se nada eu fizesse? O que eu digo sobre isso, o que dizem os da minha família? Já a doença é o que a pessoa passa a se referir quando sai do consultório médico. Assim, a enfermidade ou patologia é a ancoragem de um desequilíbrio e de uma mudança no viver de uma pessoa, em um conceito científico (Helman, 2009).

A doença e a hospitalização, de fato, são experiências singulares e inseridas em histórias de vida em um determinado tempo, para além do que se inscreve no corpo, como menciona Amaral (2004, p.198): “nosso corpo não é uma estrutura existindo por si mesma; estende-se muito além das nossas sensações do momento, pois não nos encontramos apenas fisicamente localizados num determinado lugar, mas expandimo-nos em nosso existir no mundo”.

5 A CRIANÇA E O ADOECIMENTO SOB A ÓTICA DA FENOMENOLOGIA HERMENÊUTICA

“A criatividade de uma nova descrição, nova fantasia ou detalhe singular podem provocar a liberdade para um pensamento novo que aproxima a possibilidade de ver a infância e as crianças, elas mesmas e sua própria história.”

Cytrynowicz, sobre o livro *Chapeuzinho Amarelo*, de Chico Buarque.

A infância é uma construção social que se modifica ao longo da história. Há dois séculos, o estudioso que fosse escrever sobre crianças doentes certamente traria concepções peculiares sobre essa época do viver e, quanto aos cuidados de saúde, nem haveria de falar em hospitais pediátricos, pois eles nem existiam ainda. A infância já foi conceituada como “página em branco”, “época sagrada”; período de fragilidade e inocência; tempo de dependência e de paixões distantes da razão; e, bem posteriormente, como etapa da vida protegida e assistida por direitos legais e políticas sociais.

Ariès (2022), examinando a infância em interlocução com a arte, das vestimentas e dos brinquedos/brincadeiras e jogos, da Idade Média até Século XX, formula o termo “sentimento de infância”, que concerne à “consciência da particularidade infantil, essa particularidade que distingue essencialmente a criança do adulto” (p. 3.890). Na sociedade medieval, esse sentimento não existia. Tínhamos um cenário em que as “idades da vida” eram descritas em seus correspondentes míticos, como os meses e estações do ano, ou tratadas sem distinção. “Essa indeterminação da idade se estendia a toda atividade social: aos jogos e brincadeiras, às profissões, às armas” (p. 4.681). Devido ao alto índice de mortalidade, as crianças muito pequenas eram sinônimo de incerteza, logo não figuravam nas expectativas sociais. Até o século XVIII, a infância foi confundida com a adolescência. A puberdade não contava como um divisor entre a primeira e a segunda. O adolescente seria prefigurado no século XVIII e teria o século XX como o apogeu da sua atenção.

De um modo geral, as mudanças de concepção que transformavam o “sentimento de infância” e impactavam as práticas sociais sofreram um viés de classe social e de gênero. Elas seguiam um processo em que os costumes e pensamentos inovadores eram primeiro defendidos para os meninos de camadas socioeconomicamente favorecidas, como é o caso da educação formal. Crianças pobres e meninas sofriam uma considerável defasagem para serem incluídas

nesses avanços. Foi a partir do século XVII, sob a influência de pensadores da moral social e de educadores “que vemos formar-se esse outro sentimento da infância que inspirou toda a educação até o século XX” (*Ibidem*, 2022, p.4.681). Nesse cenário, sob as repercussões do Iluminismo, a infância foi tomada como um objeto da ciência e passou a ser vista como uma fase transitória, de preparação para a vida adulta, alvo de proteção familiar e social e objeto de interesse da medicina, da pedagogia e da psicologia (Araújo *et al*, 2014; Barreto, 2014; Dourado, 2021).

Com isso, foram formuladas as características e necessidades do universo infantil a partir de um paradigma positivista que deu origem às teorias clássicas que, em resumo, se baseiam nas transformações biológicas, psicológicas e sociais universais, culminado com uma ideia de criança, que é, marcadamente, abstrata e enquadrada em categorias pré-existentes (Barreto, 2014; Dourado, 2020). Nas palavras de Cytrynowicz (2018, p. 771),

A partir do início séc. 20, com os estudos da psicologia e com as teorias de desenvolvimento, a infância passou a ser interpretada e explicada como estado mental ou psicológico que deve ser superado na perspectiva de um bom crescimento. Assim confirmou-se a infância como uma espécie de status inferior ao adulto, e a psicologia da criança foi denominada Psicologia do Desenvolvimento.

A averiguação das teorias desenvolvimentistas demonstra uma concepção de psicologia cientificista, sobretudo das vertentes de maior proeminência, conhecidas e utilizadas na atualidade. Freud se baseou em critérios psicopatológicos ao estabelecer fases do desenvolvimento psicosssexual que se reportam à neurose advinda da tensão entre instinto e cultura. Piaget postulou estágios baseados no amadurecimento de estruturas responsáveis pelo conhecimento lógico-formal, sofrendo influência do funcionalismo, biologismo e evolucionismo. Igualmente, Vygotsky trabalhou com fatores biológicos e sociais e com a relação entre o pensamento e a linguagem, mediada pela cultura. Wallon, semelhante aos últimos dois autores, segue a linha psicogeneticista e sociointeracionista, bem como adota a doença e o desvio como critérios para o estudo da normalidade (Dourado, 2020).

A fenomenologia hermenêutica, proposta por Heidegger, traz em seu bojo a desconstrução das ontologias deterministas, nas quais reside a ideia de propriedades universais e a apreensão do humano nesse domínio. Esse pensador assim se pronuncia: “A referência ao mundo, que importa através de todas as ciências enquanto tais, faz com que elas procurem o próprio ente para, conforme seu conteúdo essencial e seu modo de ser, transformá-lo em objeto de investigação e determinação fundante” (Heidegger, 1969, p.2).

Na obra “Ser e Tempo” (2012), é lançada, então, a pergunta sobre o sentido do ser como

uma questão fundamental, em contraponto às vertentes que consideram propriedades constantes, condições essenciais, categorias gerais ou “entidades” na busca de entender o homem e sua relação cognoscível consigo e com o mundo. Para o autor em discussão, o humano é o único ente que se interroga e busca compreender e interpretar o “ser” do seu ente e de outros entes. A compreensão do ser pertence, então, ao ser do ente que nós humanos somos. E esse ente de que estamos falando é denominado por Heidegger com o termo *Dasein*, que significa “ser-aí”. “O *Dasein* é o ente que sou cada vez eu mesmo, seu ser é cada vez o meu. Essa determinação mostra uma constituição ontológica, mas também não só isso. Ela contém ao mesmo tempo a indicação ôntica ainda que tosca, de que esse ente é cada vez um eu e não algo distinto” (p. 333). O *Dasein* compreende o si em seu ser, em seu existir, naquilo que é possível se descerrar para si mesmo. “De pronto e no mais das vezes, o *Dasein* é tomado por seu mundo. (p. 331).

Com isso o *Dasein* significa “existência” enquanto um “ser-no-mundo”. Mundo entendido como uma rede de significados e um sistema de referência que torna possível os entes se mostrarem; mundo como processo, “como ser do *Dasein*, o mundo é essencialmente aberto” (p. 565). “Ser-no-mundo”, então, é compartilhar com os outros o mundo, o que é essencial para a existência. Assim, o *Dasein* é “ser-com-os-outros”, numa lida engajada, ante o tempo do existir. “O *Dasein* é cada vez o que ele pode ser e como ele é sua possibilidade. O “ser-possível” essencial do *Dasein* concerne aos modos caracterizados da ocupação do 'mundo': da preocupação-com os outros e, em tudo isso e já sempre, o poder-ser em relação a si mesmo, em vista de si” (p.409). No entender de Heidegger, não é formulado um modo específico de compreensão das crianças e dos adultos, em separado (*Ibidem*, 2012).

Essa visão é replicada por Cytrynowicz (2018) quando menciona que “o desenvolvimento é uma tarefa obrigatória que não tem idade” (p.1.082). Ela assinala, ainda, que para o autor em tela, ao pôr em cena o vir a ser, o caráter temporal, histórico e compreensivo do humano,

ser criança não constitui uma “essência” diferente do existir humano. Assim, mesmo que pareça uma tarefa de difícil execução, a existência na infância deve ser compreendida a partir dos mesmos fundamentos do existir na adolescência, maturidade ou envelhecimento (p. 1433).

Assim, os aspectos presentes na compreensão sobre o “ser-aí”, enquanto o existir humano também concerne à infância, que é percebida como um processo no mundo e não a execução de um conceito abstrato. Para Heidegger (2011, p.35-36),

Os acontecimentos que o homem experimenta em si, geração, nascimento, infância,

maturidade, velhice, morte, não são de maneira nenhuma acontecimentos no sentido restrito e atual de um evento natural especificamente biológico, eles pertencem muito mais a vigência universal do ente, que concebe conjuntamente em si o destino humano e sua história.

Heidegger (2012) afirma que a pessoa “por essência, não é objeto” (p. 135). Sendo assim, não havemos de falar de uma infância e de um ciclo vital atemporais. Do contrário, o autor, se referindo a Dilthey, profere que o trabalho compreensivo se voltará a interpretar as “vivências dessa vida em sua conexão estrutural e evolutiva, a partir do todo dessa vida ela mesma” (p.151).

Conforme o autor em comento, entendo, então, que os humanos que atravessam as diversas épocas do viver compartilham a condição do *Dasein*, de “ser-aí”, lançado à existência, não a tendo criado para si; de “ser-jogado” e “ser-no-mundo”, enquanto partícipe de uma rede de compartilhamento e de um sistema de referência; e de “ser-com-os-outros” referente ao viver e procurar o sentido de ser, em um tempo histórico entre outros humanos. Segundo Heidegger (2012), “o mundo do *Dasein* é mundo-com. O “ser-em” é “ser-com os outros” (p.345). Em complemento, o autor ressalta: “o *Dasein* é essencialmente “ser-com” [...] factualmente não somos os únicos subsistentes, mas há outros também, semelhantes a nós. Com isso, [...] “o ser-com’ determina existencialmente o *Dasein* também quando um outro não subsiste factualmente e não é percebido. Também o ‘ser-sozinho’ do *Dasein* é “ser-com no mundo” (p.349).

Na obra em discussão, o mesmo autor também assegura que “o mundo é essencialmente aberto: com a abertura do mundo, o "mundo" já é cada vez também descoberto” (*Ibidem*, p. 565). Como humana, a criança usufrui da possibilidade de buscar sentido e comunicar sobre a sua jornada de “ser”, de experienciar os atributos do *Dasein*, de “ser-no-mundo” disposta ao existir; de ser reflexiva de si mesma e de se projetar para além, frente às muitas possibilidades; de ser engajada e ocupada com o mundo, com o ser dos entes de outros humanos e das outras coisas; de viver a cotidianidade, autenticidade, a angústia e a temporalidade do “ser-para-a-morte”. A criança detém a qualidade de significar o mundo, de dar sentido a ele de forma peculiar, como um processo existencial. Importante realçar que ela se situa e se expressa a partir de modos próprios, das formas do seu existir enquanto tal e de se mostrar naquilo que se dá a mostrar. Embora diferentes, esses modos não são inferiores aos dos adultos, como algo que ainda não tem a qualidade do que é maduro.

Como é enunciado por Heidegger (*Ibidem*, 2012), sentido não é algo subjetivo ou psicológico, a exemplo do que uma pessoa acha que algo significa. Na direção oposta, entende que:

Denominamos sentido o que é articulável no abrir que entende. O conceito do sentido compreende o arcabouço formal do que pertence necessariamente ao articulável pela interpretação entendedor. Sentido é aquilo-em-relação-a-quê do projeto, estruturado pelo ter-prévio, pelo ver-prévio e pelo conceito-prévio, a partir de que algo pode ser entendido como algo. Na medida em que entender e interpretação constituem a constituição existenciária do ser do "aí: o sentido deve ser concebido como o arcabouço existenciário-formal da abertura pertencente ao entender (p.429).

O *Dasein* ou “ser-aí” não inventa o sentido, mas vive imerso nele, num mundo já compreendido e carregado de significados. O horizonte é o ambiente ou cenário em que algo pode aparecer com sentido e se constitui como um conjunto implícito de expectativas. O horizonte do *Dasein* é seu “ser-no-mundo”: um entorno factual, histórico e linguístico em que as coisas fazem sentido. O “ser-aí” tem como atributo projetar-se em relação a si e à temporalidade, e esse processo também engendra um horizonte para as possibilidades de sentido.

Ao voltarmos a Cytrynowicz (2018), temos que, na perspectiva da obra “Ser e Tempo”, a fenomenologia trouxe um caminho metodológico compreensivo, possibilitando tomar a existência de forma ampla, concreta e partilhada. Ainda sobre a ruptura com a tradição do pensamento sobre a infância, a autora releva que, segundo essa vertente, não está presente a “suposição de uma criança subjetiva, ou objetiva, idealizada ou determinada por processos psíquicos ou de aprendizado incessante” (p. 482). No contexto fenomenológico, a criança é tomada a partir de si, das suas vivências no mundo com outras pessoas; da sua existência e nas referências que encontra em seu convívio social. “O que está em jogo é a compreensão da criança, no seu ponto de vista, das noções de tempo, de espaço, de mundo e de si mesma” (p.44). Ao tentarmos compreender crianças, é imprescindível relatar com fidedignidade o que elas nos desvelam por diferentes modos de expressão sobre seu universo singular.

Prosseguindo com essa autora, ela assevera que, com a fenomenologia hermenêutica, firma-se uma visão na qual o empreendimento de discorrer sobre a infância demanda o entendimento essencial de que o sentido e os significados próprios se mostram em um contexto relacional, sendo relevante compreender que:

Na relação entre os dois, não é o adulto nem a criança que determina o desenvolvimento, mas é o próprio envolvimento entre ambos, no jogo de solicitar e corresponder, que guarda o mistério do que é desconhecido e o desvelar das possibilidades do crescimento em cada caso (Cytrynowicz, 2018, p. 1034).

À guisa de, na discussão da infância sob prismas diversos dos olhares tracionais, falarmos sobre a infância, é válido mencionar também outro nome da fenomenologia, Merleau-Ponty, que muito se deteve sobre este tema. A obra desse filósofo cabe ser colocada aqui, contudo demarcando as diferenças em relação a Heidegger, destacando que o primeiro nasceu

duas décadas depois que o segundo, havendo também um espaço temporal considerável entre a publicação de “Ser e Tempo” e de “Fenomenologia da Percepção”.

Para o estudioso alemão, o que está no centro é a questão do “ser-aí”, como existência. Com isso, enfatiza as estruturas existenciais do *Dasein*. O pensador francês, embora tenha sido influenciado por Heidegger, dá mais ênfase à corporeidade e à percepção, defendendo que o corpo é a maneira genuína de estarmos no mundo. Heidegger entende a linguagem como atributo pelo qual o “ser-aí” ou *Dasein* se desvela no que pode se desvelar, proposição esta que se reporta à hermenêutica. Merleau-Ponty propõe, por sua vez, uma fenomenologia que privilegia o mundo vivido e a experiência sensível, acessados principalmente pelo corpo. Por último, destacamos que Heidegger se pauta em uma ontologia fundamental, que nos remete a uma análise dos existenciais do *Dasein*. Já Merleau-Ponty desenvolve uma ontologia da encarnação, na qual o humano é compreendido a partir de sua imersão no mundo sensível.

Apresentados os diversos contextos, contudo, Merleau-Ponty corroborou significativamente a psicologia fenomenológico existencial. Um dos seus legados foi o de questionar a psicologia infantil da sua época, marcada pelas correntes comportamentalistas e cognitivistas que se utilizam do conceito de criança como ser inacabado, que ainda não é, e por não ser, precisa ser disciplinado e preparado para a fase adulta.

A compreensão do ser criança a partir de uma ontologia fenomenológica nos remete a um ser completo (em oposição à ideia de falta), com seu peculiar modo existir, com valor e sentido singulares. É coerente abandonarmos a ideia de criança com base em um estado de “ainda não”, interrogando-se quando ela então seria este adulto desejável, e nos aproximarmos do entendimento de que ela é um “ser-aí”, que já é na concretude do seu existir (Merleau-Ponty, 2006). Para Machado (2025), a perspectiva em exposição põe em causa a cultura na qual ela se insere, com sua historicidade. A compreensão da criança nos seus modos de ser, estar e relacionar-se, a relação com seu meio não acontece, absolutamente, pelo grau de seu desenvolvimento fisiológico.

No entendimento de Merleau-Ponty (2006), não nos condiz considerar a infância em fases ou estágios definidos. Essa etapa da vida é uma forma de ser, e não apenas uma fase cronológica. O tempo infantil não é linear, é circular, fluido, repleto de repetições e rupturas. A criança não está em um estágio abaixo do pensamento racional, ela se posiciona de forma muito vigorosa e particular na relação que tem com a realidade, mas não que seja inferior à racionalidade adulta, pois o humano não se reduz à razão, ele se constrói na relação com o mundo, com o corpo e com os outros. Sendo assim, a criança é um sujeito em constituição e em abertura, que constantemente recria o mundo, encontrando seus próprios sentidos, caminhos e

interpretações.

Para Machado (2025), ao nos voltarmos para uma visão fenomenológica do modo de ser criança, teremos a percepção dela como um ser que se relaciona com a abertura do existir de um modo muito próprio, no qual realidade e fantasia se interconectam espontaneamente. Ela possui um ritmo peculiar para pensar, brincar e viver. Com isso, aos termos essas condições assimiladas, “seremos assim capazes de positivar seus dizeres e experiências, como maneiras de ser e estar no mundo” (p.85).

Dentre essas experiências, figura o adoecimento. Assim como Heidegger trouxe a provocadora pergunta sobre o sentido de ser guardadas todas as proporções do grande feito filosófico, a interrogação inspira dizermos que o fato de crianças adoecerem de enfermidades severas e de morrerem também foi objeto de grande “esquecimento” na sociedade atual na qual prosperou forte negação da morte e do sofrimento. Recorrendo à fenomenologia hermenêutica, encontramos um meio viável para retirar esse tema da obscuridade e silenciamento. Tomando a criança com *Dasein*, “ser-aí”, podemos nos aproximar e entender a existência dela quando lida com uma doença grave. Como bem nos lembra Cytrynowicz (2018, p.446), o método fenomenológico possibilita o entendimento existencial e “permite o reconhecimento dos aspectos humanos mais originais que nos constituem – adultos, bebês e crianças – sadios ou doentes, como ser desde sempre no mundo, em relação e numa totalidade”. Segundo ela, primeiro devemos nos ater à existência, que é o primeiro ato, ocorrência. Em seguida é que se dá a busca pelo entendimento do ser da pessoa que adoece e da doença como estado de privação da saúde, a partir da crítica realizada por Heidegger ao modelo médico da sua época.

Essa proposta de desconstrução do modelo médico positivista é encontrada em um dos seminários de Zollikon, precisamente o ocorrido no dia 21 de janeiro de 1965. Nesse encontro. Heidegger trouxe um questionamento pertinente ao paradigma biomédico, refutando explicações mecanicistas ou reducionistas da medicina tradicional, que trata o ser humano como um objeto ou sistema biológico isolado, com foco na causalidade e na técnica, desconsiderando a relação da pessoa com o mundo, fundamentais para compreender este processo. Ele discute, também, a objetivação do corpo, que é visto como uma máquina ou elemento isolado, desconsiderando sua integração à existência humana. Com isso, há uma negligência da dimensão ontológica e da dependência excessiva de métodos científicos, priorizando a mensurabilidade e a objetividade, o que pode levar à supressão das bases existenciais do paciente (Heidegger, 2001).

A proposta do filósofo é que o binômio saúde-doença seja tomado como modo de “ser-no-mundo”, na totalidade existencial do *Dasein* e na singularidade da sua existência fática.

Sendo assim, saúde e doença são aceitas como fenômenos articulados com a ontologia fundamental, com a estrutura existencial do *Dasein*, de abertura para o mundo. Destarte, a saúde é vista como uma condição de harmonia e abertura ao mundo, permitindo ao *Dasein* realizar suas possibilidades de ser. Por outro lado, a doença é interpretada como uma ruptura ou privação dessa abertura, limitando o poder-ser do *Dasein* e modificando sua relação com o mundo e consigo mesmo (*Ibidem*, 2001).

Heidegger (2011), na esteira do que estava discutindo sobre as concepções sobre tempo, também traz o foco para a questão do “não do tempo” como privação. Ele diz: “quando negamos algo de forma que não o excluimos simplesmente, mas o retemos justamente no sentido de que algo lhe falta, esta negação chama-se privação” (p.73). Com essa ponderação, a doença não é a simples negação, ou ausência da saúde, como é próprio da medicina tradicional tratá-la com a qualidade do que é ou está no “vazio”. Na visão do filósofo em comento, “a doença é um fenômeno de privação. Em toda privação está a co-pertinência essencial, aquilo a quem falta algo, a quem algo foi suprimido” (p.73). O pensador lembra que essa questão é extremamente importante, porque a medicina está dentro de uma dinâmica em que, ao lidar com a doença, lida, articuladamente com a saúde em estado de privação.

Em prosseguimento ao pensamento da doença como privação na existência do *Dasein* e, com base em Valle (1997) e Françaço e Valle (2010), ponderamos que, ao ter em mente o “ser-criança” convivendo com uma enfermidade severa, é essencial pensarmos o adoecer como privação à sua abertura de “ser-aí”, como fato que ocorre em meio à sua existência fática, na qual está “jogada”. Enfim, pensar a enfermidade como uma de suas possibilidades e não como um fato improvável ou absurdo. Sob a ótica fenomenológica hermenêutica, a existência é concreta e histórica e se descortina em um devir de experiências possíveis com as quais a pessoa se ocupa e constrói o seu viver. As experiências convocam e provocam o “ser-aí” da criança a elaborar modos próprios de existir na relação com o que lhe ocorre. Logo, a doença não é um “hiato” no viver; ou um temo de “suspensão” ou somente tem “impacto negativo” nos processos cruciais do seu desenvolvimento, mas sim um tempo difícil, mas de elaboração de novos sentidos.

O adoecimento por câncer é uma experiência na qual a dor, no seu caráter multidimensional, está presente. A criança que se depara com essa realidade tem muito a expressar e a revelar. Ela é enfática para dizer sobre o sofrimento. “Seu modo de estar doente no mundo leva-a a refletir sobre a questão da dor e a movimentar-se amplamente nas dimensões cognitiva e afetiva do fenômeno álgico” (Siqueira *et al*, 2015, p.672). No espectro da experiência com o câncer, a morte torna-se, de forma muito humana, uma presença, um fato a

ser refletido, uma intermitência de sentimentos que pede atenção. Melo e Valle (2010), ao buscarem compreender o sentido das vivências de uma criança em iminência de morte, assinalam que, em Heidegger, “buscar o sentido é ultrapassar a verbalização, é ir na direção do que funda o ‘ser-criança-com-câncer-em-morte-iminente’, é proceder o avesso da facticidade, procurando desvelar o que nela está velado” (p.201). Prosseguindo, dizem que a fenomenologia propiciou o pensar ontológico, sendo possível uma apreensão do ser do humano, em suas amplas dimensões, viabilizando várias formas de um acontecimento drástico tornar-se manifesto, sentido e vivido. A criança, que como “ser-no-mundo”, é “um ser-para-a-morte”, quando defrontada com ela, mesmo que a equipe pediátrica tenta “animá-la”, revela angústia e incerteza próprias do ser.

Françoso e Valle (2010), em estudo de cunho fenomenológico sobre a expressão de crianças com câncer em grupo de apoio psicológico, revelam temas que constituem os significados expressos por elas. O primeiro foi a “Identidade - o mundo próprio”, que possibilitou falas, em muitas vezes que reportavam a compreensão sobre o seu momento atual: “estou para fazer quimioterapia porque tenho leucemia” (p.96), ora com referência ao que os adultos comunicam sobre si: “tenho 5 nos, a minha mãe que falou que eu tenho 5” (p.96). Em sequência, “A doença e o tratamento”, com discursos como: “eu fiquei atrás da porta escutando o médico...eu fiquei bem quieta, minha mãe ficou sabendo e foi lá ligar pro meu pai” e “eu perguntei [o que queria saber], mas ele [o médico] não quis falar” (p.99). Outro tema elencado foi “A vida- o mundo das relações”, em que contavam sua história longe do hospital, como o nascimento de uma irmã, brincadeiras preferidas e locais de lazer: “lá perto da minha casa tem um circo... tem um tigre que queria sair do caminhão” (p.108). Inclusa nas temáticas, também está a “Morte”, mostrando que, apesar da “conspiração do silêncio”, as crianças elaboram modos de compreensão sobre este fenômeno que é parte da existência, citando-a como ocorrências em outras pessoas e em animais, mas refletida como possibilidade para si: “penso em morte... eu não sei do jeito que a morte... porque a gente tem que vencer a morte” (p.112).

Com esse trabalho, as autoras apontam que as crianças estão abertas a trocar impressões sobre suas ocupações existenciais no “aqui e agora” do adoecer, como procedimentos, amizades com outras crianças, intercorrências, medos e conflitos. Também vieram à tona a importância e a potência do brincar como um modo de existir frente ao adoecer: “nós viemos aqui para brincar” e “eu vim brincar com as coisas” (*Ibidem*, p.96).

Falar, brincar e desenhar são todos modos de expressão e significação da realidade vivida pela criança hospitalizada como *Dasein*, “ser-aí”, que se conecta com o ser do ente que é, enquanto é e atravessa essa realidade. São importantes modos de conexão dos adultos com

elas. Cytrynowicz (2018), se reportando a Heidegger, diz que brincar é uma interessante possibilidade de liberdade na relação do humano com o mundo. A autora complementa, expondo que é um modo possível de “ser-no-mundo” e não deve ser entendido como uma atitude fora da realidade. Do contrário, é um gesto de se aproximar dela; de se tornar íntimo dos acontecimentos e de expressar suas fantasias e medos. A criança brinca como modo peculiar de viver, e brinca com tudo: mãos, sons, corpo, objetos variados e com brinquedos industrializados.

Sobre o desenhar como atitude da criança diante do mundo e enquanto atributo humano anterior à escrita, Aguiar (2004), advoga que ‘as crianças nos falam’ em seus desenhos como se sentem acerca de si mesmas e em relação” (p.11). Assim, os desenhos trazem os sentidos da experiência do autor com o cotidiano vivido, não se configurando como sinal de algo a ser investigado a fundo enquanto um conteúdo psíquico velado.

Assim, com base nos filósofos precursores e nos atuais estudiosos, de modo crítico e discrepante às vertentes tradicionais, temos o empreendimento da psicologia de encontrar um modo original de expressão relativo à infância, a partir de uma ontologia fenomenológico-existencial. Busca-se apresentar um “modo de pensar a criança a partir de suas singularidades existenciais e não como um protótipo de um sujeito previamente acabado, decorrente de teorias morais ou psicológicas” (Cytrynowicz, 2018, p. 1685).

A abordagem compreensiva sobre a infância é um desafio intenso e necessário, considerando o lugar que ocupam as tradicionais visões do campo da psicologia infantil. Portanto, é exigida a adoção de uma outra perspectiva, olhando-se para uma relação entre dois universos, o da criança e o do adulto, e não uma visão isolada da primeira sob a lente adulta de entender a criança. Ato contínuo, é necessário construir um lugar em que ela possa se manifestar e se desvelar autenticamente (Barreto, 2014).

A lente da fenomenologia hermenêutica me trouxe até aqui a possibilidade de desconstruir visões cristalizadas sobre a criança e abordá-la como “ser-no-mundo”, aberta, atenta, detentora de modos próprios de expressão, como o falar, o desenhar, o brincar, o silenciar e o chorar. Modos esses constituintes do que é infância, genuinamente e não sob a égide das correntes teóricas tradicionais, que tendem a vê-la pelas lacunas do adulto que ainda não é. Sobre o adoecimento, este é trazido à cena como uma possibilidade, dentre as muitas que a vida, como campo aberto, engloba. Esse prisma é bem diverso de entender o lidar com a enfermidade como um acontecimento que está na gênese de situações traumáticas. Por mais que seja um acontecimento drástico, o que a hermenêutica heideggeriana me faculta ver é que ele faz parte da trama e do drama da existência, em qualquer tempo do viver.

6 CAMINHO METÓDICO: LEVANTAMENTO E INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES

“Ninguém caminha sem aprender a caminhar, sem aprender a fazer o caminho caminhando, refazendo e retocando o sonho pelo qual se pôs a caminhar”.

Paulo Freire, em *Pedagogia da Esperança*

6.1 Adotando uma perspectiva e adentrando um cenário

A presente investigação adota a fenomenologia hermenêutica como referencial teórico e metodológico, compreendendo-a como um caminho que busca interpretar os sentidos da experiência humana sem reduzi-los a explicações causais ou generalizações abstratas. Esse horizonte filosófico parte da ideia de que a compreensão se dá sempre a partir de um contexto histórico e existencial no qual o pesquisador já está inserido, o que implica assumir a inseparabilidade entre experiência e interpretação. Nessa direção, Andrade e Barreto (2020) destacam que a fenomenologia hermenêutica possibilita compreender os fenômenos humanos de forma situada, pois o compreender não se separa do viver, e a interpretação surge como parte constitutiva da experiência. Dessa forma, a análise proposta não se orienta pela busca de uma objetividade neutra, mas pela abertura ao fenômeno em sua complexidade, reconhecendo o entrelaçamento entre o vivido, o dito e o compreendido.

Como desdobramento dessa perspectiva, o método da situação hermenêutica é assumido neste estudo como caminho investigativo. Esse método entende a pesquisa como um movimento dialógico, no qual o fenômeno se apresenta a partir da relação entre pesquisador, participante e contexto, sendo a compreensão fruto de um processo que envolve tanto a escuta atenta quanto a interpretação mediada pela historicidade de quem pesquisa. Nesse sentido, Chohfi e Provinciatto (2023) enfatizam que a situação hermenêutica não se configura como aplicação de uma técnica previamente estabelecida, mas como abertura a um encontro em que os sentidos emergem no diálogo e na articulação entre horizontes de compreensão. Assim, a situação hermenêutica se configura como a via pela qual este trabalho busca acessar e elaborar os significados presentes na experiência das crianças ante as primeiras hospitalizações.

Adoto um teor qualitativo, este que aborda um nível de realidade não quantificável e expressa opiniões na forma de narrativa e discursos (Minayo, 2014), tendo como paradigma influente a fenomenologia; como atitude típica, a busca da compreensão da dinâmica do ser

humano (Turato, 2005). É um trabalho de campo, pois as fontes são pessoas que vivenciam uma experiência concreta de vida (Turato, 2005; Marconi; Lakatos, 2017).

Escolhi como cenário um centro de tratamento do câncer pediátrico vinculado a um hospital credenciado junto ao Ministério da Saúde, na modalidade de unidade de alta complexidade em oncologia (UNACON) pediátrica vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS). Esse serviço de saúde atende crianças e adolescentes com quaisquer tipos de neoplasias malignas, em todas as etapas do tratamento, em regime ambulatorial e de internação por meios dos serviços de hospital-dia; ambulatório de especialidades; ambulatório de diagnóstico precoce; ambulatório de seguimento de pacientes em processo de cura; unidades de internação; centro cirúrgico oncológico; unidade de terapia intensiva oncológica e centro de intercorrências oncológicas. Nos últimos três meses, de abril a junho de 2025, foram realizadas 342 admissões hospitalares, e 1.176 quimioterapias foram aplicadas em regime de internamento. Atualmente, este centro tem 702 pacientes em tratamento oncológico ativo.

Para este hospital se dirigem crianças de todos os municípios do Ceará e, algumas vezes, de estados vizinhos. A maioria delas é originária do interior e suas casas podem se localizar, aproximadamente, entre 20km e 500km de distância do centro de tratamento. Os acompanhantes mais frequentes são as mães, seguidas das avós e dos pais. Todas as crianças devem permanecer na companhia de um responsável legal.

Como componente do SUS, ele é contemplado com ações da Política Nacional de Humanização (PNH). O serviço no qual realizei a pesquisa tem, há mais de duas décadas, parceria com uma organização não governamental (ONG) que tem como fito colaborar para a humanização e a efetividade do tratamento. Assim, ela mantém programas de promoção à saúde e bem-estar social que funcionam em regime intra e extra-hospitalar. Dentre os projetos e/ou ações, destacam-se a brinquedoteca hospitalar, um espaço de convivência e atividades para os adolescentes e a visita diária de voluntários aos pacientes internados.

Em meio ao meu diário de bordo utilizado, e com base no que em fenomenologia hermenêutica se chama de “afetação”, posso considerar que a minha presença nesse cenário de fato foi um reencontro com o local onde trabalhei por décadas e do qual estou afastada. Essa situação me fez lembrar a conhecida frase atribuída a Heráclito de que “nenhum homem pode banhar-se duas vezes no mesmo rio, pois na segunda vez, o rio já não é o mesmo, nem tampouco o homem”. O que vivenciei teve a ver com uma desconstrução do meu já conhecido lugar de psicóloga da saúde e a construção de minha posição como pesquisadora, em cada encontro com os colaboradores.

6.2 Encontrando as crianças colaboradoras e dialogando com elas

A ocorrência que me autorizou o início dos encontros foi a obtenção dos dois pareceres favoráveis: o primeiro, da instituição proponente, sob o número 7.251.251, e o segundo, da instituição coparticipante, sob o número 7.330.747. Conforme pensado desde o projeto, adotei a perspectiva de estar com crianças hospitalizadas nas enfermarias e na unidade de quimioterapia sequencial (em regime de internação programada), com diagnóstico de algum tipo de câncer já firmado e que estivessem em torno dos seis meses do início do tratamento oncológico, estando, assim, vivenciando as suas primeiras estadas no ambiente hospitalar. Quanto ao quesito idade, não o utilizei explicitamente; considerando seguir um referencial teórico que não trabalha com a perspectiva tradicional do desenvolvimento humano dividido em etapas, procurei dialogar com crianças que estivessem diante da possibilidade de se apropriar da tarefa solicitada, de expressar verbal e graficamente e de comunicar suas narrativas, bem como de se manterem aderidas à entrevista.

Conversei com seis crianças, quatro meninas e dois meninos, com idades que variam de seis a doze anos. Quatro haviam adoecido por Leucemia Linfóide Aguda (LLA), uma por Linfoma de Hodgkin e a outra por Osteossarcoma. Quanto ao tempo de início do tratamento no momento da entrevista, este variou entre quatorze dias e seis meses. Somente uma garota estava acompanhada pelo pai, todas as demais tinham a companhia da mãe. Apenas uma delas mora na capital, as outras são oriundas de municípios do interior.

Com a maioria, o encontro não sofreu interrupções da equipe de saúde para a administração de medicação ou realização de procedimentos, fato que ocorreu em apenas uma entrevista e fez parte do contexto, conforme poderá ser visto quando da apresentação do colaborador a quem me refiro. Igualmente, com a maioria foi possível uma conversação fluida entre mim e a criança, mesmo que a mãe ou pai acompanhante estivesse à vista, fisicamente distante, mas o suficiente para deixar a criança segura, porém sem interferir no colóquio. Essa situação foi pactuada com as crianças mediante suas preocupações expressas verbal ou não verbalmente sobre onde estariam seus acompanhantes enquanto elas estivessem comigo, a quem acabaram de conhecer. Somente com uma menina aconteceu de ela fazer questão de que a mãe coparticipasse. Semelhantemente, essa situação ficará clara quando eu trouxer seus conteúdos. Ainda sobre a convocação da proximidade da mãe, o menino de quem falei anteriormente a solicitou em um determinado momento da entrevista, conforme será explanado adiante.

A relação constituída entre mim e elas me fez trazer uma observação do meu Diário de

Afetações em que refleti sobre o campo do hospital, da pediatria e da “autoridade” dos profissionais de saúde. Ao me apresentar para o convite da pesquisa, foi comum o acompanhante (mãe ou pai) me receber com certo tom solene, como se, chegando alguém com um crachá (eu usava o de pesquisadora, que é obrigatório na instituição cenário da pesquisa), estivesse presente ali alguém hierarquicamente superior, a quem se devesse escutar com deferência e atender ao que esse alguém pedisse. Assim, passamos, eu e eles, por um processo de desconstrução e de reconstrução, no qual pude me colocar numa posição igualitária, de quem faz um convite para um encontro e de quem aceita participar livremente. Na pesquisa compreensiva de cunho fenomenológico, não havemos de falar de um (sujeito) e de um outro (objeto), nem em uma assimetria entre pesquisador e colaborador. Desse modo, foi fundamental ter estado atenta a esses significados históricos que permeiam o ambiente hospitalar e me posicionar de forma crítica e reorganizada em outros parâmetros.

Cada criança foi encontrada e imersa no diálogo comigo considerando suas singularidades, como me lembra Cytrynowicz (2018) de que “os sentidos e significados dos acontecimentos humanos envolvem a totalidade existencial histórica em cada caso |(p.958)”. A autora complementa que o conhecimento sobre o humano, no tempo da sua infância ou em qualquer outro, exige saber quem é cada um em particular, com sua historicidade. Assim, considerei me referir a cada uma por um nome fictício, um nome que fosse “vívido” e que tivesse vinculação com quem elas são, com o que trouxeram em suas expressões. Com isso, criei um nome de três letras, na qualidade de um recorte referente a um modo particular de ser; de um brinquedo ou de um lazer preferido, isto porque me chamou bastante atenção o “ser-aí”, sendo “ser ela mesma” e “sentir o que sente”, o que há de sentir na vivência da hospitalização e o “ser brincante” da criança, como uma possibilidade de engendrar modos de existir em meio ao adoecimento.

Dito isto, as crianças são mencionadas a partir dos seguintes nomes fictícios: Let (originário de Letícia, nome de uma girafa de pelúcia antiga, companheira da menina, em diversas situações); Dan (derivado de dançar, lazer preferido da colaboradora); Mon (criado a partir da brincadeira preferida da menina, a que lhe dá alegria, que é com jogos de montar); Pip (formulado a partir da atividade que o garoto refere ser muito boa, que é empinar pipas); Din (elaborado a partir do brinquedo preferido do menino, que são os dinossauros, constantemente vistos em desenhos no celular); e Sad (pensado a partir do sentimento mais presente no diálogo com essa garota, que é a saudade).

Busquei estar com elas no turno da tarde, durante a semana, aos sábados ou domingos, primando por estabelecer um momento em que a rotina de procedimentos hospitalares fosse

menos densa. O primeiro movimento foi o de interagir com a equipe de Psicologia do hospital e consultar o censo de pacientes, procurando identificar as crianças que estivessem em meio à experiência anteriormente descrita. Outra fonte de muita valia foram os dados fornecidos pelo cadastro social da organização não governamental parceira do hospital sítio da pesquisa. Por meio dele, pude contatar muitos dos meus colaboradores, em posse de dados como nome, leito de internação, idade, diagnóstico e data de início do tratamento oncológico.

Realizei minha aproximação com cada criança, cumprimentando-a, ela e seu familiar acompanhante, pelo nome, apresentando-me nominalmente, em seguida explicando, em linguagem acessível, o meu papel de pesquisadora, minha formação de psicóloga, dados gerais do estudo e o que era pretendido na entrevista, apoiando-me nos termos de assentimento livre e esclarecido (TALE), para fins de convidar a criança, e no termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), para obter autorização do familiar e responsável legal, após a criança ter anuído em colaborar com a investigação. No que tange ao instante de iniciar a interação, perguntei ao acompanhante se haveria, na próxima hora, algum procedimento hospitalar previsto que pudesse interromper consideravelmente a entrevista, ao que tendo recebido a negativa na grande maioria dos encontros, iniciei tal conversa, empenhando-me para que a interação estivesse contornada por um clima de proximidade e interesse.

Cytrynowicz (2018) relata que “conhecer a criança como “ser-no-mundo” se dá no horizonte do seu mundo familiar descoberto em seu cotidiano” (p. 1.257). Para esta autora, o universo infantil é aquele em que, em cada caso, a criança vai apreendendo e forjando sua história de modo original. Quando encampamos o movimento de pesquisar tendo-a como colaboradora, é importante termos em conta que é crucial que haja um ambiente de interesse mútuo no encontro com ela. “É na proximidade que a criança pode ser melhor compreendida” (p.1.516). Ainda segundo essa estudiosa, as perguntas que oportunizam a aproximação da compreensão da criança por si mesma serão mais condizentes quando estiverem voltadas às possibilidades de crescimento e mudança; suas vivências; o que ela destaca como relevante para si; seus medos, angústias; seus sonhos e que sentido os acontecimentos têm em sua vida.

6.3 Utilizando estratégias para o levantamento de informações

Como recursos para levantar informações sobre a experiência do adoecimento e da hospitalização, fiz uso de uma entrevista e do desenho. Lancei mão da modalidade da entrevista narrativa, caracterizada como uma escuta em que pesquisador e colaborador se implicam, com muito zelo pelo que é dito, o que é silenciado e com atenção ao ritmo do processo, com a lucidez

de que, naquele momento, acontece uma oportunidade de reflexão por parte de quem narra sua experiência (Silva, 2018). Esse diálogo, aberto e sem estruturação prévia, primou para o desenrolar do fluxo genuíno das narrativas delas, tudo isso tendo como horizonte a possibilidade de alargar a compreensão possível.

Em linhas gerais, lhe disse do meu interesse em conhecê-la, a partir do seu mundo e das suas vivências, como por exemplo: sua idade; qual é e como fala da sua cidade de origem; onde mora; o que dizer sobre sua família; o que lhe vem de expressões concernentes ao estudar e à sua escola; os relatos sobre o que gosta de fazer e o que mais a criança queira dizer sobre si, dentre as muitas possibilidades de direcionamento do que falar e do que preservar velado. Ao que a criança ia falando, eu me inseria com pontuações voltadas aos seus relatos sobre as vivências de quando começou a conviver com o adoecimento e com o hospital.

No momento da entrevista em que a criança já havia expressado muitas das suas vivências pessoais e modos de estar no hospital, pedi para ela elaborar um desenho a partir da seguinte provocação: “Quando você está aqui no hospital...”. Os materiais oferecidos foram uma folha de papel A4, um lápis preto, uma borracha, uma caixa de giz de cera e uma de lápis de cor, com tons variados de cores. Como apoio para essa atividade em leito, ofereci uma bandeja de madeira, usada para servir refeições para acamados. Ao final, coloquei o nome da criança e data no verso do desenho.

Ao trabalharmos com crianças, é importante adotar meios que ampliem suas possibilidades de expressão. Refletindo sobre as concepções históricas acerca da infância como um período do “não ser adulto”, podemos considerar que os desenhos das crianças também foram, por muito tempo, considerados inferiores por não apresentarem a “perfeição” das formas adultas de expressão. Já em meio à psicologia positivista, o desenho assume uma feição de simbolismo e sintoma que remete ao funcionamento do psiquismo, normal ou patológico.

Na perspectiva fenomenológico-existencial, Aguiar (2004) nos traz considerações relevantes sobre os desafios que se fazem fundamentais para a construção de uma posição do desenho, diversa daquela tradicional. Como expressão gráfica espontânea, é desejável que seja aceito com seu próprio significado e como é visto na experiência vivida de quem desenha. É relevante tomá-lo pelo lugar que ocupa na vida da criança, sua autora. O desenho, como linguagem, desvela algo do seu modo de existência pela linguagem, pela narrativa. Assim, devemos dialogar com esse tipo de expressão da criança, observando alguma figura ou traço particular não lhe perguntando “o que é isso?”, mas “o que você fala sobre isso?”. Anconalopes (2020) é concordante com essa visão e diz que é fundamental que estimulemos a criança a falar sobre seu desenho, complementando-os com aspectos que emergem do seu modo próprio

de dizer sobre sua produção, na busca dos possíveis significados.

Voltando a Aguiar (2004), mesmo que possam ser observadas tendências simbólicas gerais, imersas em um contexto cultural, no qual a educação tem lugar marcante, as expressões do desenho só ganham significados em articulação com a história pessoal, com o sentido do desenhador vinculado à sua linguagem e ao seu horizonte de compreensão, de modo racional e afetivo, dotado de uma disposição. “Assim, como o conteúdo do desenho diz algo sobre a criança, a singularidade dessa criança também informa algo sobre o desenho” (p.32), diz a autora. Por último, ela ainda observa que quando a criança, ao desenhar, apaga ou rasura ou não insere determinadas figuras esperadas por correntes deterministas da psicologia, isto se relaciona muito mais ao seu poder escolher entre possibilidades do que a algum sintoma de “anormalidade”. No âmbito hermenêutico, é válido lembrar que as representações ou expressões do desenho nunca serão alcançadas em sua totalidade, há sempre o que revelar e o que esconder no movimento da criança que desenha.

Considerando a riqueza dos enunciados que surgiram, gravei o diálogo com as crianças colaboradoras, mediante autorização firmada no TALE e no TCLE. A guarda das gravações e dos desenhos segue os ditames da resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde/ Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CNS/CONEP). Tal norma determina, no capítulo VI, art. 28, inciso IV: “manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa” (n.p). Assim, manterei os áudios das entrevistas com as crianças colaboradoras armazenados em formato digital, resguardado o sigilo sobre tais informações, pelo prazo acima determinado.

Pensando na dinâmica dos encontros, admiti ser importante que as crianças colaboradoras não referissem estar sentindo, no momento da entrevista, mal-estar físico e/ou emocional, a exemplo de cansaço, necessidade de dormir ou repousar após procedimentos invasivos, dor ou desconforto, irritação e choro, desejo de ficar quieto ou alguma outra situação do gênero reportada por elas. Em respeito àquelas que apresentaram esta situação, não realizei a entrevista.

Como recurso investigativo, também foi utilizado o Diário de Bordo, chamado por pesquisadores fenomenólogos de “Diário de Afetações”, para registrar situações relativas ao entorno vivencial do encontro com as crianças, tanto no que diz respeito às afetações observadas nas crianças quanto às do próprio pesquisador (Silva, 2018). Tal recurso foi importante pelo fato de ter criado para mim, como pesquisadora, a possibilidade de narrar minha experiência. Não se tratou de uma memória ou registro documental apenas, mas de um material vivo e reflexivo, em meio ao movimento de aproximação e afastamento do fenômeno. No meu

contexto, elaborei-o na forma de um caderno, o qual pode comportar escritos, rabiscos, mapas, símbolos, desenhos que expressam significações e sentidos diversos experimentados.

Como etapa referente à organização dos materiais, inicialmente, fiz o arquivamento digital da transcrição dos áudios em formato Word, e dos desenhos de cada criança digitalizados em formato PDF, ficando os arquivos originais, a gravação e o desenho físico em sítio reservado à pesquisadora. As transcrições foram realizadas em data o mais próximo possível da entrevista, de modo a prezar os aspectos vivenciados e os elementos da afetação. Quanto ao diário de bordo, ele esteve à mão para que dele pudesse extrair as considerações da minha vivência.

6.4 Interpretando as informações: a situação hermenêutica

Enquanto movimento próprio do *Dasein* que se dar a conhecer a ele próprio e a outros *Dasein*, discorro a seguir sobre a situação hermenêutica que se reporta e essa circularidade que está presente na pesquisa de cunho fenomenológico-hermenêutico. Este caminho, do modo que poderá ser apreciado doravante, foi um tema trabalhado por Heidegger primeiramente no “Relatório Nartop” e depois aprofundado na obra “Ser e Tempo” e que é bastante aceito como fio que acompanhar o descobrimento dos fenômenos em um contexto de pesquisa.

O citado relatório foi escrito por ocasião de Heidegger estar pleiteando uma vaga docente na universidade de Marburg. O texto foi uma espécie de dossiê acadêmico sobre a sua proposta filosófica quanto ao exame do pensamento aristotélico, em coerência com os pressupostos da ontologia fundamental. Lembremos que, neste momento do seu percurso, Heidegger estava a questionar os modos tradicionais de tratar as questões sobre o humano e sobre o conhecimento acerca dele e do mundo, refutando a ideia de uma razão e de uma consciência enquanto categorias universais, para tratar da existência como fundante do sentido de ser. Esse documento, embora sucinto e não uma das muitas preleções do autor, é uma referência basilar sobre a situação hermenêutica. De todo modo, para apresentar a situação hermenêutica como lente e caminho metódico neste estudo, penso ser necessário articular o “Relatório Nartop” com o livro “Ser e Tempo”, vez que o segundo retoma o primeiro e apresenta uma relação de essencial compreensão entre situação hermenêutica e círculo hermenêutico.

Destarte, com base na leitura de Andrade e Barreto (2020), em que examinam a questão nas duas obras, temos o conceito de situação hermenêutica, como o movimento ôntico, e o de círculo hermenêutico, como o movimento ontológico. Sendo fiel à evolução do pensamento de Heidegger nos dois momentos, é essencial articular ambos os níveis sem os fragmentar,

mostrando como o ôntico e o ontológico se inter-relacionam na abordagem fenomenológico-hermenêutica. O ôntico se reporta à realidade concreta e histórica do *Dasein*, e o ontológico se refere à estrutura fundamental do *Dasein*. O ontológico, diria eu, é a inclinação que o humano tem para a criação musical; o ôntico é o gênero musical que se produziu em um determinado tempo histórico, por exemplo. Então, para o filósofo, essas dimensões não são separadas, mas interligadas, sendo o ôntico sempre fundamentado pelo ontológico.

A situação hermenêutica é a condição inicial para interpretar e compreender a vida fáctica, ou seja, a existência concreta e histórica do ser humano, englobando três momentos fundamentais no movimento interpretativo: ponto de vista, perspectiva e horizonte, conforme melhor elucidado adiante. Em “Ser e Tempo”, Heidegger traz o círculo hermenêutico como estrutura fundamental da compreensão, de forma dinâmica e circular, que encampa um “ter-prévio”, um “ver-prévio” e uma “concepção-prévia” que serão igualmente explorados doravante. Esta é a condição primeira da existência do *Dasein*, em que toda interpretação parte de uma pré-compreensão e retorna a ela, ampliando-a. O círculo hermenêutico, no nível ontológico, revela a estrutura do *Dasein* como ser-no-mundo, sempre lançado a interpelar a si e ao mundo e construir sentido, tendo como balizas os significados historicamente sedimentados. Ele permite compreender o sentido mais profundo da vida fáctica, articulando o existir e o conhecer com sua estrutura ontológica (*Ibidem*, 2020).

Neste trabalho, que tem como principal fundamento a obra “Ser e Tempo”, retomo-a para amiar mais as questões colocadas acima. Heidegger (2012) apresenta uma ontologia fundamental, na qual tem lugar crucial o sentido de ser. Por essa ótica, o autor sugere a substituição do “sujeito”, enquanto generalização ôntica, pelo *Dasein* ou “ser-aí”, na condição que o humano assume de ser lançado a todas as possibilidades da existência, conferindo-lhe um sentido ontológico. Essa ontologia abrange o caminho possível para investigação do sentido do ser por meio da análise do *Dasein*, ou “ser-aí”, enquanto aquele que detém a capacidade de compreender e questionar o “ser”, como sinônimo de existir. Conforme o pensamento desse autor, a fenomenologia é o método de investigação do ser dos entes, constituindo-se na “Análítica do *Dasein*”, este que tem uma maneira peculiar demonstração, o que faz com que esta analítica seja essencialmente divergente da descoberta de entidades ou atributos universais. Na “Análítica do *Dasein*” o método fenomenológico é empregado para desvelar o ser do *Dasein*, visando uma aproximação do que é compreendido, fundamentalmente, por ele mesmo, ou seja: a compreensão do “ser-aí”, no mundo em que coabita e compartilha sentidos, no seu tempo, na sua historicidade, e nos modos de comunicar, de expressar o entendimento sobre o que entende de si, como partícipe de um sistema de referências.

É nesse âmbito que falamos da fenomenologia hermenêutica, cujo último termo nos remete à tradição filosófica como uma arte de interpretar. Porém Heidegger (*Ibidem*, 2012) se reporta não a uma interpretação neutra, mas a uma "hermenêutica da facticidade", ou dito melhor, uma interpretação da existência concreta do humano enquanto *Dasein* ou "ser-aí". A compreensão do "ser-aí" é sempre interpretativa, posto que o humano não é um expectador passivo e neutro sobre o mundo no qual traça sua existência, mas alguém imerso e protagonista desse mundo, compreendendo-o, então, de forma concreta e posicionada, imprimindo sentidos frente à abertura e às possibilidades do mundo, na direção de horizontes possíveis (*Ibidem*, 2012).

Em continuidade, Heidegger destaca o caráter fundamental da fenomenologia hermenêutica de voltar-se ao "ser-aí", em si próprio, colocando que "a interpretação fenomenológica deve dar ao *Dasein* ele mesmo a possibilidade da sua abertura originária, fazendo, assim, que ele como que se interprete a si mesmo" (p.399). Essa compreensão jamais será pura, ou objetiva; do contrário, é continuamente interpretada à luz da cultura, da história, da linguagem compartilhada e das experiências convividas. O que está em causa na fenomenologia hermenêutica, então, é a interpretação da existência humana, dos seus atributos existenciais. O modo de conhecer fenomenológico é diverso do regramento científico das ciências positivistas. Vejamos um trecho de Heidegger (*Ibidem*, 2012): "porque o entender, segundo o seu sentido existenciário, é o poder-ser do *Dasein* ele mesmo, as pressuposições ontológicas do conhecimento-histórico ultrapassam em seu princípio a ideia do rigor das ciências mais exatas" (p.433).

Para Cytrynowicz (2018), a fenomenologia é um método alusivo a um caminho em direção a algo que se quer compreender, em que "não se aprende sobre o que pensar; mas o importante é aprender o modo como se pensa e se olha para aquilo que aparece" (p.457). O olhar para aquilo que se quer compreender requer, enfaticamente, uma posição coerente com a proposta fenomenológica, em que "saber ver o que aparece, que é sempre em cada caso, em cada situação; e não algo geral ou um protótipo do que somente depois pode ser transformado" (p. 457). Na pesquisa fenomenológico-hermenêutica, o pesquisador deve partir de sua própria situação hermenêutica (ôntica) para acessar o fenômeno em estudo, reconhecendo seus pressupostos e ampliando sua compreensão no círculo hermenêutico (ontológico). Essa abordagem permite uma compreensão profunda e dinâmica da existência humana, tanto em sua concretude quanto em sua estrutura fundamental.

Ponderamos, então, que interpelar sobre o "sentido de ser", a partir da perspectiva fenomenológica hermenêutica, exige um caminho peculiar. Prosseguindo com Heidegger

(2012), há um sentido circular no seu modo de proceder fenomenológico que remete ao círculo hermenêutico como aspecto ontológico do *Dasein*. Para ele, o importante é entrar corretamente nessa circularidade, destacando que “esse círculo do entender não é um círculo comum, em que se move um modo de conhecimento qualquer, mas é a expressão da estrutura existenciária estrutura-do-prévio do *Dasein* ele mesmo” (p.433). Vejamos outro trecho do mesmo filósofo:

Como apropriação-de-entendimento, a interpretação se move em um ser entendedor relativamente a uma já entendida totalidade-de-conjunção. A apropriação do entendido ainda encoberto desvenda sempre o encoberto sob a condução de um ponto-de-vista que fixa aquilo em relação a que o entendido deve ser interpretado. A interpretação se funda cada vez num ver prévio que “recorta” no ter-prévio aquilo que fica sujeito a uma determinada interpretação. O entendido que o ter-prévio contém e o visto no “ver-prévio” tornam-se concebíveis pela interpretação. A interpretação pode extrair a pertinente conceituação do ente por interpretar ele mesmo ou pode forçar esse ente a submeter-se a conceitos a que ele se opõe conforme seu modo de ser. Como sempre, a interpretação já se decidiu cada vez em termos definitivos ou provisórios por uma determinada conceituação; ela se funda sobre um conceito-prévio (Heidegger, 2012, p. 425-427).

O círculo hermenêutico é visto como uma dinâmica que integra compreensão, interpretação e nova compreensão ao percorrer um caminho do desvelamento dos sentidos menos aparentes, os que são mais basilares do fenômeno, articulando o ôntico e o ontológico (Aguilar, 2004). Estamos a falar de uma “estrutura circular do processo de compreensão, do todo à parte e da parte ao todo” (p.15). Na condição de um “ser-no-mundo” e “ser-com-os-outros”, o humano se indaga sobre realidades fáticas, coisas do mundo concreto. É este o contexto e o movimento do *Dasein* e, daí, a sua condição ontológica, de conhecer, dialoga com a dimensão ôntica, a do mundo prático e, para tal, o pesquisador utiliza um recurso que se denomina situação hermenêutica.

Heidegger (2012) assinala que “a interpretação de algo como algo se funda essencialmente por ter-prévio, ver-prévio e conceito-prévio. A interpretação nunca é uma apreensão sem-suposto desse algo previamente dado” (p.427), ela se dá sempre num ambiente histórico e factual, em um mundo vivido. Andrade e Barreto (2020, p.2012) assim comentam:

Interpretação é a realização mesma do compreender que, a partir da apropriação do compreendido, se modaliza incessantemente em precípuas interpretações. Desta maneira, portanto, a interpretação não é diferente da compreensão, é a própria realização da compreensão.

Voltando ao filósofo, ele discerne que o ponto-de-vista (*Blickstand*) é aquilo que detemos de uma maneira relativamente explícita, posto que há elementos desse ponto que permanecem encobertos, uma interpelação sobre algo. A perspectiva (*Blickrichtung*)

compreende os caminhos possíveis, escolhidos, esses e não aqueles, nos quais nos baseamos desde que fomos “capturados” pelo objeto, ou coisa que deseja conhecer e interpretar. O horizonte (Sichtweite), como podemos compreender nessa dinâmica circular, se conecta com o ponto-de-vista e com a perspectiva, e pode ser compreendido como o “até onde” foi possível chegar, considerando a objetividade empregada (Heidegger, 2012).

Nas menções de Chohfi e Provinciatto (2023) sobre os pressupostos de Heidegger, a Situação Hermenêutica, como caminho para investigações psicológicas de base fenomenológico-existencial, se configura através dessas três coordenadas: ponto de vista; perspectiva e horizonte, enfatizando que elas estabelecem as condições fundamentais para a interpretação de um fenômeno do campo da psicologia que se quer conhecer na vida cotidiana. Para tais autores, o olhar fenomenológico não é neutro e, por isso, em investigações acadêmicas, sob essa perspectiva, está inserido no contexto de inquietações do qual partiu a pergunta norteadora; o conhecimento com o qual o pesquisador dialogou para se aproximar daquilo que ele quis conhecer no que foi possível, e o que surgiu e como pode ser interpretado no encontro dele com os colaboradores, com os cenários, diálogos, enfim, com o que se descortinou nesse caminho até onde o desvelamento do que era velado houve de aparecer.

Repisando, eles colocam: o ponto de vista traz ainda a coisa que o pesquisador quis conhecer, e se apropriou de modo mais ou menos explícito; pode ser que nem ele mesmo tenha clareza sobre suas profundas motivações para tal, o que vai ficando claro no percurso de pesquisar. Explícita, ainda, de onde o pesquisador partiu, sua história, motivações e recortes iniciais desse universo de interpelação sobre algo. A perspectiva diz sobre demonstrar os conceitos prévios dos quais o pesquisador lançou mão ao preparar o trajeto de exploração do objeto da interpretação e em que direção se deu a interpretação. Já o horizonte, delimitado pelo ponto de vista e pela perspectiva, significa até onde ele pôde ir, levando em conta a exigência de objetividade da interpretação presente em uma pesquisa, a qual acaba por ocorrer em um recorte de tempo e de circunstâncias. Tais coordenadas favorecem o acompanhamento das trajetórias da investigação, acompanhando mudanças no olhar conforme avançamos no estudo. A situação hermenêutica contribui para um cuidado ético relevante, ao evitar que o olhar do pesquisador se sobreponha ao fenômeno ou à voz dos participantes (*Ibidem*, 2023).

Para Chohfi (2021), a interpretação das informações no domínio fenomenológico-hermenêutico se organiza a partir da situação hermenêutica, englobando as três coordenadas, quais sejam: ponto de vista, perspectiva e horizonte. Para ela, é importante que o investigador reconstrua as experiências vividas pelos colaboradores e narradas no encontro da entrevista, situando-as junto em articulação com a visão existencial dos comunicantes.

A mesma autora apresenta a situação hermenêutica como fundamento metodológico central para a análise fenomenológica de entrevistas em sua tese de doutorado. Ao fazer isso, ela se apoia principalmente na hermenêutica filosófica de Gadamer, especialmente no conceito de que toda compreensão parte de uma pré-compreensão, ou seja, de um horizonte interpretativo que é inevitavelmente moldado pela historicidade do intérprete. Mesmo não utilizando a leitura heideggeriana, a autora traz pontos convergentes entre os dois filósofos. Primeiro, a concepção de que, ao analisar os depoimentos dos colaboradores, a autora ela mesma está inserida numa situação hermenêutica, ou seja, em um entrelaçamento de horizontes entre o pesquisador e o colaborador. Isso significa que a interpretação dos sentidos das falas não é uma descoberta neutra, mas um processo de fusão de horizontes, em que os significados emergem no diálogo entre o vivido pelo entrevistado e o escutado/compreendido pela pesquisadora. Ela utiliza essa noção para legitimar a compreensão situada dos relatos, evitando cair na tentação de objetivar ou generalizar os sentidos produzidos. A situação hermenêutica, portanto, não é um obstáculo, mas uma condição ontológica da própria possibilidade de compreensão, sendo levada em conta em todas as etapas da análise (*Ibidem*, 2021).

No dizer de Borges-Duarte (2019), a fenomenologia hermenêutica como método para a pesquisa compreensiva é aquela que confere confiança no caminho, este que vai se fazendo para que possamos encontrar algo que venha a aparecer, trazendo explicitude à implicitude. Quanto ao caminho, a autora se refere à situação hermenêutica e é enfática em assinalar, em meio a ela, a não neutralidade do pesquisador, vez que, quando ele parte de um ponto de vista, deixa de partir de um ponto diferente; quando ele adota uma perspectiva, é porque ele vê a partir da direção para a qual lançou o olhar e não para aquela para onde não projetou sua visão. Em prosseguimento, o horizonte é até onde a investigação implicada entre quem pesquisa e quem colabora se deu a mostrar. As palavras da autora me remetem a um ponto relevante que é sobre a “verdade” em fenomenologia hermenêutica.

Para Heidegger (2012), “a verdade não tem, portanto, de modo algum a estrutura de uma concordância entre conhecer e objeto, no sentido de uma adequação de um ente(sujeito) a outro(objeto)” (p.605). Em continuidade, o autor propõe que “ser-verdadeiro” (verdade) significa ser-descobridor” (p.607), como atributo que é próprio do *Dasein* e, assim, “só com a abertura do *Dasein* é atingido o fenômeno mais originário da verdade” (p.611). Tal filósofo ainda traz “a verdade como abertura e como ser-descobridor do ente descoberto” (p.621). A partir dessas proposições, entendemos que a “verdade”, em Heidegger (*Ibidem*, 2012), é o desvelamento ou “desocultamento” do ser do ente no horizonte da compreensão existencial do *Dasein* ou “ser-aí” como aquele que interpela o ser dos entes no mundo. Esse “desocultamento”

ocorre no âmbito da existência humana, fática e concreta. É o *Dasein* que, por sua estrutura de compreensão e interpretação, se abre ao mundo e possibilita que os entes se mostrem como são. Em coerência com esse pensamento, a verdade é caracterizada como um processo hermenêutico de abertura e interpretação peculiares ao *Dasein*, e não como correspondência lógica entre juízo e realidade. É uma condição ontológica em que só pode haver verdade porque há o “ser-aí” que projeta sentido sobre o mundo, abrindo um espaço para que algo apareça como algo, de modo situado.

Evoquei Heidegger para assinalar algo que julgo importante: neste estudo, evoco os sentidos sobre a experiência no mundo fático e concreto da criança que passa a conviver com a doença câncer e com a instituição hospital, como abertura e possibilidade em sua existência. Trago as expressões que foram possíveis de serem descerradas para elas, as crianças entrevistadas, e, com isso, não há nenhuma pretensão de generalização sobre suas manifestações. Não há o que falar ou apontar atributos ou características universais da criança com câncer em início de tratamento, mesmo que o desvelamento do horizonte possível deste trabalho possa ser importante e significativo para outros profissionais da saúde e pesquisadores interessados pelo tema. O horizonte até onde fomos (eu e as crianças), quem sabe, pode se configurar apenas como referência para outras circularidades do conhecer.

Não com a prerrogativa de fechamento, visto que o conhecimento não se deixa enquadrar e fixar, mas como um desvelamento ou coisa que permitiu se mostrar até aquele momento circular, assim, no próximo capítulo trago a elaboração de um texto narrativo que articula os movimentos da situação hermenêutica experimentada em torno do fenômeno tomado como foco de interpretação. Nos textos sobre a apresentação do que vivi, senti, tive contato, ouvi e vi no contato com as crianças, empenhei-me para que o que se revelou em todos os movimentos com os recursos investigativos venham articulados, apresentando desenhos, singularidades das crianças; recortes das narrativas e modos de ler e interpretar tais elementos.

7 O SER CRIANÇA NA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO E DA HOSPITALIZAÇÃO

A expressão da criança não é eco do adulto, mas aparecimento próprio: uma evocação de mundo onde traços, silêncios e risos constituem modos originais de sentido.

Paráfrase de texto de Merleau-Ponty, na obra *Psicologia e Pedagogia*.

Doravante, trago os desvelamentos que se fizeram possíveis no encontro com os colaboradores, evidenciando o movimento da situação hermenêutica experienciada, esta que implica ponto de vista, perspectiva e horizonte. Isto porque parti da possibilidade de encontrar as crianças que estivessem experienciando os primeiros meses após o diagnóstico de câncer e a convivência inicial com o hospital. Aquelas disponíveis no período destinado a esses encontros, entre junho e julho de 2025 e não outras crianças, o que expressa um ponto de partida peculiar, este ponto e não aquele e que repercute no “devir” do caminho investigativo. Vivenciei o processo com essas crianças em um determinado espaço, momento e situação, enquanto elas estavam em seu leito de internação, fossem em enfermaria comum ou em unidade de quimioterapia, passando pelos procedimentos hospitalares e não em outro momento, o que denota uma perspectiva. Ponto de vista e perspectiva expressam as minhas possibilidades de escolha como “ser-aí” pesquisadora dentre as muitas imagináveis. Ao aceitarem colaborar, nesse cenário descrito, as crianças, mesmo não tendo sido elas a decidir tais processos, desvelaram algo do “seu ser-aí” situado no início da lide com o hospital.

Cabe-me lembrar que, conforme foi amiadado nos capítulos anteriores, a condição de internação é marcada pela concretude do mundo do hospital, suas acomodações, sua rotina, suas normas. Procurei estar com elas fora dos horários de maior concentração dos procedimentos de cuidados profissionais; mesmo assim, a atmosfera do hospital notoriamente pairou no entorno de cada conversação. Almejo ponderar, com essas considerações, que o horizonte, que articula ponto de vista e perspectiva, representa o que foi possível desvelar (entendendo que, ao mesmo tempo que “des-vela”, vela, mostra-se e oculta-se), desse algo que se fez mostrar/ocultar do “ser-aí” das crianças e do meu próprio, em cada encontro, algo que foi único e contextualizado em minhas inquietações, motivações e leituras fundamentadoras do caminho. Com isso, passo a apresentar os enunciados que vieram das crianças em suas falas de desenhos.

7.1 As entrevistas e os enunciados das crianças

7.1.1 Let

A entrevista

Era um fim de tarde quando entrei na enfermaria em que ela estava. Insidia pela vidraça da janela uma luz agradável, fazia um pouco de calor e o aparelho de ar-condicionado estava sem funcionar. O ambiente estava bem-organizado, Let deitada, seu pai na poltrona do acompanhante. Os dois interagiam. Após o aceite do convite e de firmar os termos, o pai me ofereceu a poltrona dele para eu me sentar, pois não havia nenhuma cadeira de plástico, como é de costume, e eu não poderia adentrar aquela enfermaria de isolamento reverso com um móvel de fora. Entendi que o pai me ofereceu e me autorizou a estar em um lugar de proximidade com Let, o que me propiciou uma atmosfera agradável “ser com ela” naquele encontro. Ele permaneceu do lado de fora de enfermaria, ao alcance da visão de Let.

Apresentando Let

Let é uma garota, tem 11 anos e está acometida por uma Leucemia Linfóide Aguda (LLA), tendo iniciado o tratamento no primeiro dia de junho de 2025. Estava internada em enfermaria de isolamento reverso por ter sofrido queda nas taxas de imunidade. Convivia com o hospital há cerca de um mês e, anteriormente, ficara internada alguns dias na unidade de terapia intensiva (UTI).

É natural de uma cidade serrana do interior, distante da capital. Mora em área urbana, perto do centro, com os pais e a irmã mais nova. Estuda e participa de atividades em uma igreja evangélica. Gosta da vida interiorana, “*onde tudo é perto*”.

Dialogando com Let sobre o adoecimento e a convivência com o hospital

Não conhecia a capital e nenhuma outra cidade grande, antes de adoecer e precisar vir para cá. Sobre a transferência para o hospital, Let relatou: “*Foi tudo rápido. Senti febre e moleza, meus pais me levaram na UPA, não pediram assim exames, só deram remédio e continuei a me sentir mal. Meus pais pagaram consulta particular com um médico e depois com outro. O outro achou que eu tinha uma doença séria no sangue e me mandou para cá para esse hospital*”.

Let referiu que foi uma vivência muito diferente “*porque eu nunca adoeci antes e nunca tinha vindo num hospital. É diferente, mas não é ruim, eu conheço muita gente. Muitos*

profissionais vêm aqui, eu não conheço todos. Eu não lembro de todos, mas eu gosto de como eles falam comigo e explicam as coisas. Eu tenho uma psicóloga e um enfermeiro com quem converso mais. É bom, eles me escutam, falam de muitas coisas, não só de coisas daqui. É bom, conversar, falar de muitas coisas, a gente às vezes joga e desenha”.

Sobre a UTI, Let assim se referiu: *“Lá tinha ar-condicionado [ambiente melhor], diferente daqui”*; em referência à enfermaria na qual se encontra, Let disse: *“É quente, mas eu estou gostando daqui”*. Let tinha um catéter intravenoso implantado sob a derme em um braço, e sobre ele disse: *“Eu fiz o PIC e isso é muito bom. Eu aprendi sobre o PIC. Vou fazer nele o tratamento e os exames. Não vou ser mais tão ‘furada’, porque doía muito”*.

Let trouxe consigo uma girafa de pelúcia, já bem desgastada, aparentando ser antiga. Ao notar, perguntei se poderia dizer algo sobre ela. *“É a Leticia, eu já passei tanta coisa com ela... Essa coisa de agora é a mais diferente e difícil”*.

Sobre lidar com esse momento *“diferente e difícil”*, Let disse: *“Eu penso assim, esse aqui é... [pensativa, sem encontrar uma palavra], vai passar e eu vou voltar para casa, para minhas coisas. Eu penso positivo eu acredito que vou ficar bem com os remédios. Vai precisar eu ficar e me tratar, mas não vai ser todo tempo no hospital”*.

E falando que não, ela não iria ficar o tempo todo no hospital, Let, que nunca havia mudado de casa nem de cidade, me falou de uma novidade: *“Os médicos disseram ao meu pai, para a gente não ir logo para o interior, porque pode dar febre e é longe. Meu pai alugou uma casinha aqui perto. Eu achei muito bom, a minha mãe e a minha irmã também, elas vão ficar comigo, a gente vai ficar junto. Foi legal meu pai ser decidido e resolver vir, eu sinto segurança e carinho. Ele deixou tudo e veio para a gente estar junto”*. Sobre a nova casa, assim mencionou: *“só a minha mãe e minha irmã conhecem. A gente vai para lá na alta... Não tem quase nada ainda, só roupas [risos], mas uma tia vai trazer”*. Disse que essa mudança *“é outra coisa para se acostumar, mas pelo menos a gente tá junto. É bom, eu estou acolhida e não vou ficar morrendo de saudade.... [pausa, emoção] só dos meus bichinhos, um passarinho e uma cachorrinha”*.

O desenho de Let

Let usou os dispositivos gráficos sem hesitação, não apagando ou rasurando parte dele. Demonstrou uma escolha firme das cores.

Figura 1: Desenho da colaboradora 1 – nome fictício: Let



Fonte: Colaboradora 1

Observação: a tarja preta foi utilizada para encobrir o nome real do hospital, que foi posto por Let.

Let falando sobre seu desenho:

Os três profissionais são enfermeiros, e um deles, o que conversava muito com ela. “São os que estão mais tempo comigo. São muito carinhosos, explicam, têm paciência”. Sobre a ambulância que está no desenho, disse: “Eu vim para cá de ambulância, quando eu vim de * [pensativa]”. *cidade de origem. Sobre como escolheu desenhar o hospital, acrescentou: “as janelas estão fechadas, como ficam” [o hospital, de fato, tem janelas de vidro que permanecem fechadas o tempo todo]. Continuando, assinalou: “Mas tem o sol, é um dia como hoje”.

Ela não fez nenhuma referência a si mesma. Eu perguntei se teria algo a dizer sobre ela no desenho, se algo se referia a ela. Sua resposta foi: “estou desse lado” [o da ambulância].

7.1.2 Mon

A entrevista

Encontrei a criança em uma manhã de sábado, quando ela se encontrava em um leito de enfermaria comum (unidade com dois leitos), tomando medicação endovenosa e muito disposta, assistindo vídeos no celular da mãe. Ela foi muito receptiva e desenvolta, demonstrando prazer e segurança na interação comigo. A mãe esteve do outro lado da vidraça

da enfermaria, se ocupando com telefonemas, mas à vista de Mon, sem que causasse interrupção. Por alguns momentos, a enfermaria ficou agitada, pois a criança do leito vizinho, que enfrentava um tumor do sistema nervoso central, apresentou sintomas que exigiram intervenções da equipe. Neste momento, combinamos com Mon pausar e recomeçar assim que o ambiente se estabilizasse, o que foi possível.

Apresentando Mon

Ela tem 06 anos, é uma menina que veio de um município do interior, da região Norte, a mais de 300km de distância da capital. Tem uma irmã mais velha, de 11 anos. Estava na segunda internação em enfermaria, para tratamento de Leucemia Linfóide Aguda que iniciou no fim de dezembro de 2024. Sobre sua doença, ela disse: *“eu tenho L.L.A e B de bola”* [referindo-se a ter Leucemia Linfóide Aguda – tipo B]. Sobre o que disse do tratamento e do hospital, assim se reportou: *“Essas coisas, tipo, tá, remédio, eu só conhecia aqui no hospital, mas eu não pergunto o que é”*.

Conversando com Mon sobre o fato de ela estar com uma doença e se encontrar no hospital

O que ela disse dos remédios e sobre tomá-los: *“Eu fico só, só... [pausa] O gosto do remédio, né? É bom. Mas só que aquele lá, né? Naquele vidro, é ‘mais bom’. Porque ele aí... Porque quando tem aí picada, né... [pausa]... o PICC [catéter intravenoso] não ajudou porque ainda vem furar para tirar sangue. Eu choro”*. Foi quando Mon se referiu à mãe: *“A minha mãe ajuda e fica desse lado aqui, ó. Eu fico ‘quetinha’. Minha mãe ajuda. Quando ela vai para sala fala meu prontuário e fica comigo”*.

Essa sala a que ela se referiu é unidade em que é realizada a punção lombar, procedimento em que, com o paciente em sedação, é introduzida uma agulha que coleta uma amostra do líquido cefalorraquidiano e, ao mesmo tempo, é injetada a quimioterapia intra-tecal. Sobre tal exame, mencionou: *“É ruim fazer punção. Eu não acordo rápido. E às vezes eu vou na van e eles da van mandam eu ir rápido”* [se referindo à quando faz exame de punção lombar sob sedação e tem que ir para o interior no mesmo dia, ainda sonolenta]. Mon se lembrou de quando fez esse mesmo exame e voltou para o leito hospitalar e deu sua opinião sobre o leito: *“É porque quando eu deito, né, essa cama [do hospital] tá atrapalhando as minhas costas. Ai eu tenho que me abaixar, igual assim, ó [mostrou posição em que tentou se adaptar ao leito]”*.

No prosseguir do diálogo, Mon narrou para mim questões sobre o brincar. Ela começou me contando que esteve em outro andar, em uma enfermaria de isolamento reverso (unidade de

proteção da imunidade na qual o paciente fica sozinho e as visitas são vedadas). *“É ruim esse lugar. Era ruim me internar. É ruim se internar. Quando eu tava no outro andar, né? Aí lá não tinha a mulher [voluntária] para brincar. Eu tava sozinha no quarto”*. Sobre como lidar com essa situação, disse: *“Aí, eu levava o meu ursinho, mas eu não trouxe hoje”*. *“Teddy [nome do ursinho]. E o outro tá lá na minha avó”*. Ao pontuar sobre a sua relação com o brincar, Mon relatou: *“Quando eu brinco eu sinto alegria, alegria, gosto de blocos de montar, blocos de montar”*, repetiu.

Sobre o que mais fazia quando estava no hospital, Mon me revelou: *“Eu fico no celular jogando “Avatar World”. Ah, porque eu fiz uma personagem muito linda. Ela tem um blush, roupa, sapato, cabelo, colar, brinco. Ela tem duas crianças, mas só que essa aqui vai crescer ainda. E essa aqui ainda é pequena. O menino vai ficar junto com a menina, a menina ainda tá pequena. Quando ele crescer vai cuidar da irmãzinha. Aí, né, quando o outro crescer, aí é mesmo que ele vai fazer as coisas pra ela. Porque todo dia eu vou sair pro supermercado comprar as coisas dele”*. *Ele é meus filhos*. [ela explicou que a personagem era ela]. *Porque eu vou sair pro supermercado, mas quando eu chegar em casa, ele já tem que lavar a louça, tem lavado o banheiro. Eu não bato nas duas. Às vezes eu sou a Babá.”*

Os voluntários que visitam os pacientes internados em seus leitos foram os únicos citados em relação às pessoas com quem interagiam no hospital. *“Eu gostei daquela lá [a voluntária]. Adoro. Ela ganhou duas vezes [referindo-se a um jogo], ela ganhou duas vezes e eu perdi. É porque eu tinha dois, ela tinha dois. Era pra mim botar primeiro. Aí ela tinha que botar primeiro. Mas depois, quando ela falasse já, né? Aí já ia botar o meu”*. Em seguida, contou outro encontro com um deles. *“Eu tava aqui. Aí, aí... Aí eu não queria comer o bolo, né? O bolo tava ali, lá, né? [referindo-se ao carrinho de servir refeições]. Aí, quando o meu bolo chegou, minha mãe falou assim: come, senão ele [voluntário] vai comer, ele vai comer. Aí ele falou assim: vou já, já comer. Aí botei a minha boca toda no bolo. Quase sim, ó [mostrou como era ficar de boca cheia]. Aí ele disse: calma, eu não vou comer o seu bolo, não”*.

O desenho de Mon

A criança iniciou o desenho na primeira folha disponibilizada, colocando a mesma figura que a atual, porém não gostou dos traços, apagou por mais de uma vez e, então, pediu outra folha, na qual concluiu o desenho, me perguntando se a representação da “barraca de acampar” estava correta. Respondi que o desenho não é certo nem errado, é como ela queira desenhar.

Figura 2: Desenho da colaboradora 2- nome fictício: Mon



Fonte: Colaboradora 2

Mon contando sobre o seu desenho

É “*como uma cabana, tem uma janela, eu, minha mãe [risos], a televisão*”. Eu comentei sobre ser uma cabana, peço que me diga mais algo, se quiser. Ela iniciou hesitando um pouco e, depois, disse que estava me fazendo uma espécie de concessão, um contar algo em primeira mão: “*É porque eu não queria falar para você... é porque eu estou fazendo um minijornal e eu ia desenhar onde eu não podia brincar*”. Ao lhe interrogar que lugar seria esse, ela respondeu: “*O isolamento que eu desenhei foi assim, eu tô numa bolha, está fechado, é o isolamento. Não é justo ficar lá sem brincar. Porque no isolamento, né, é chato, chato né, me deu até vontade de quebrar aquelas portas, as duas portas, prá poder gente entrar*”. Pontuei para ela que, de fato, não era justo para uma criança não poder brincar. Comentei que a cabana, como ela disse ser, tinha algumas coisas em volta dela, ao que Mon disse: “*O sol, tá chovendo e a grama*”. E sobre esses elementos, complementou: “*É porque eu tô bem, eu tô dentro na cabana e aqui é o jardim. Já parou a chuva*”. Observei que ela reiterou que esses elementos externos não estavam ao alcance dela.

7.1.3 Dan

A entrevista

Encontrei Dan no final de uma manhã de sábado, na enfermaria de Quimioterapia Sequencial, que tem seis leitos. Fazia frio, pois a temperatura do ar-condicionado estava baixa.

Dan estava acompanhada da mãe, que fazia bijuterias na poltrona ao lado, como passatempo para as horas no hospital. Tendo elas aceitado o convite, mediante os termos éticos utilizados, encontrei uma cadeira plástica e me sentei próxima ao leito de Dan. A mãe se retirou e levou seus materiais de bijuteria para a sala de estar exterior à unidade na qual Dan se encontrava. Dan permaneceu agasalhada, mas muito solícita e interessada em conversar. Havia três outros pacientes na mesma enfermaria, porém não ocorreram interferências, considerando, inclusive, que os leitos são distantes um do outro.

Apresentando Dan

Dan é uma menina, tem 11 anos e mora na capital. É a filha mais velha e tem três irmãos. Mora com a mãe e um dos irmãos. Interrompeu os estudos para o tratamento quando estava na sexta série do ensino fundamental. Ela gosta de música e de dançar *hip hop*. Fazia balé e *jazz*. Tem amigos na escola. Iniciou tratamento no começo de maio de 2025, devido a ser diagnosticada com um osteossarcoma.

Conversando com Dan sobre o adoecimento e a estada no hospital

Ela assim se reportou sobre o surgimento da doença que tem: *“Eu estava dançando hip hop, teve uma situação e eu caí. Eu só senti a dor de pancada. Aí a gente procurou a UPA, mas não passaram ultrassom”*. A partir dessa situação, ela me contou um itinerário terapêutico cercado de obstáculos: *“Continuou doendo. A gente não fez ultrassom pagando porque não tinha para quem mostrar. Aí fomos no Frotinha da Parangaba [hospital] e só passaram fisioterapia. Aí a minha mãe falou com um fisioterapeuta particular. Porque estava demorando muito. Aí disse que precisava bater raio X. O osso não queria mexer. Aí a gente foi para o Frotinha do Antônio Bezerra[hospital]. E lá eles bateram RAIO X. E eles viram que tinha falhas no osso. Passaram a gente para o *[hospital atual]. Que lá foi o estudo e a gente descobriu”*.

Sobre a vinda para o hospital de referência do tratamento do câncer, ela disse: *“Foi bem difícil. Nunca tinha vindo, né? Para esse tipo de lugar. Muito diferente. Em vários sentidos. Aqui é bem diferente do que a nossa casa. A nossa casa tem nosso horário, que nós mesmos fazemos. E aqui a gente tem um horário que os outros fazem. Aqui são várias pessoas com o mesmo problema. Só que em diferentes lugares. Tem outros hospitais que são várias pessoas com vários problemas, só que diferentes. E aqui é só um problema”*, se referindo a ser um hospital especializado no tratamento do câncer.

Dan pouco se referiu aos profissionais, não destacando nenhum vínculo a assinalar. Ela me disse: *“são muitos profissionais. Eu só falei mais com uma que acho que é ela é*

enfermeira”. Porém afirmou, no processo de ser assistida pela equipe, não ter reservas a falar sobre estar com câncer: *“Eu falo normalmente do nome da minha doença”*

Quando relatou sobre os modos de conviver com o ambiente hospitalar, ela disse: *“Ainda estou me adaptando, para passar o tempo, fico no celular. Me ajuda a me distrair. De vez em quando me ajuda a me adaptar. Eu assisto mais reels no Instagram e ouço música”*. Ao trazer essas falas sobre o que decidiu fazer enquanto estivesse internada, Dan trouxe e dividiu comigo as suas percepções sobre si: *“O meu jeito de ser é ser bem alegre, quando eu estou feliz. Eu gosto de me maquiar, de me arrumar. Eu sou muito cuidadosa. Dentro do hospital não consigo muito, mas no caso eu consigo ser bem eu”*.

Compartilhou, ainda, como lida com disposições afetivas que surgem na vivência da internação: *“quando eu estou triste, quando eu estou nesse estado assim que eu tento, quando eu fico para baixo eu tento voltar um pouco para cima. Eu penso que vai terminar e meus sonhos são muito para o meu futuro”*. Diante de momentos ansiosos, revelou que, *“de vez em quando, acalmo minha cabeça escutando música. Música às vezes me acalma, me deixa mais quieta. Às vezes eu não estou bem, assim, eu fico, eu tento ouvir a música, eu tento assistir um filme que eu gosto”*.

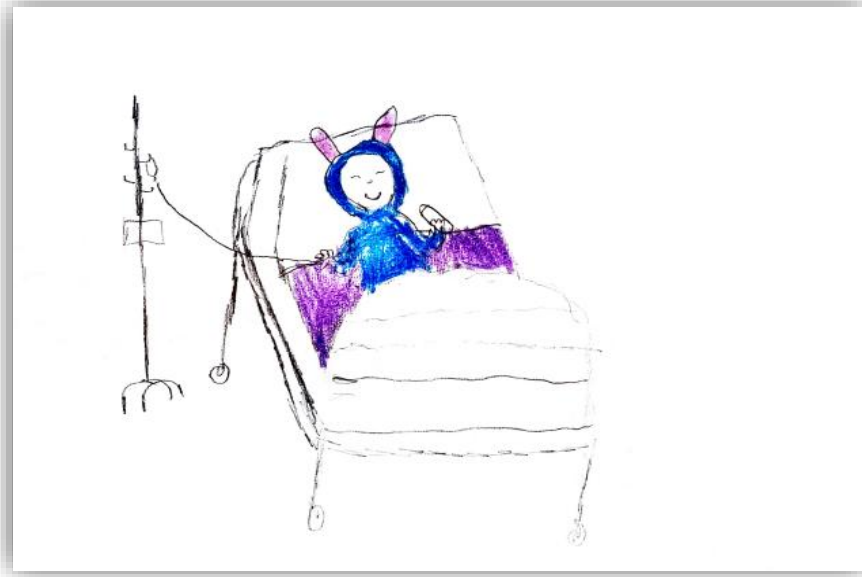
Um pouco depois em nosso diálogo, ela trouxe as repercussões do adoecimento que demandam que ela se ocupe consigo: *“A gente tem que ter mais cuidado. Tipo, antes eu comia várias coisas, né? Aí tem todo mundo comendo. Agora eu tenho que comer menos. Algumas coisas também eu não posso comer. Ou a gente tenta, tipo, às vezes eu quero comer um kalzone, então a gente faz um Rap10 [marca de uma massa de crepe pronta] em casa, para substituir o kalzone. Às vezes salgadinhos ou doces, eu não posso comer. Aí tem que substituir por outras coisas mais saudáveis que eu consiga”*.

Dan me contou também sobre estar com os outros, como forma de manter contatos importantes para seu bem-estar. *“Converso com amigos do colégio. É bom essa conversa, eu consigo saber um pouco do mundo, estou um pouquinho mais dentro realidade. Não tem que falar muito daqui [hospital]. A gente conversa do colégio, já que eu não tô indo lá. Em sequência, conta sobre uma interação que ocorreu no próprio hospital: “Aqui eu conheci um garoto aqui, quando eu vim na primeira QT. Ele estava na segunda cama e eu estava naquela, a gente conversou”*.

O desenho de Dan

Dan executou seu desenho sem pausas, sem rasuras, sem hesitação. Escolheu pintar somente a ela e não colorir os objetos no entorno.

Figura 3: Desenho da colaboradora 3- nome fictício: Dan



Fonte: Colaboradora 3

Sobre o que Dan diz sobre o seu desenho

Ela iniciou por falar sobre como se representa: *“é, eu deitada, tomando medicação, mexendo no meu celular com a roupa do Stitch. Tomando remédio”* e me diz mais sobre esse momento: *“tem hora que eu tomo medicação de olho fechado. É como se eu estivesse em uma sala isolada”*. Sobre o que sentia naquele momento, mencionou: *“é uma mistura de emoções. Felicidades, com medo e tudo misturado ao mesmo tempo”*.

7.1.4 Pip

A entrevista

O encontro com este garoto se deu em um domingo pela manhã, na enfermaria do primeiro andar, reservada para pacientes que estão com intercorrências por doenças contagiosas, a exemplo das viroses sazonais. Ele estava acompanhado da mãe, já havia tomado o desjejum, feito sua higiene matinal. Foi muito receptivo e de fácil diálogo, tendo aceitado prontamente o convite para colaborar com a pesquisa, ao que a mãe também consentiu. Ela ficou do lado de fora da enfermaria que, é separada do corredor por amplas vidraças. Assim, estava fora, mas ao alcance da vista dele, conforme quis Pip.

Apresentando Pip

O menino tem 11 anos, é filho único e mora com os pais em uma cidade distante a mais de 300km da capital. Cursa o quarto ano do ensino fundamental, à tarde. Pela manhã, costumava

acordar cedo e brincar de soltar pipa na rua, sua brincadeira preferida: “*Na rua, eu sei soltar e sei fazer também, eu faço sozinho ou com meus amigos, de vez em quando*”, disse ele com orgulho de si. Ele contou, ainda que tem uma gata, a Mimi, “*Peluda, marrom clara, com o ‘raboão’ grosso*”. Gosta de futebol e torce pelo Flamengo; também anda de bicicleta.

Pip vivencia a segunda hospitalização para tratamento de um Linfoma de Hodgkin, iniciado no começo de abril de 2025. Ele já conhecia a capital, por já ter visitado parentes nessa cidade.

Conversando com Pip sobre o surgimento da doença e a vinda para o hospital

Pip disse que veio para o hospital “*por causa de um negócio no meu pescoço*” [o Linfoma de Hodgkin, no caso dele, apresentou linfonodos na região do pescoço]. Entendeu que vinha para o hospital para se tratar e não achou que tivesse sido uma grande mudança de vida o fato de ter adoecido e estar em um hospital. Disse que não conhecia antes nenhum: “*eu só entrava no posto de saúde. Sobre ter começado a conviver com este lugar, disse “Não sei... acho assim, mais ou menos, assim... mais ou menos, nem muito legal, nem muito chato”*”.

Entre a primeira e a segunda internação, foi em casa, e quando foi para vir novamente, “*senti preguiça de vir*”. Sobre o ambiente do hospital, disse que “*a cama é baixinha*”, mas vestir a roupa do hospital “*não muda muito*”. Ele ainda citou que acorda de manhã cedinho no hospital “*de boas*”. Ele acha que se acostumou rápido ao hospital. Sobre os sentimentos experimentados diz: “*eu fico triste de vez em quando... tristeza de saudade [silêncio], saudade do pai [choro]*”.

Acerca dos profissionais que o assistem, disse que “*conhece eles mais ou menos*”. “*Eu conheço um que fica daquele lado lá*” [apontou para o posto de enfermagem]. “*Ele veio hoje conversar comigo... ele é o doutor mesmo* [referindo ser um médico e citando o nome dele]. “*É o médico que está cuidando de mim...*”. E acrescentou; “*Ah, e tem a Dra... [diz o nome]. também*”, *minhas consultas quase todas são com ela*. Sobre a interação dele com a médica, disse: “*eu escuto o que ela diz, não faço muita pergunta*”. Disse já ter recebido a visita de voluntários e destacou “*já brinquei com eles na sala dos videogames [espaço contíguo à sala de espera do atendimento ambulatorial] e naquela sala lá de baixo [referindo-se a outro espaço lúdico]*”.

Em referência à suas ocupações no hospital, quando estava internado, disse não ter trazido nenhum brinquedo: “*Eu fico assim no celular... eu assisto Youtube... eu assisto futebol*”. Também conversa com a mãe: “*Eu mostro coisas a ela, do celular, e ela me mostra também*”. Pip diz que é muito bom a mãe ficar com ele “*todo dia*”. Acrescentou que já fez amigos, se

reportando aos momentos das consultas em ambulatório. “*Eu já fiz amigos, com uma menina lá, a... [diz o nome da garota]. Eu falo mais com ela, ela também é de [nome da sua cidade].* Pip disse que o hospital “*é um lugar em que pode conversar*” e complementou: “*Eu gosto de brincar, é muito bom brincar*”.

O desenho de Pip

Pip realizou seu desenho com desenvoltura, começando pela fachada do hospital, depois a máscara e, por último, após certa hesitação, um espaço onde havia pessoas. A criança confirmou a mim querer usar duas cores apenas, e uma mais que a outra: “*o azul claro, é a minha cor favorita, minha bicicleta é azul*”.

Figura 4: Desenho do colaborador 4 – nome fictício: Pip



Fonte: Colaborador 4

Sobre o que Pip disse sobre o seu desenho

Começou a falar sobre a máscara cirúrgica aparecer em seu desenho: “*é porque eu vejo as pessoas de máscara*”. Adiante, explicou porque elas usam esse equipamento de proteção: “*Porque a imunidade está baixa ou para não pegar nenhum vírus*”, diz Pip, alegando que isso chamou a atenção dele. Complementou: “*Eu já usei máscara*”.

Em seguida, com relação ao hospital, ele disse que “*está funcionando e está de portas abertas, é porque não fica aberta mesmo*”, referindo-se ao fato de as portas se abrirem automaticamente quando alguém se aproxima. Referiu que “*eu estou dentro do hospital, brincando*”, dando ênfase ao “brincando”. Acrescentou: “*Esse hospital é muito grande*”.

Por último, falou da figura em que havia pessoas: “*Nesse quarto aqui, eu estou*

brincando na cama, brincando na cama”[repetiu], olhou para o desenho e corrigiu: “*Eu não sei onde arrumei essa bola*”, explicando para mim que o desenho era um espaço do hospital, que poderia ser o quarto onde estávamos conversando, mas de fato era outro lugar do hospital onde ele brincou com uma bola e “*tem outras pessoas: um menino que eu joguei bola mais ele, tem uma TV e outras criança, jogando futebol, uns sentados na cadeira*”. Relatou que brincar era o que mais fazia com os amigos: “*Não converso muito, só brinco*”.

7.1.5 Din

A entrevista

O encontro ocorreu numa manhã de domingo, na enfermaria oncológica de intercorrências infecciosas. Din estava acompanhado da mãe e já concluía sua rotina matinal, do banho e café da manhã. Estava com o leito preenchido por materiais lúdicos. Foi bem receptivo e, após eu explicar os trâmites da entrevista, a pedido dele, combinamos que a mãe ficaria em frente à enfermaria, com visão acessível pela vidraça do quarto.

Apresentando Din

Este menino tem sete anos, veio de um município muito distante da capital: foi diagnosticado com Leucemia Linfoide Aguda (LLA) e iniciou tratamento na segunda semana de maio de 2025. Já passou por uma primeira internação, teve alta, realizou consultas ambulatoriais e está vivenciando o segundo momento de estada no hospital, devido a estar com uma infecção.

Tem uma irmã mais nova, de quem me mostrou a foto e falou o nome. Faz a segunda série do ensino fundamental e disse que a escola está mandando as tarefas para ele fazer em casa, o que assinalei, é bem raro ocorrer. Din disse gostar de continuar estudando mesmo longe da escola.

Dialogando com Din acerca do adoecer e conviver com o hospital

Ele relatou que sua família se mudou para a capital porque eles moram muito longe e acentuou: “*O pai vendeu o cachorro e as galinhas porque a casa [atual] é alta e não tem mais quintal*”. “*É bem alta, sobe os degraus, tem a escada*”. E sobre isso continuou: “*mas a casa é perto da casa da minha tia, que tem quintal*”. A criança me confirmou que sua fala expressava um argumento a favor da ideia de que o pai deveria ter trazido as galinhas e o cachorro para perto deles. Din contou, ainda, que na chegada da nova casa, viu os pais discutindo acerca da

forma de como fazer um armário entrar no imóvel, se deveria ser desmontado ou não, resultando que o móvel foi danificado, “*porque meu pai teimou e subiu com ele sem desmontar*”. Din riu bastante ao contar isso.

Ao passar da casa à fala sobre o hospital, Din referiu primeiramente: “*Não sei*”. Silenciou, fez pausa e disse: “Ruim”. Ele disse que fez um negócio, apontando para o PICC [cateter central de inserção periférica] para “*fazer um curativo, depois botar, depois limpar e não entrar nada, para a bactéria não comer o sangue*”. Disse ainda que pelo PICC botavam soro e remédio “*que pega as bactérias*” e acrescentou: “*Remédio ruim que eu vomito e dá dor*”. Din afirmou “*Gosto de tudo*” sobre a dieta do hospital, disse que havia tomado um mingau de aveia, mas o remédio fazia vomitar e era muito ruim isso. Ele lembrou que tem coisas que ele não gosta: “*não gosto de alface e nem de brócolis, gosto de tomate*”.

Ato contínuo, o enfermeiro, que já havia esperado para ver se a entrevista terminaria em tempo compatível com o horário exigido para a aplicação de uma injeção subcutânea [heparina, para evitar sangramentos], pediu licença [estava acompanhado pela mãe, que entrou com ele] e anunciou que precisaria fazer tal procedimento dentro de alguns minutos. Pedi permissão a Din para ficar na enfermaria e depois ver se daria para continuarmos, ao que ele consentiu. Por ora, enquanto o profissional iria preparar o injetável, continuei a dialogar com ele, Din, demonstrando certa preocupação e aborrecimento com esse anúncio, pediu que a mãe entrasse na enfermaria e assim ocorreu. Ela se sentou ao seu lado, ele estava em outra atmosfera emocional, dizendo não querer tomar a injeção. A mãe lhe explicou que era “*aquela da agulha bem pequenina*” e que aplicava rápido e a dor era suportável, encorajando a criança. A mãe sugeriu que ele se ocupasse com os brinquedos para esperar o momento do procedimento. Ele começou a mudar seu humor e a mexer em alguns e, nesse contexto, voltei a interagir com ele.

Sobre os brinquedos, Din me mostrou vários itens que a mãe providenciou para ele: o livro “Colorir Super Mário” e disse: “*esse livro aqui, a mãe comprou para mim, e mais isso*”: uma revista de pintura do “Relâmpago McQueen”; um desenho pronto de um rosto que ele pintou e outro rosto que ele mesmo criou; um caça-palavras. “*Mas eu vou pintar o que o pai mandou para mim*”, mostrando para mim uns desenhos para colorir “*O da Patrulha Canina, eu pinte e deixei em casa*”. Ainda completou a lista do que me mostrou, acrescentando carrinhos de brinquedo; livrinhos para ler e revistas de quadrinhos, a exemplo da Turma da Mônica e do Mickey Mouse. Din disse que gosta de tudo isso.

Din destacou que gosta somente de algumas pessoas que cuidam dele e que gosta mais dos voluntários, de um em especial, de quem citou o nome. “*Ele brinca comigo e me deu um carrinho*”. Sobre os profissionais da saúde, comentou: “*Os médicos querem mal, só fazem coisa*

que é ruim”.

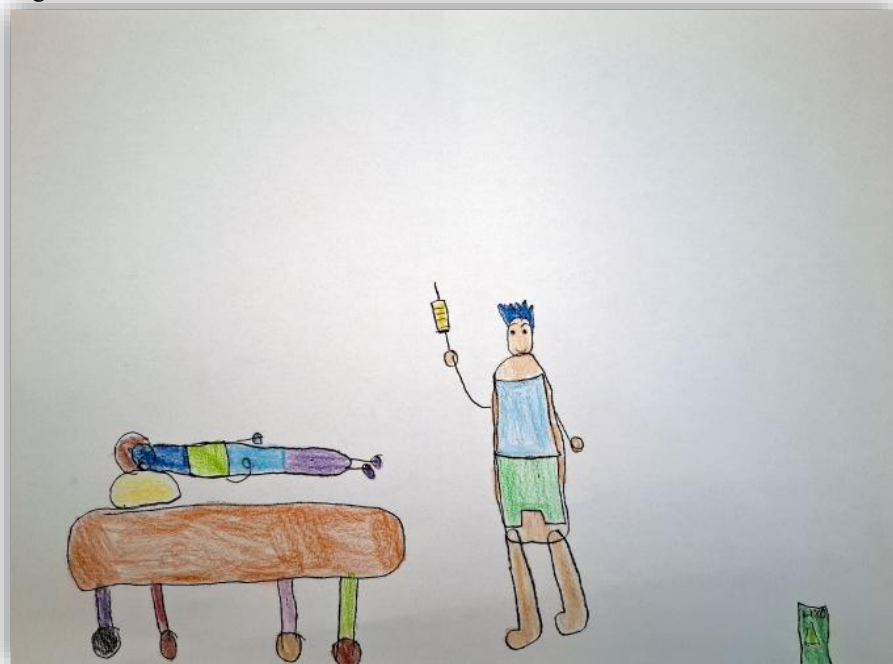
Nesse momento, o enfermeiro se aproximou com a medicação. Din protestou com ênfase e chorou muito. Disse que estava doendo muito, que não queria tomar mais aquela medicação, que não precisava. A mãe se posicionou a encorajá-lo e dar continência aos seus sentimentos de modo assertivo, mesmo que estivesse visivelmente emocionada. O procedimento durou em torno de dois minutos. Din disse que estava doendo muito, a mãe tentou acalmá-lo, sem negar a dor, mas dizendo que ele era capaz de suportá-la. Levou um tempo para Din voltar às coisas com que se ocupava, a conversar com a mãe e comigo.

Perguntei o que ele queria fazer, e ele preferiu pintar desenhos prontos. Ele começou a pintar e pediu minha colaboração para pintar outros. Estava ainda emocionado e procurando se refazer do desconforto que passara. Após algum tempo, perguntei se ele faria um desenho para mim, a partir da ideia: “quando eu estou aqui no hospital”. Din assentiu e pegou uma folha em branco que já estava sobre o leito. Ofereci os lápis de colorir e a caixa de giz de cera.

O desenho de Din

Din realizou seu desenho, em uma atmosfera que comportava as emoções sobre o que sentira e expressara no momento do procedimento e as emoções que o amparavam em meio ao retorno da lide com os brinquedos, da conversa comigo, que lhe pareceu ser prazerosa. A criança se utilizou de muitas cores para expressar o que se deu a desvelar naquele momento.

Figura 5: Desenho do colaborador 5 – nome fictício: Din



Fonte: Colaborador 5

Sobre o que Din disse/narrou sobre o seu desenho

Din começou a falar sobre a pessoa que estava em pé: “*o médico trazendo a injeção, o sorinho para colocar na barriga*”. Sobre o menino deitado, disse: “*sou eu, na minha cama, com medo*”. Fez uma pausa, prosseguiu: “*eu vou falar que não quis*” [a medicação]. Prosseguindo, disse com a voz mais alta e enfática: “*e minha mãe me segurou, aí o médico colocou e depois tirou e foi embora*”. O outro objeto era o lixo, “*que tem que ficar longe da cama*”.

7.1.6 Sad

A primeira entrevista

Sad foi a única colaboradora com quem estive duas vezes. Eu havia entrevistando-a em março de 2025, em uma oportunidade única em que estive no hospital antes do período em que poderia de fato me dedicar por dias seguindo à coleta (mas já com autorização do comitê de ética) e esta menina era a única paciente novata naquele dia, o que se aproximava dos meus critérios de investigação.

Cumpridos os termos éticos, ela e a mãe aceitaram participar, porém com uma condição, a da mãe permanecer ao lado e coparticipar, o que foi aceito pela singularidade do pedido. Há apenas 14 dias ela havia se internado pela primeira vez e eu entendi isso. Ambas se mostravam receptivas, porém contidas emocionalmente, por vezes manifestando tensão e muita moderação com as palavras. Não havendo cadeira disponível, me sentei na “escadinha para subida e descida ao leito”, mantendo proximidade com elas. Em face do que está explicitado nos textos a seguir, fui orientada a procurá-la em um segundo momento, o qual vai ser exposto adiante.

Apresentando Sad

Estava na sua primeira internação, iniciando o tratamento para uma Leucemia Linfóide Aguda (LLA) recém diagnosticada. Não falavam abertamente sobre o assunto. Sad tem 12 anos, é do interior, de uma cidade distante cerca de 350km da capital, o que elas consideraram ser muito longe. Tem uma irmã e dois irmãos mais novos que ela, o último com um ano. Sad estuda e torce para o time Flamengo. Ela disse que gosta de estar com os irmãos e que, como mais velha, costuma dizer: “*eu organizo as brincadeiras e cuido um pouco deles, chamo atenção, brigo quando arengam*”. Disse que os irmãos brincam em casa e na calçada, com vizinhos.

Dialogamos posteriormente sobre outros assuntos, como a estação chuvosa, a queda da temperatura dentro da enfermaria, por exemplo, pois chovia forte no momento do diálogo. Ao

perguntar o que me diziam sobre estar no hospital, foi visível algumas lágrimas surgirem em ambas. Adotaram uma respiração profunda e compassada, visando se acalmarem. Sad olhou para a mãe, que me disse: *“é muito difícil, mas isso vai passar”*. Eu fiz um aceno concordando que era difícil. Um silêncio se impôs e aguardei. Disse que estávamos nos conhecendo e eu gostaria de saber mais sobre Sad, caso ela quisesse continuar a conversa, ao que ela assentiu positivamente.

Antes de mencionar sobre quando veio para o hospital, ficou em silêncio, olhou para a mãe, e se emocionou um pouco: *“É tudo novo. Eu ainda não sei muita coisa, eu estou só aqui com minha mãe, não olho muito [no sentido de não interagir com o ambiente] e não sei sobre as outras coisas”*.

Sem referir o nome câncer ou LLA, a mãe me fez perguntas sobre o tratamento, dúvidas de caráter geral, o que pude responder, assim como respondi a questões sobre a rotina do hospital. Sad voltou a me dizer: *“Eu sou de muito longe”*, na forma de uma preocupação sobre quando irá para casa. A mãe assinalou que talvez demorassem a ir lá, mas que tinham parentes na capital e tudo haveria de se arranjar: *“É preciso ter fé de vamos conseguir atravessar”*, disse. Sad se emocionou, ficou em silêncio. Havia um clima de empatia. Perguntei se desenharia sobre estar no hospital e ela disse que sim.

O Desenho de Sad

Figura 6: Desenho da colaboradora 6 – nome fictício: Sad



Fonte: Colaboradora 6.

Sad falando sobre o seu desenho

Quando Sad terminou o desenho, a mãe perguntou se era o hospital e Sad disse que não com um gesto, balançando a cabeça. A mãe insistiu e disse, tentando entender por que ela desenhara a casa: *“Eu digo que o hospital agora é a casa dela...”*. Perguntou o que achava sobre o que a mãe disse, Sad respondeu: *“é a minha casa, eu penso na minha casa, eu tenho saudade de casa”*. Ambas se emocionaram, choraram, e a mãe disse para mim: *“desculpe, desculpe, eu sei que ela está aqui para o bem dela, mas a gente sente... é tudo muito novo”*. Sad concordou com a mãe, visivelmente emocionada. Coloquei-me assentindo que era muito coerente, mesmo que soubessem o propósito da internação, sentir uma série de emoções, pela situação de ruptura que passavam. Não desejaram falar mais nada e encerrei, agradecendo.

2ª Entrevista

Tendo sido orientada a novamente estar com Sad para compreender melhor sua expressão em que sua casa surgira no lugar do hospital e convidá-la, quiçá, a desenhá-lo nesse outro momento, procurei-a três meses depois da primeira vez e a encontrei na unidade de quimioterapia sequencial, em uma tarde de sábado. Desta vez aceitou conversar a sós comigo.

Sad foi bem receptiva e creio que seja cabível transcrever o nosso diálogo de forma mais literal. Cumprimentei-a e perguntei se ela se lembrava de mim. *“Sim, você é a moça que fez uma pesquisa comigo”*. O que mais você lembra? *“Você pediu um desenho.”* Lembra de que seria o desenho? *“Do hospital”* Certo, certo.... e recorda o que você desenhou? *“Sim, a minha casa”* Isso, você desenhou a sua casa. Por que não desenhou o hospital? *“Eu não queria desenhar o hospital, eu desenhei minha casa porque estava com saudade”* E, hoje o desenharia? *“Não, não quero também desenhar hoje [o hospital]”*. Assenti que tudo bem e perguntei se poderíamos continuar conversando, o que ela aprovou.

Observei que passara algum tempo do nosso primeiro encontro, que eu gostaria de saber como ela estava. Sad respondeu; *“Já fui em casa”*. Mais de uma vez? *“Sim”*. Então você está entre ir e voltar da sua casa? *“Sim”*. Como está na sua casa? *“É bom, fico com meus irmãos e meus pais. Às vezes não fico bem por causa da quimio, mas é bom”*. E está aqui agora, em que momento do tratamento? *“Tomar quimio”* E quando é para vir, como se sente? *“Não acho ruim, venho, é normal”*. E como está lidando com o hospital e tratamento agora? *“Normal”*.

A conversa foi interrompida porque chegou o lanche da tarde e a mãe veio para perto do leito e comentou se dirigindo a mim: *“Ai meu Deus, ela não gosta do lanche daqui, parece que tem um negócio, pode ser o que for”*. Perguntei a Sad como era lanchar no hospital. Ela me mostrou que era suco e bolachas *cream-cracker* e disse *“é uma coisa normal [o tipo de lanche],*

mas dá enjojo só de pensar. A quimioterapia dá um gosto ruim e uma ânsia". Disse que entendia que estava me contando que a quimioterapia parecia mudar o sabor dos alimentos. "*Sim, é horrível, pode ser uma coisa que como em casa, aqui dá abuso, enjojo, só de pensar*". E o que você vai fazer com esse lanche, esse de agora, alguma estratégia para se alimentar? "*Aos poucos, bem devagarinho*". Você quer iniciar a lancher agora? "*Não sei, acho que vou me concentrar um pouco...*". [se cobriu com o lençol]. Agradei a atenção de Sad e me despedi, deixando a ela e a mãe juntas.

7.2 As interpretações

Como já bem explicitado, a interpretação é um modo de realização da compreensão que sempre já está para o "ser-aí" como condição de existir (Andrade; Barreto, 2020). A interpretação que se efetiva por meio da situação hermenêutica se reporta a uma realidade fática, neste caso, o adoecimento por câncer e as primeiras hospitalizações para o tratamento dessa doença, vivida pelas crianças colaboradoras. Ao me referir à situação hermenêutica, me empenho aqui em desvelar o que foi possível do movimento dessas crianças desde que receberam seus diagnósticos oncológicos.

Deste modo, vou me ocupar, entrelaçando o que veio das falas e dos desenhos deles, em conjunto com o que eu compreendi e interpretei e o que posso enunciar. Sendo assim, meu fio condutor está relacionado a pensar o movimento hermenêutico das crianças e a minha inserção como a interpelante e interessada no tema, a partir da Analítica do *Dasein*. Desse modo, trago algumas das estruturas existenciais do ser-aí, aquelas que para mim se mostraram em meio à realidade fática das crianças, não como "categorias" de uma análise, mas como atributos existenciais do movimento hermenêutico. Deste modo, a seguir trago: "A criança com câncer como presença que se revela"; "A criança com câncer na tessitura do seu mundo"; "A criança com câncer entrelaçada nos vínculos do viver"; "O adoecimento por câncer como chegada abrupta ao existir"; "Faticidade, adoecimento e travessia existencial"; "O hospital e os sentidos elaborados nesse novo ambiente existencial" e "A criança com câncer como horizonte de cuidado e possibilidade".

7.2.1 A criança com câncer como presença que se revela

A primeira consideração que trago é a visão da criança como "ser-aí" ou *Dasein*, em abertura ao mundo, capaz de criar sentidos originais sobre a própria experiência do

adoecimento. O ser humano é o próprio ser, no sentido de existir. Não há natureza humana, há existência humana. Não há hierarquia entre existência e essência, uma não precede a outra. A essência do humano é existir (Heidegger, 2012).

Na situação vivenciada, ao dialogar com as crianças colaboradoras, cada uma no seu existir singular, mesmo em companhia e amparo da sua mãe ou do seu pai, se mostrou como um “ser-aí”, um existente em sua situação fática do adoecimento, com suas disposições afetivas e possibilidades de enunciar por si, suas interpretações. Esse movimento se fez notar quando aceitaram o convite de estar a sós comigo, para dizerem sobre si mesmos se referenciando na primeira pessoa, a se desvelarem naquilo em que foi possível mostrar.

Recorrendo ao meu diário de bordo, trago a reflexão de que, em todos os casos em que estive com os colaboradores, cada um deles transcendia a imagem do “paciente infantil hospitalizado” (como um modo pré-concebido de representar cada criança); e foram as suas falas que desvelaram o “ser-criança” singular em meio às suas histórias de vida. Let é a garota de uma cidade serrana do interior que considera morar muito longe. É a criança que habita um bairro perto do centro no qual estuda e participa de atividades em uma igreja evangélica e que gosta da vida interiorana em que os locais por onde circulam são próximos. Vive em uma casa com os pais e a irmã mais nova. É a menina que carrega consigo a confidente girafa de pelúcia. Mon se mostra como um “ser-criança”, ao seu modo de ser, comunicativa, criativa e com sua linguagem própria. Descreve-se como uma menina que mora longe; que tem uma irmã mais velha e que ama jogos de montar e brincar com os voluntários. Dan é garota que mora na capital, sendo a filha mais velha de uma irmandade de quatro. Adora ouvir música e dançar os gêneros *hip hop*, balé e *jazz*. É a menina que estuda e tem amigos na escola.

Pip é o garoto do interior que é filho único, que já conhecia a capital. É um estudante e um menino que fala orgulhoso sobre as suas habilidades de criar, ele próprio, seu brinquedo preferido. Ele desvela um pouco do universo que habita antes da hospitalização: confeccionar e soltar pipa; andar de bicicleta; cuidar de sua gata Mimi e torcer para seu time predileto. Din é o menino de uma cidade distante, que tem uma irmã mais nova, que gosta do quintal da sua casa, do cachorro e das galinhas. Din, mesmo quando requer a presença da mãe durante a aplicação da injeção subcutânea e percebe a tentativa dela de que ele assimile a experiência como útil à sua saúde, protesta e revela o que realmente acha, dizendo que “*os médicos querem mal, só fazem coisa que é ruim*”. Também nessa linha, Sad, que convocou a coparticipação da mãe durante a primeira entrevista, no momento que a sua genitora tenta dar um significado para o seu desenho, contesta-a e fala a partir de si: “*é a minha casa, eu penso na minha casa, eu tenho saudade de casa*” [grifos nossos]. Sad também se mostra como a irmã mais velha que

lidera a brincadeira com os irmãos em sua casa, da qual sente imensa saudade.

Essas descrições, a meu ver, não são meras falas de apresentação e têm um grande valor hermenêutico. Não são, também, meras recordações, mas elementos existenciais basilares de quem são e do mundo que habitam. Elas são uma afirmação sobre o “ser-aí” de cada criança em sua cotidianidade, que lhes dá sentido a partir das coisas com que lidam para seguir os percursos existenciais que se abrem. Cytrynowicz (2018, p.1.492) diz: “em qualquer idade a criança é responsável. Ser responsável quer dizer responder e corresponder de seu modo próprio ao seu mundo”. Ratifico, com isso, o valor da perspectiva fenomenológico-hermenêutica em romper com as visões positivistas sobre a criança, que a compreendem como uma pessoa incompleta em relação ao adulto (Aguiar, 2004). Na lide dessa investigação, não posso falar de uma criança conceitual ou abstrata, mas da criança na sua concretude de vida, mostrando diferentes modos de lidar com a existência e com a possibilidade de ressignificá-las a partir do sentido de cada uma em ser ela própria.

7.2.2 A criança com câncer na tessitura do seu mundo

O *Dasein* ou “ser-aí” é caracterizado por “ser-no-mundo”, engajado com utensílios e outros entes em uma existência fática. A relação do “ser-aí” com o mundo acontece por meio de uma rede de significados vivenciados com outros, não por uma mera presença física. O “ser-no-mundo” implica um comportamento ativo e engajado com a realidade (Heidegger, 2012). Como “ser-aí”, a criança já “existe-no-mundo”, como partícipe atuante, imerso em uma rede de compartilhamento de significados em um contexto histórico.

O novo ambiente em que as crianças que entrevistei passaram a estar é o da segunda década do século XXI, no Brasil, em que o acesso delas ao tratamento do câncer ocorre em um hospital pediátrico contemporâneo e adepto à política de humanização, no qual são acomodadas em unidades oncológicas confortáveis e tecnicamente equipadas, assistidas por uma equipe composta por diversos profissionais com especialização em pediatria e visitadas por voluntários que lhes oferecem interação lúdica.

Desse modo, os aspectos do hospital que passam a integrar o “mundo das crianças” são, conseqüentemente, destacados por elas, a exemplo de Let, quando fala sobre este ou aquele ambiente ser mais ou menos confortável e do sol adentrar as janelas fechadas; Mon, Pip e Din, quando falam sobre a visita dos voluntários e gostar deles; Pip, quando destaca que o hospital é grande e tem salas de brincadeiras; Mon, ao mencionar o gosto ruim dos remédios e de ser desconfortável a cama e a recuperação anestésica da punção lombar; Din, ao referir que alguns

procedimentos são muito dolorosos e que quer recusá-los com firmeza. Existe a relação com a equipe assistencial, ora como apoio, citado por Let, com pouca ou nenhuma menção pela maioria das crianças, ora por ser referenciada como provocadores de muito medo, como foi a situação vivida por Din.

Outra questão é que, nesse novo ambiente, elas são o “ser-aí”, aquelas crianças que vieram dos seus contextos familiares, algumas com a família nuclear composta e outras vivenciando arranjos familiares diferentes, morando em bairros populares de cidades interioranas ou da capital, com seus aspectos culturais peculiares. O “ser-no-mundo” é a maneira como o *Dasein* existe, sempre em relação ao mundo, aos outros e às coisas, de forma prática e significativa (*Ibidem*, 2012). Considerando que esse existencial é a base para toda a sua experiência e compreensão de ser, há um sentido hermenêutico valioso quando as crianças falam sobre isso.

Olhando para o “mundo delas”, também se mostrou para mim o que trouxeram em suas falas sobre o uso dos aparelhos celulares. Foi marcante a presença à mão desse dispositivo bem típico dessa época, cujo acesso é muito maior do que no século XX e que lhes estão à mão como utensílios cujo sentido está em como e para que as crianças os utilizam. Por meio dessa tecnologia, as crianças falaram da interação com aplicativos de criação de personagens, de acesso e seleção de arquivos musicais ou para olhar várias coisas do seu interesse. Essas revelações remetem a Mon, quando diz que “*eu fico no celular jogando ‘Avatar World’*. Ah, porque eu fiz uma personagem muito linda”; Dan, quando fala “*para passar o tempo, fico no celular*” e “*é, eu deitada, tomando medicação, mexendo no meu celular*”; Pip, quando menciona: “*Eu fico assim no celular... eu assisto Youtube... eu assisto futebol*”. Também conversa com a mãe: “*Eu mostro coisas a ela, do celular, e ela me mostra também*”.

Santos, Cordeiro e Santos (2019), consideram que, apesar da necessária elucidação sobre riscos à criança pelo acesso às telas de dispositivos móveis, a presença deles no hospital propicia o acesso da criança a conteúdos lúdicos (quando muitos dos outros recursos não se fazem disponíveis) e o contato com os familiares distantes, configurando-se como elemento a ser reconhecido com uma dimensão positiva.

As falas das crianças com câncer sobre si mesmas, seus modos de ser e com que se ocupar, sob a luz da fenomenologia hermenêutica, não as reduzem à condição de pacientes ou portadoras de uma doença, mas as desvelam como “seres-no-mundo”. Suas palavras revelam modos singulares de habitar o tempo e o espaço, de atribuir sentido às experiências cotidianas. Como enuncia Cytrynowicz (2018, p. 1.594), “o caráter original de ser da criança é a novidade de um novo ser humano que nasce em um mundo que já existe”. Assim, pensar na criança no

mundo nos faz remeter a um “recém-chegado” que, com sua espontaneidade marcante, vai se apropriando do mundo a partir da sua imersão na rede de significados em que se insere.

7.2.3 A criança com câncer entrelaçada nos vínculos do viver

Para Heidegger (2012), “ser-com-os-outros” indica que o *Dasein* está sempre em relação com outros *Dasein*, compartilhando um mundo comum de significações. O “ser-no-mundo” implica um comportamento ativo e engajado com a realidade. A relação com outros não é apenas um fato, mas uma parte fundamental da existência. Assim, a “mundanidade” se refere à relação do *Dasein* com o mundo, ou seja, a maneira como o ser humano se insere e interage com o mundo ao seu redor. A mundanidade implica que o *Dasein* compreende o mundo a partir de sua própria existência e experiência, sendo uma característica fundamental que define sua maneira de ser e compreender o mundo. Sua existência é compartilhada e marcada pela interação com outros *Dasein*, mesmo quando vivencia uma experiência de isolamento e reclusão.

A partir dessa compreensão, ao analisar falas e desenhos de crianças com câncer sobre a experiência de estar no hospital, é possível perceber como o existencial “ser-com-os-outros” se manifesta em meio à vulnerabilidade e ao sofrimento. O hospital não é vivido apenas como espaço físico de tratamento, mas como um mundo compartilhado, onde a presença dos familiares, dos profissionais de saúde, de voluntários e de outras crianças hospitalizadas constitui o horizonte de sentido da experiência. Mesmo diante da dor, do medo e da ruptura com a vida cotidiana, a criança não se mostra isolada, mas sempre em relação, seja pelo desejo de proximidade com seus familiares, seja pela significação do ambiente hospitalar a partir das interações que o habitam.

Nesse contexto, os desenhos e narrativas infantis revelam a ambivalência do ser-com: ao mesmo tempo que expõem a solidão sentida pela distância de casa e de amigos, também evidenciam a importância dos vínculos que sustentam a permanência no hospital. A criança projeta, em suas expressões, o modo como a presença e a solicitude do outro se tornam fundamentais para suportar a experiência, fazendo desse lugar não apenas um espaço de dor, mas também de encontros, partilhas e possibilidades de sentido.

Assim, a análise fenomenológica hermenêutica permite compreender que a experiência hospitalar, para a criança com câncer, é atravessada por modos singulares de ser-com-os-outros. Esse existencial se mostra tanto nos laços de afeto e solidariedade quanto nas ausências que pesam sobre o cotidiano, desvelando que, mesmo na reclusão, a existência permanece

constituída pela convivência e pela relação com o outro.

Let destaca o posicionamento existencial de sua família e diz: “Foi legal meu pai ser decidido [...] eu sinto segurança e carinho”. Para Let, a decisão do pai de “deixar tudo” é vista não apenas como conduta logística, mas como cuidado, enquanto atributo do *Dasein* de ocupar-se consigo, com seu “ser-aí” como projeto e poder escolher direções e sentidos para a vida e, concretamente, adotar uma posição. A decisão de amparo do pai causou em Let a noção de segurança, como expressão do cuidado. Sobre a mudança de cidade e de casa, ela vê como uma possibilidade e uma decisão importante no movimento da família cuidar de si própria. “*É, é outra coisa para se acostumar, mas pelo menos a gente tá junto*”. “*É bom, eu estou acolhida e não vou ficar morrendo de saudade [pausa, emoção] só dos meus bichinhos, um passarinho e uma cachorrinha*”. Com essas falas, Let reporta a questão da perspectiva tomada pelos familiares: adotaram um caminho, o de se mudar, virem todos ficar juntos, e não outro caminho, o que remete à escolha e à angústia ou saudade do que lá ficou, como a sua cadelinha, porque as escolhas levaram a família em outra direção.

No que se refere à relação com a equipe, é no modo como profissionais se dirigem a ela, escutam, explicam e brincam que Let resgata um sentido de continuidade existencial, mesmo em meio ao desconhecido. Nos momentos que Let se sente vista, ouvida e reconhecida como um “ser-com-os-outros” pelos profissionais, emerge-lhe a possibilidade de estabelecer conexões que fazem sentido. Isso se desvela na fala: “*São muito carinhosos, explicam, têm paciência*”, que ilustra o hospital como espaço relacional, de “ser-com-os-outros” e de humanização, não apenas como um espaço de procedimentos técnicos. A criança percebe, valoriza e registra o modo como é tratada, o que mostra sua sensibilidade ao ambiente e à qualidade dos vínculos.

Para Mon, a relação com a mãe aparece como amparo existencial: “*minha mãe ajuda e fica desse lado aqui, ó. Eu fico quetinha. Minha mãe ajuda*”. O “ser-com” é constitutivo do *Dasein*. O outro é parte essencial do modo como nos situamos no mundo. A mãe de Mon não apenas está ali fisicamente, ela protege o ser da filha, dá-lhe uma zona de segurança ontológica em meio à desorientação hospitalar.

A mesma qualidade se aplica aos voluntários: “*Eu gostei daquela lá [a voluntária]. Adoro*”. “*Ele disse: calma, eu não vou comer o seu bolo, não.*” Os voluntários representam vislumbres de mundo possível, da ludicidade, da brincadeira e do afeto. Todas as condições que possibilitam a Mon se projetar como ela mesma, com apropriação, neste âmbito impessoal ao que está jogada. A interação com eles é promissora, no sentido de Mon afirmar o “ser-criança” e atender às suas necessidades existenciais, como conviver e brincar.

Mesmo no contexto de adversidade, Dan busca o “ser-com”, mantendo conexão com outras crianças. Isso aparece tanto nas amizades mantidas com colegas da escola, quando diz “*converso com amigos do colégio...*”, quanto no novo vínculo com uma criança que conheceu na quimioterapia: “*conheci um garoto aqui... a gente conversou*”. O *Dasein* é sempre um “ser-com-outros”, mesmo quando está só. A relação com o outro no hospital, com quem compartilha o “mesmo problema”, e os vínculos escolares mediando um contato com “a realidade lá fora”, indicam que o mundo é um mundo compartilhado. Ela não se fecha ao outro nem ao seu mundo quando está no hospital: “*É bom essa conversa, eu consigo saber um pouco do mundo, estou um pouquinho mais dentro da realidade*”.

A relação com o outro é central na manutenção do sentido da existência de Dan. Mesmo no ambiente hospitalar, ela estabelece vínculos e preserva laços com o mundo escolar, onde reside uma parte importante de sua identidade. O “ser-humano” é sempre um “ser-com-outros”, e nas falas de Dan percebo que o convívio, ainda que limitado, é essencial para que ela se mantenha conectada ao que reconhece como “realidade”. Essa abertura ao mundo externo opera como forma de preservação da sua identidade diante da ameaça de retração existencial causada pela doença. A criança não é consumida pelo ambiente hospitalar, ela tenta manter vínculos, afetos e gostos, como música, maquiagem, comida, que remetem à sua existência anterior.

Na sua experiência cotidiana, Pip ainda revela o “ser-com-os-outros”, falando da sua convivência e partilha de brincadeiras com os amigos, numa existência conectada. Sua relação com os profissionais de saúde é marcada pela prudência (“*conheço mais ou menos*”), mas também por uma escuta atenta: “*eu escuto o que ela diz, não faço muita pergunta*”, indicando uma relação que está sendo construída.

No hospital, Pip constrói vínculos (com a mãe, com amigos, com o médico), exercita sua ocupação com coisas que lhe são acessíveis (mostra coisas no celular, assiste ao futebol) e nomeia o hospital como um lugar “em que pode conversar”. Há aqui a manifestação existencial de “ser-com-os-outros”, mesmo em um mundo diverso do seu cotidiano.

Din se relaciona de modos diferentes com a mãe, que representa a presença de cuidado e mediação com o novo mundo. A mãe é a que “lhe segura” no momento de dor (injeção), mas também alguém que está consigo o tempo todo, lhe dá carinho, compra brinquedos, estimula que ele pratique atividades lúdicas, e é aquela que o encoraja no atravessamento dos momentos mais críticos. O pai, não presente no hospital, está presente na forma do desenho que lhe envia e na memória da estória “engraçada” sobre o armário. Os voluntários são lembrados porque possibilitam o brincar e a leveza, aproximando-se de seu mundo infantil sem a carga de procedimentos.

Os profissionais de saúde são representados como ameaçadores: “*Os médicos querem mal, só fazem coisa que é ruim*”, o que mostra a expressão de uma experiência relacional a qual Din ainda não compreende em seu sentido mais amplo, de ser necessário e de ser uma forma de cuidado em saúde. Essa rede de relações não é neutra: ele qualifica o espaço vivido como acolhedor ou hostil, revelando como o “ser-com” pode se deparar com diferentes situações: sustentação ou desamparo e sofrimento.

Para Sad, a presença constante da mãe e sua coparticipação na entrevista, por reivindicação da garota, ilustram a necessidade de amparo existencial da menina, buscando em sua genitora essa acolhida. A mãe é a única pessoa que partilha com ela os significados do seu mundo habitual, do qual foi retirada pelas circunstâncias do adoecimento, experiência esta que traz a emergência do “ser-jogado”. Sad não escolheu adoecer e ainda está em suspensão, e ela convoca a mãe para estar muito próxima de si (“ser-com-ela”), como se, sozinha, ainda não encontrasse um modo de se projetar, refletir sobre si, posicionar-se e expressar sentidos por si própria, na entrevista. Notei, ainda, que possivelmente Sad ainda não pudesse estabelecer uma relação comigo a sós, na condição de uma pessoa desconhecida e apresentada a ela no mundo impessoal do hospital.

As falas das crianças me trouxeram a noção de que a solicitude é sim uma possibilidade presente e valiosa de “ser-com-os-outros” que alberga as crianças na sua busca de reconfiguração de sentidos. Entretanto, como é marca do humano, nada está posto, nem “garantido”, como é próprio da existência. A presença atenciosa e disponível dos profissionais não extingue o estranhamento, o sofrimento, a dor, a indignação e a ocupação de um lugar como profissional de oncopediatria, igualmente não afiança um vínculo significativo. Algumas crianças entrevistadas não mencionaram os profissionais ou os referiram com certo distanciamento, ou ainda como figuras ameaçadoras. Na minha expectativa, devido à presença constante da equipe assistencial na relação de cuidado, eu presumia que a menção aos profissionais se fizesse mais evidente.

O adoecimento realça o caráter de jogado no mundo, como estrutura existencial que provoca disposições afetivas e possibilidades da criança se projetar, apropriando-se de si e afirmando-se em meio à impessoalidade que marca os hospitais, mesmo os que mais buscam o alinhamento com a política de humanização. A humanização, vista aqui como amparo existencial que abarca as dimensões da ambiência e das ações que visam criar relações empáticas, foi lembrada pelas crianças pela presença da televisão, pela autorização de que tenham consigo brinquedos e outros materiais lúdicos preferidos e, sobretudo pela presença dos voluntários visitantes. Algumas delas mostraram o lugar do voluntário no mundo ao qual foram

lançadas: um lugar de disposição em “estar-com-a-criança”, simplesmente, jogando com ela, ou brincando sobre “comer o bolo dela”, ou lhe doando alguns brinquedos singelos. E, sim, ela é um vivaz recurso no mundo do hospital que deve estar à mão das crianças no cotidiano hospitalar.

A partir dessa compreensão, vejo que o cuidado pediátrico em oncologia não pode reduzir-se ao manejo técnico e clínico da doença, mas deve reconhecer e sustentar a dimensão existencial e relacional do adoecimento infantil; também enxergo como alguns atores como os voluntários são importantes. Cytrynowicz, (2018) refere que coabitar o mundo com as crianças, estar aberto a deixar que elas sejam o “ser-aí” infantil é fundamental para que elas possam ser mais bem compreendidas.

Demarco, ainda, que a menção das crianças ao genitor acompanhante esteve sempre relacionada a uma presença de partilha e apoio, de um humano afetivo que as auxilia na travessia da ruptura causada pelo adoecimento e na busca de modos de habitar e viver o mundo hospitalar. As mães e o pai, familiares das crianças entrevistadas, foram evocados como mediadores em momentos de dor, às vezes tendo que exercer a contenção física, o que não provocou afetos desconfortáveis; em outras ocasiões, operando como apoiadores e partícipes das atividades lúdicas e incentivadores do projetar-se das crianças, quando elas criam possibilidades de ser para o futuro e para além do adoecimento, apropriando-se de si mesmas, em um movimento interpretativo e reflexivo acerca do mundo. Remeto-me novamente a Cytrynowicz (2018), quando diz sobre a relevância de que as condutas dos adultos correspondam às solicitações constantes de cada criança, a partir do que ela vive e percebe no âmbito da realidade compartilhada.

O hospital é uma instituição submetida a processos históricos e atravessado por transformações sociais, técnicas e culturais que moldaram suas práticas e modos de compreender o cuidado (Lisboa, 2021; Fabiani, 2019). Desse modo, a instituição do direito da criança em ser acompanhada enquanto está hospitalizada demonstra uma dessas transformações que mudaram radicalmente a face dos hospitais pediátricos que, durante muito tempo, as confinavam sem qualquer familiar presente.

No Brasil, o direito de a criança hospitalizada ter a presença de um acompanhante é garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 2017), mais especificamente no artigo 12, que diz: “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”. É este o marco legal para a garantia de que, durante a internação, a criança ou adolescente possa ter a companhia de um dos pais ou responsável legal

o tempo todo, como forma de propiciar apoio emocional e segurança.

7.2.4 O adoecimento por câncer como chegada abrupta ao existir

O “ser-aí” como “ser-no-mundo” remete ao existencial do “caráter de jogado”, próprio do humano que “é-no-mundo”, este que é singular e histórico e não escolhido, por isso, o caráter de lançado e jogado, que implica o encontrar-se do *Dasein* com fatos inevitáveis, que não dependem da sua vontade, mas que compõem, tanto quanto, os eventos previsíveis, a existência, em sua magnitude. Heidegger (2012) nos fala que o *Dasein* se encontra lançado em um mundo específico, sem escolher as condições iniciais de sua existência, mas sobre as quais se interroga, se interpela como “ser-aí” voltado à compreensão da existência. Com isso, deve assumir responsabilidades perante esse mundo fático. O caráter de jogado fala, também, da facticidade da existência, ao emergirem nela tais “imprevistos”.

Nas falas das crianças, o adoecimento é enunciado nesse contexto de facticidade, como algo que faz parte da existência, mas que é muito diferente e drástico e lhes provoca uma ruptura entre o modo de viver anterior e um “agora” que as convoca a elaborar outros modos de ser.

Sobre as falas de Let, a meu ver, a menção de que “foi tudo rápido”, se referindo ao surgimento da doença, mostra uma ruptura do seu mundo cotidiano. Até então, Let vivia uma vida integrada a um cotidiano interiorano, previsível e seguro, “onde tudo é perto”. A febre e a “moleza” não foram apenas sintomas físicos, mas sinais de que o modo de ser conhecido e confiável se alterou, se desorganizou. Essa ruptura é acentuada pelo relato da peregrinação médica até a chegada ao hospital, indicando um deslocamento repentino e de caráter não apenas geográfico, mas existencial. “Porque eu nunca adoeci antes e nunca tinha vindo num hospital”. Esse enunciado reforça o estranhamento com a nova situação fática vivida, de cunho inapelável, vivências do “ser-aí” como jogado. A doença, até então não refletida em seu percurso de vida, passa a se impor como algo novo e desconhecido, gerando preocupação.

Para Mon, a doença não é algo completamente compreendido em termos conceituais, mas é vivida concretamente, incorporada à sua existência. A falta de questionamento sobre os remédios indica o limite da compreensão diante do novo e do que é ameaçador. Mon está diante da quebra da familiaridade cotidiana, algo que a retira de seu modo prévio de existir (na sua casa, nas brincadeiras e na escola) e a lança no cenário hospitalar, de modo rápido, sem que tenha podido optar.

Sobre a facticidade da existência, em que reside o impensável, aquele que surpreende ou toma de “sobressalto existencial”, Dan me contou: “Eu estava dançando hip hop... eu caí...”

eu só senti a dor de pancada". Para Dan, o adoecimento emerge como algo não esperado ou compreensível, como uma quebra abrupta no fluxo do seu modo cotidiano de ser. Dan estava engajada em uma atividade corriqueira que representa seu "ser-no-mundo" familiar: dançar, expressar-se com o corpo, estar em movimento, em companhia dos amigos. A queda, aparentemente banal, se transformou no evento fundante de uma nova realidade.

O incidente de Dan durante a atividade de dança e o subsequente diagnóstico de câncer são expressões de sua facticidade, enquanto "ser lançado" no mundo, de modo que não escolhe as circunstâncias fundamentais de sua existência. Ela não escolheu adoecer. Essa dimensão do "ser-lançado" aparece em suas falas com um tom de surpresa e descontinuidade: *"Foi bem difícil. Nunca tinha vindo, né? Para esse tipo de lugar. Muito diferente"*.

Pip me falou com naturalidade sobre a ocorrência do adoecimento, que foi nomeado com um tom natural e leve da sua voz: *"um negócio no meu pescoço"*. A linguagem aqui revela uma tentativa de familiarizar o desconhecido, com uma nomeação mais singela. Algo muito notório em Pip é sua forma tranquila de falar sobre a hospitalização. Notei que há compreensão de que algo mudou. Ainda assim, ele afirma não ter sentido uma *"grande mudança de vida"*.

O "ser-aí" está sempre lançado em um mundo, em situações concretas, fáticas que trazem momentos não pensados por quem as vive, pela condição de se defrontar com a inexorabilidade da existência. Din está em um processo de ruptura pelo qual transita, experienciando dor e sofrimento e buscando sentidos. Como a existência humana é fática, concreta, nessa concretude habitam o desconforto de um leito no qual Din é submetido aos procedimentos e o conforto do mesmo leito cercado de materiais lúdicos. Din é isto e aquilo, ao mesmo tempo, como expressão do estar "entre" o infortúnio e a vivacidade alegre, em movimento.

A linguagem pode ser vista como expressão do "ser-no-mundo", não apenas na fala, mas também nos silêncios, gestos, pausas e emoções, e assim pode ser pensado para a vivência de Sad. O choro contido, o olhar para a mãe antes de responder, todos esses elementos são modos de "ser-no-mundo" que falam de um sofrimento que ainda não pode ser desvelado pela garota. O câncer e a hospitalização surgem como situações limítrofes do viver, que desorganizam o horizonte habitual e desafiam Sad a ressignificar sua existência.

A "omissão" de Sad (e de sua mãe) em nomear a doença e a escolha de falar de assuntos mais gerais podem indicar que a experiência ainda não foi assimilada como parte de sua compreensão como "ser-aí". Ela ainda está arrancada do seu mundo habitual, convivendo com um universo técnico e impessoal, e há muito pouco tempo, em termos cronológicos. Penso que há um esforço de preservar o mundo anterior ao adoecimento, que se manifesta com força nas

falas, nas contenções e nas emoções.

Ao trazer essas falas, pondero que, no horizonte da fenomenologia hermenêutica (Heidegger, 2012), o adoecimento por câncer em crianças mostra-se como uma experiência radical da facticidade: elas se veem lançadas em uma condição que não escolheram, que irrompe e desestabiliza toda possibilidade de existir no cotidiano da infância. O ser-jogado, nesse caso, não se reduz a uma abstração, mas se concretiza na base da existência, impondo limites, tratamentos dolorosos e um convívio precoce com a fragilidade da vida. A doença, enquanto fato inelutável, revela o caráter de não dispor das próprias condições de existência, confrontando tanto a criança quanto aqueles que a cercam com a contingência do ser-aí.

Nesse sentido, Andrade e Barreto (2020) ressaltam que a facticidade não deve ser compreendida como uma condição meramente restritiva, mas como horizonte a partir do qual se torna possível toda interpretação e abertura ao mundo. Isso significa que, mesmo diante do sofrimento e da imposição das circunstâncias reais, há um movimento hermenêutico em jogo: a criança e sua família não apenas padecem da condição de adoecimento, mas também a interpretam, ressignificam e produzem sentidos que orientam suas formas de existir. Assim, a facticidade, ao mesmo tempo que delimita, abre possibilidades de compreensão.

7.2.5 Faticidade, adoecimento por câncer e travessia existencial

A situação hermenêutica implica movimento existencial na lide com os acontecimentos da vida fática, no mundo, colocando o *Dasein* diante da abertura e das suas possibilidades. Heidegger (2012) afirma que a facticidade é o fundamento do ser-no-mundo, pois ela define o modo como o *Dasein* se encontra lançado em uma existência concreta e situada, esta que se remete também ao tempo, ao caráter de temporalidade. O tempo é o horizonte para a compreensão do “ser-aí”. O ser do *Dasein* é essencialmente temporal, estruturado pela temporalidade ecstática, composta por três dimensões interconectadas (futuro, passado e presente), chamadas de “ecstases”. O passado tem o caráter-de-ter-sido, carregando consigo seu caráter de jogado, ou seja, o que ele já foi. Esse passado não é algo que ele “arrasta”, mas uma parte essencial de seu ser-aí em face de qualquer experiência. O presente é compreendido como a “presentificação”, que envolve o engajamento com o mundo e os entes, vivido, em muito, impulsionado pela possibilidade de assunção da autenticidade e da superação da inautenticidade. O futuro encerra o vir-a-si-mesmo, caracterizado pelo “correr à frente” em direção às suas possibilidades mais próprias, mostrando que o *Dasein* se projeta em possibilidades, estando sempre “à frente de si mesmo”.

Importante ressaltar que essas dimensões formam uma unidade essencial, que não pode ser vista como uma sequência de tempos, mas sim como um entrelaçamento de tempos experimentados. É nesse contexto que enuncio o que foi possível ver nas falas das crianças sobre essa unidade essencial do tempo, que articula como eram seus modos de ser de antes do adoecer, o tempo da aparição do adoecimento como possibilidade no horizonte da vida, mesmo que assustadora, e a vinda para o hospital e o projetar-se à frente si mesmas diante do infortúnio da doença, encontrando novas formas de existir a partir das possibilidades da ocupação e cuidado consigo. Por ora, quero apresentar as falas delas que me remeteram ao deslocamento que experimentaram no contexto em que vivem, ao terem que vir para o hospital.

Let não apenas fala sobre uma travessia. O deslocamento físico, da cidade do interior é também um deslocamento existencial: da infância estável à consciência do adoecimento. Ainda assim, o tom predominante em suas falas é de abertura ao futuro. Ela está em processo de constituição de sentido. Não há uma narrativa fechada, mas uma construção em andamento.

No seu desenho, a ambulância é um elemento central na parte inferior direita do desenho, que aparece com contornos suaves, colorida de verde, com uma cruz vermelha e janelas fechadas. Ao escutar Let, vejo que isso dialoga com a fala *“Eu vim para cá de ambulância, quando eu vim de...”* [pausa reflexiva]. A ambulância representa o marco da travessia, a transição do espaço conhecido para o contexto estranho do hospital. A pausa na fala e a tentativa de nomear a cidade indicam uma emergência de emoções sobre o momento da transferência. Ao dizer: *“estou desse lado [o da ambulância]”*, Let se posiciona de forma não visível. Ela se representa não como figura desenhada, mas como presença situada, e comunica que está imersa nesse deslocamento e travessia que vive a partir do adoecimento, pois a ambulância, para si, simboliza essa jornada. Essa “ausência-presença” revela uma consciência do seu papel na narrativa sem necessidade de se autorrepresentar; ela se apresenta como alguém que está atravessando uma experiência de sofrimento e reformulando seu modo de ser.

Mon, sobre a chegada e início de convivência com o hospital, assim se reporta: *“Essas coisas, tipo, tá, remédio, eu só conhecia aqui no hospital”*. A fala da criança mostra uma expressão de que passou a lidar, de forma repentina, com outras coisas intramundanas e que é nessa lide que os sentidos vão se descortinando.

Dan refere que foram muitos os movimentos que sucederam à queda e às dores subsequentes: *“Foi para a UPA... não passaram ultrassom... só passaram fisioterapia... Continuou doendo. A gente não fez ultrassom pagando porque não tinha para quem mostrar... Aí a minha mãe falou com um fisioterapeuta particular. Porque estava demorando muito... O osso não queria mexer...”*. Sua mãe e ela continuaram em um itinerário em mais dois hospitais

secundários, ante a falta de amparo e conhecimento em saúde que nomeasse a sua doença, em meio aos enunciados próprios da ciência e da investigação clínica. No último deles, “*viram que tinha falhas no osso. Passaram a gente para o *[hospital atual]. Que lá foi o estudo e a gente descobriu*”. Tais falas reportam que Dan e sua mãe fizeram um longo percurso em busca de, com o amparo médico, dar um sentido ao que lhe ocorria. Dan exprime que esse atravessamento também se configurou como uma lide com fatos que desconhecia e que deixaram a si e à sua mãe em uma situação de vulnerabilidade.

Pip entendeu que vinha para o hospital para se tratar e não acha que tenha sido uma grande mudança de vida o fato de ter adoecido. Essa criança narra um movimento existencial no qual os modos de existir entre um e outro contexto não pareceram produzir muito estranhamento. Din, que se referiu a um deslocamento, inclusive da casa do interior para uma nova, na capital, conta que sua família se mudou porque eles moram muito longe, e acentua: “*O pai vendeu o cachorro e as galinhas por que a casa [atual] é alta e não tem mais quintal*”, desvelando uma travessia que deixou para trás elementos importantes do seu mundo. Até o mobiliário veio do interior e não parecia se adequar ao novo espaço. Din diz que um armário se quebrou nessa mudança. Para ele, até as referências mais fortes estão em movimento: “a casa e os móveis”. Essa fala, a meu ver, não pode ser vista apenas como um fato narrado, mas como um enunciado de mudança existencial, com teor hermenêutico de muito interesse. Penso que não somente o móvel é que parecia inadequado ao novo momento e quebrou. Esse movimento de deslocamento de um modo e de um espaço de ser familiar para o contexto do hospital trouxe, também, uma “quebra existencial” para a criança.

Sad faz emergir uma tonalidade afetiva que remete ao estar dramaticamente em meio a essa travessia entre modos de viver. Ao ser subtraída de seu cotidiano, da sua casa de sua cidade de origem, experimenta um choque existencial. O horizonte que se apresenta, o hospital, ainda não é sequer um local para o qual ela possa olhar amiúde para as coisas que a cercam. Ele aparece como um mundo impróprio ou nem sequer habitável, imposto, estranho, que exige uma reconstrução de sentido.

Ao pensarmos o adoecimento por câncer como um deslocamento existencial, compreendemos que a criança é lançada para uma travessia que ultrapassa a simples experiência biológica da enfermidade. Nessa condição, o existir não se dá de maneira linear, mas como um processo de abertura a diferentes possibilidades de ser, em que a criança é conduzida a reinterpretar seus limites e horizontes. O percurso da doença, portanto, força um aprender que não é apenas uma história de um itinerário, mas um caminho profundamente existencial, tratando-se de viver no limiar entre modos conhecidos e inéditos de estar-no-mundo.

Com esses relatos, penso que a passagem do mundo cotidiano do qual a criança era partícipe para a convivência frequente como o hospital foi expressa, por algumas crianças, como travessia, transição, mudança, em suma, como deslocamento existencial. O “ser-criança” pondo em tensão e em diálogo esses dois contextos do seu mundo, nunca como mero deslocamento geográfico ou dicotomia: este mundo e este outro mundo, mas sim “o mundo dela” como unidade da temporalidade ecstática que articula passado, presente e futuro.

Na perspectiva de Heidegger (2012), esse deslocamento evidencia a condição própria do *Dasein* como “ser-em-travessia”, que nunca está fixado. A doença, nesse sentido, rompe a cotidianidade e convoca a criança a experimentar uma abertura radical, em que o futuro não é dado, mas constantemente reconfigurado. Assim, o câncer não é apenas um obstáculo, mas um acontecimento que desvela a existência como caminho, um caminhar incerto, tenso, mas também fecundo, onde a travessia se torna o espaço mesmo do viver. A partir disso, acrescento que o adoecimento por câncer não deve ser interpretado como um uma etapa cronológica que “interrompe” o desenvolvimento infantil “saudável”, mas como possibilidade existencial que convoca à elaboração de novos significados (Françoso; Valle, 2010).

7.2.6 O hospital e os sentidos elaborados neste novo espaço existencial

Neste horizonte de travessia, o hospital emerge como um espaço que ultrapassa a função meramente técnica e assistencial. Ele se configura como um novo território existencial, no qual a criança é chamada a elaborar sentidos, ressignificar experiências e construir modos próprios de habitar enquanto está adoecida. Nesse cenário se descortinam disposições afetivas, nas quais se enraízam os modos de ser-no-mundo da criança. Alegria, medo, curiosidade ou estranhamento não são apenas estados psicológicos passageiros, mas tonalidades afetivas fundamentais que possibilitam a descoberta de si e do mundo, entrelaçando as dimensões práticas e afetivas do existir.

Sobre esse ambiente e, no contexto deste estudo, as crianças não apenas passam pelo tratamento, mas também dão forma, por meio de palavras e desenhos, aos sentidos que emergem de suas disposições afetivas. Ao expressarem o que sentem e veem nesse espaço, deixam revelar os seus modos singulares de compreender e habitar o hospital. Assim, este se revela não apenas como espaço físico, mas como possibilidade do existir, no qual a criança se descobre.

Let descreve o hospital com ambivalência, local em que possibilidades antagônicas se apresentam, o que é inerente à existência fática. Há sofrimento, quando faz referências à dor, aos “furos” e ao calor, mas há também acolhimento: “*é diferente, mas não é ruim [...] eu gosto*

de como eles falam comigo [...] é bom, eles me escutam". Nessa fala, a garota revela que, embora esteja imersa num espaço institucional, encontra modos de "ser-aí", ela mesma, e "ser-com-os-outros".

Ela desenhou o hospital com configurações realísticas, sugerindo que o local se apresenta como um espaço compreensível e estruturado. O destaque ao nome do hospital e a cruz verde com um coração denota um sentido afetivo do lugar, que ela diz ser bom, quando relata: *"Mas eu estou gostando daqui"*. A instituição não aparece como fria ou impessoal, mas como um lugar com significado. A presença dos três profissionais de saúde, com sorrisos e postura acolhedora, é simbólica. Eles não são apenas personagens, mas pessoas com quem Let se conecta e partilha suas questões. Ao dizer: *"São os que estão mais tempo comigo [...] o que conversa muito comigo"*, explicita que a constância do diálogo encerra confiança e segurança para ela. O hospital, assim, é desenhado não como lugar de ameaça, mas como um "espaço habitável".

Ainda sobre o desenho de Let, a expressão *"Mas tem o sol, é um dia como hoje"*, diz sobre a presença desses elementos no desenho: um céu com nuvens, um sol vivo e brilhante, e janelas fechadas por onde entram os raios solares. Essa justaposição de elementos traz à tona um dos aspectos da experiência infantil em contextos existenciais de sofrimento: a capacidade de manter abertura ao mundo, mesmo diante das limitações. Ainda que ela esteja confinada no hospital, há um mundo lá fora, e ele continua a existir. As janelas fechadas simbolizam o isolamento imposto pelo tratamento, mas o sol está presente e esse mundo externo a alcança através da vidraça. A presença do sol, seguida da expressão *"como hoje"*, é a inserção do tempo vivido no desenho, como tempo que é sentido, e não apenas medido, e denota ainda que o agora ganha um valor.

Quando Mon narra sobre como se sente no hospital, faz questão de explicitar o nome da doença que tem e diz: *"eu tenho L.L.A e B de bola"*. A meu ver, isso revela uma manifestação do seu movimento existencial de compreender e nomear o que lhe ocorre: a doença. A criança sabe a especificidade de sua enfermidade e enfatiza isso como forma de se apropriar e ser ela mesma. O existir, na perspectiva fenomenológica hermenêutica, não está posto, nem determinado, portanto, nele cabe a ambiguidade: o isto e o aquilo. Mon é enfática em dizer que sabe, sim, o seu diagnóstico, mas escolhe não saber outras coisas: *"essas coisas, tipo, tá, remédio, eu só conhecia aqui no hospital, mas eu não pergunto o que é"*.

Esta colaboradora descreve o hospital como um ambiente que impõe a ela um novo modo de habitar o mundo. Estando em um contexto estranho, ela emerge apontando o estranhamento: *"Essa cama [do hospital] tá atrapalhando as minhas costas"* e *"Quando eu*

tava no outro andar, né? Ai lá não tinha a mulher para brincar. Eu tava sozinha no quarto”. Percebo a familiaridade do mundo de Mon sendo alterada: o hospital é um lugar que “não está à mão” de forma fluida, como a casa ou os espaços lúdicos. Ele aparece como um mundo técnico, impessoal, regrado, no qual as necessidades de conforto e companhia da criança não podem ser atendidas devido aos protocolos (não pode mudar o leito hospitalar; não pode autorizar visitas no isolamento reverso). A cama desconfortável, o quarto isolado, a ausência da figura brincante revelam um mundo inóspito, em que Mon precisa se encontrar e buscar alternativas.

A criança continua o seu relato, desta vez sobre os procedimentos: “*O PICC não ajudou porque ainda vem furar para tirar sangue. Eu choro.*” Percebo com esse texto que os procedimentos realizados em seu corpo não ocorrem em um corpo objeto, mas num ponto de abertura ao mundo. O sofrimento corporal vivido por Mon não é só dor física, mas é também uma forma de estar no mundo, e esse mundo se torna ameaçador. “*É ruim fazer punção. Eu não acordo rápido. E às vezes eu vou na van e eles da van mandam eu ir rápido*” As agulhas, os remédios, o cansaço pós-sedação, tudo isso inscreve no seu corpo e desvela para si uma experiência de quebra, de desamparo, de desconforto.

O seu desenho sobre o hospital é bem singular. O ponto central é uma “cabana”, como espaço onde está com sua mãe e onde tem uma televisão, objeto de conexão, o que pode ser compreendido como o lugar onde ela habita durante a estada na enfermaria de isolamento. Esse espaço é limitado, mas também encerra contato. É ambíguo, como é o mundo humano.

O hospital é, ainda, um lugar reservado o qual ela não gostaria de desvelar. Quando a criança manifesta que “*é porque eu não queria falar para você...* [sobre o desenho]” e guarda inicialmente para si o fato de estar criando “*um minijornal e eu ia desenhar onde eu não podia brincar*”, ela demonstra que há uma dimensão de encobrimento do seu mundo. Mas ao partilhar sua experiência, ela se abre, trazendo à tona um dado do vivido, no sentido de um movimento de ocultar e desvelar. Em continuidade, ela menciona: *E eu tô numa bolha, está fechado*”. Essa fala eu compreendo dentro do universo humano de ambiguidades e possibilidades. Pode ser interpretada como a quebra da familiaridade do mundo habitual, na qual o isolamento significa uma ruptura com a “cotidianidade” do brincar, e isso a afeta sobremaneira. Os elementos fora da cabana (o sol, a grama, a chuva) são notados e destacados por ela, mas são também o mundo do qual ela está excluída. Ela diz que “*já parou a chuva*”, mas vejo que ela ainda não saiu, continua lá. Isso, penso, remete à experiência existencial do “não-poder-ser”, um tipo de angústia ontológica, em que percebemos que certas possibilidades de ser estão momentaneamente suspensas ou negadas.

Dan assim coloca: “*Foi bem difícil... Aqui é bem diferente da nossa casa*”. O hospital se configura para ela como um outro mundo, regido por outras normatividades, outras temporalidades e outros modos de convivência. A distinção entre “nossa casa” e “aqui” revela a tensão entre o espaço íntimo e o institucional. A hospitalização e a ruptura com a normalidade da vida cotidiana evidencia um estado de inapropriação do mundo. O hospital, enquanto novo espaço existencial, é vivido como um ambiente diverso do ritmo próprio, da casa, dos hábitos, da comida e de si: “*A nossa casa tem nosso horário, que nós mesmos fazemos. e aqui a gente tem um horário que os outros fazem.*”

Sobre o momento que toma medicação, representado no seu desenho, ela diz; “*É uma mistura de emoções. Felicidades, com medo e tudo misturado ao mesmo tempo*”. Como ser jogado, o *Dasein* não escolhe sentir, ele sente, vez que está lançado ao mundo. Dan demonstra essa condição: as emoções que surgem são imprevisíveis e contraditórias, mas habitam um mesmo mundo, que é indeterminado. Não é só uma emoção ou outra; é uma e outra. A criança não está presa a uma emoção única, mas vive a coexistência de sentimentos aparentemente contraditórios: alegria, medo, esperança, talvez confusão. A fenomenologia hermenêutica reconhece que o sentido não é linear; é tecido, muitas vezes, em tensões. Dan, portanto, revela uma sensibilidade aberta à complexidade da experiência.

Pip descreve o hospital como um espaço “*mais ou menos, nem muito legal, nem muito chato*”. Essa ambiguidade revela uma atitude e uma posição assumida de se referir ao hospital, não reduzido a uma experiência puramente negativa. O hospital é um novo mundo, ainda estranho, mas também já em processo de assimilação. A cama baixinha, a roupa que “*não muda muito*”, o acordar “*de boas*”, tudo isso denota um processo de habitação no novo espaço e confrontação com a facticidade e a ambiguidade que a existência encerra.

O ser humano é um ser de habitação, de morada no mundo. Pip está progressivamente habitando o hospital, tornando-o menos estranho. Quando Pip fala: “*Tristeza de saudade... do pai*”, expressão acompanhada de silêncio e choro, desvela-se um aspecto do que é difícil narrar e que convive com sua busca por apropriação do mundo do hospital. A saudade não é apenas um sentimento passageiro, mas a expressão da distância de um outro significativo, e da quebra temporária da estrutura familiar. A fala entrecortada e o choro denunciam como Pip se vê ao ser jogado ao distanciamento do seu pai, algo que ele não pode mudar, mas pode sentir. Talvez algo que seja mais difícil de lidar do que a própria doença.

A fala de Pip me remete a pensar que o adoecer, ainda que seja uma ruptura significativa no mundo vivido, não anula a possibilidade de sentido. Em Pip, a ambiguidade, que é própria da existência, é uma marca em sua fala. A criança permanece “*sendo-no-mundo*”, reconstruindo

cotidianamente sua compreensão de si e de sua experiência fática. Sua fala revela uma existência que, mesmo vulnerável, afastada do pai, é profundamente preenchida por sentido.

No desenho, noto que a criança não está “olhando de fora” para o hospital, para a máscara ou para o brincar. Ela se mostra como alguém em relação a esses elementos, vivendos-os como parte do seu mundo. Ao iniciar pela fachada do hospital, Pip coloca em primeiro plano um lugar de acontecimentos. Não é só um prédio: é o espaço onde coisas se dão, onde portas se abrem automaticamente, onde ele brinca. O hospital não é para ele apenas uma “unidade de saúde”, mas um mundo próprio no qual está inserido. A máscara, que surge logo depois, não é apenas objeto técnico: é algo visto e vivido o qual ele fez e atribuiu sentido ao fazê-lo (“*eu já usei máscara*”). Ela aparece no desenho, também porque se inscreve no cotidiano, tornando-se parte do seu “estar-com-os-outros” em tempos de cuidado e prevenção.

Pip escolhe duas cores e privilegia o azul claro, justificando com uma referência pessoal: “*minha bicicleta é azul*”. Isso indica que o sentido das cores não vem apenas do objeto representado (hospital), mas de uma rede de significados já presente em sua existência. O azul claro une o hospital ao brincar, à sua bicicleta, à sua disposição afetiva. A meu ver, isso mostra que o mundo não é um conjunto de coisas isoladas, mas um tecido de relações, a cor do hospital não é neutra, ela pertence ao seu modo de habitar o mundo.

Quando ele diz que “*as portas se abrem automaticamente quando alguém se aproxima*”, há uma atenção ao movimento de abertura, um gesto que pode simbolizar a hospitalidade do espaço enredada nas falas de Pip. A abertura física da porta coincide com a abertura existencial ao outro, seja para brincar, seja para compartilhar o ambiente. Na vivência de Pip, o hospital é “*muito grande*” e “*está de portas abertas*”, não é ausência de saúde, mas um lugar de acontecimento, movimento e encontro. O “grande” aqui, pondero, não é só espacial, mas existencial: é um campo de possibilidades onde brincar e estar com outros é possível.

No hospital, Din transita por disposições afetivas muito distintas: alegria e riso (ao contar sobre o pai teimando com o armário); nostalgia e desejo (animais e quintal); medo, aversão e dor (injeções, vômitos causados pelos medicamentos); concentração e criatividade (pintura, caça-palavras). Esse conjunto de sentimentos, a meu ver, não é mero estado interno, mas um modo de abertura ao mundo: quando Din atribui o adjetivo “ruim” ao hospital, isto não é uma opinião, mas uma forma de estar lançado em um espaço de procedimentos dolorosos que afetam o seu modo de estar e dar sentido ao hospital.

O que Din traz não são apenas relatos, são modos de habitar o mundo pela palavra e pela expressão que se lhe ocorre em seu pensamento infantil, no exercício de imaginar como possibilidade ante as interpelações do mundo. Ele nomeia o PICC como algo para “*a bactéria*

não comer o sangue”, um modo muito particular para encontrar respostas ao se interrogar sobre o universo técnico do hospital.

No desenho e nas falas da criança sobre o hospital, Din desvela a sua disposição afetiva referenciada e situada com a experiência vivenciada alguns minutos antes de desenhar, com o procedimento de aplicação de uma injeção subcutânea em seu abdômen. O desenho, para ele, ganhou um modo oportuno e próprio de ampliar o que era desejável e possível desvelar sobre o que sentira. Assim, longe de representar apenas um contexto hospitalar, o desenho não é apenas um espaço físico, mas uma rede de significados: cama, médico, injeção, soro, mãe, lixo. Esses elementos não são neutros, eles aparecem para a criança carregados de sentido afetivo: medo, recusa, presença materna, intervenções profissionais.

O clima emocional dominante na sua expressão gráfica é o medo (“*com medo*”, “*não quis*”), que revela o mundo de um modo específico, com um colorido específico: o médico é visto não como cuidador neutro, mas como aquele que porta algo que ameaça sua organização existencial (*a injeção, o “sorinho para colocar na barriga*”). O medo não é apenas um estado interno, ele organiza a percepção e a narrativa, tornando alguns elementos centrais (a agulha, a ação da mãe) e relegando outros ao fundo.

No seu desenho, a criança não relata simplesmente um “fato”, ela interpreta e reconstrói o que ocorreu. O “*Eu vou falar que não quis*” é uma fala que desvela um ato de afirmação de si, um sentido de situar-se frente a um evento no qual houve imposição externa. A criança revisita essa experiência e reinterpreta-a, talvez tentando ressignificá-las ou marcar sua posição. Os objetos são representados de acordo com seu uso e relevância: a cama e o travesseiro são o lugar do “eu”, espaço íntimo invadido. A injeção é um equipamento funcional, mas que, para a criança, não aparece como “ferramenta médica” neutra e sim como ameaça. O lixo “*tem que ficar longe da cama*”, aqui aparece o cuidado prático com a organização do espaço, revelando também o conhecimento tácito de regras e higiene. Essas expressões não são apenas “representações”, são modos de habitar e tornar presente a experiência, com todas as tensões entre cuidado e medo, passividade e resistência.

“*É a minha casa, eu penso na minha casa, eu tenho saudade de casa*”. O desenho de Sad, em que aparece uma casa com o sol e uma árvore, não retrata o hospital, mas sim sua própria casa, o lugar de onde ela foi abruptamente afastada. O lar é o mundo familiar e cotidiano no qual Sad se encontra de forma mais autêntica, na sua facticidade. A recusa em desenhar o hospital e a ênfase na saudade da casa apontam para um movimento existencial de reafirmação do mundo familiar, aquele que faz sentido para ela e onde seu “ser-no-mundo” se desdobra de forma mais plena. A casa é símbolo de pertencimento, enraizamento, segurança, elementos que

o hospital não representa naquele momento. Sad, ao desenhar sua casa, parece reivindicar seu mundo em meio à estranheza da nova realidade, o que me lembra um trecho de Cytrynowicz (2018, p.635) de que “buscar ou reencontrar a proteção e a segurança de uma situação conhecida ou mais familiar é um sentido original das condutas infantis”.

A fala da mãe, que é copartícipe da narrativa de Sad, tenta transformar o hospital em "casa", numa tentativa de ressignificar o sofrimento. Sad, no entanto, resiste a essa assimilação, mostrando que o lugar da casa está no passado afetivo, não na tentativa de adaptação. Esse embate é carregado de dor, mas também de laços e conexões: elas choram juntas, mas também se sustentam. Entre a primeira e a segunda entrevista, há um movimento sutil de abertura ao mundo hospitalar. Sad diz que foi para casa, que agora "*não acha ruim*" estar no hospital, e encara a vinda como algo “normal”. Essa mudança aponta para um processo de temporalização da existência, no qual o *Dasein* vai produzindo sentidos às possibilidades que se apresentam no tempo. O hospital começa a ganhar contornos de um mundo possível, mesmo que não desejado. “*É normal*”, diz ela sobre o tratamento. Esse “normal” não é conformismo, mas apropriação de uma nova possibilidade de ser, ainda que limitada. O hospital, antes negado no desenho, começa a ser aceito como parte de sua realidade, mesmo que ainda marcada por sofrimento (como o enjoo da comida).

Ao longo do tempo, entre uma entrevista e outra, Sad parece mover-se de um estado de ruptura para um processo lento de reconstrução, no qual o hospital, mesmo sem ser desejado, começa a ser habitado como possibilidade. Ela já aceita ficar a sós comigo e a expressar como escolher posições, como não desenhar (“*Não, não quero também desenhar hoje*”) e precisar se concentrar para enfrentar a refeição que é necessária, mas lhe causa náuseas: “*acho que vou me concentrar um pouco*”. Isso não elimina o sofrimento, mas revela a capacidade do ser humano de encontrar sentido mesmo diante da adversidade.

Os eventos experimentados no hospital em relação aos procedimentos clínicos foram mencionados como etapa de recolhimento e escuta de música ou instante de tensão, medo, desconforto e ameaça. As crianças demonstraram que, com o tempo, ao se interrogarem sobre esses fatos que passaram a permear a sua existência, se perceberam entendendo os esquemas terapêuticos, entendendo como se situavam em relação a esta programação, sabendo dizer por quantas internações passaram e quais os motivos para terem dado entrada no hospital .

As narrativas sobre o hospital que foram desveladas nas falas e desenhos dos colaboradores dialogam, ainda, com o que Françaoso e Valle (2010) chamam de “temas” que desvelam que a experiência de conviver com o adoecimento e com os procedimentos hospitalares está integrada inteiramente à vida de cada um. Basta ver que são questões muito

próprias do humano que surgem no diálogo com crianças com câncer, conforme a experiência delas: identidade pessoal (quem eu sou); concepções a respeito do próprio corpo; o mudo das relações envolvendo a família, a escola e a comunidade; o viver com limitações e sofrimento e criar possibilidades ante estas; aberturas e obstáculos de comunicação com os familiares e as pessoas que foram a equipe assistencial; a descoberta das coisas e termos que compõem o mundo hospitalar. As mesmas autoras concluem: “Assim, a vida em todas as suas dimensões temporais e espaciais é o foco central das vivências das crianças” (p.113).

A partir do modo de ver fenomenológico-hermenêutico, o hospital não é uma instituição neutra, que seja olhada pelas crianças como espaço físico e lugar das tecnologias médicas. Ele passa a se constituir o mundo para o qual o adoecimento por câncer lhes remete para habitar. E esse adoecimento é um dado da realidade fática, do algo que não era previsto no horizonte de possibilidades da infância que transcorria em uma cotidianidade anterior. O fato do adoecimento e da estada no hospital se configuram como uma ruptura no viver da criança, mas não como um “hiato”. Não há uma “criança antes” e uma “criança depois” das hospitalizações. Há uma criança, um “ser-aí”, antes, durante e depois, enquanto sua existência, em sua temporalidade, prosperar.

Lembro que esse pensamento da hospitalização “não ser um hiato”, sempre me chamou a atenção em minha prática profissional. Pois bem, agora essa confluência de compreensões me permite falar melhor sobre esse “não hiato”. O que quero dizer é que o mundo do hospital não é apenas um destino na rede de atenção à saúde que, enfim, no nível terciário, é a instituição que vai assegurar o tratamento oncológico especializado. Ele é um mundo vivido com intensidade e de modo singular, no qual a criança como *Dasein* é convocada a ressignificar sua existência, sendo ela quem é, com a sua historicidade, sua idade, sua origem, o que gosta de fazer, sua família, as atitudes dos seus cuidadores, a situação de adoecimento e os desconfortos consequentes.

7.2.7 A criança com câncer como horizonte de cuidado e possibilidade

As falas das crianças em tratamento oncológico revelam, muitas vezes, a tensão entre o peso da facticidade e a potência de seus projetos. Ao olhar para suas experiências cotidianas, no hospital ou em seu mundo familiar, é possível perceber como o modo de ser delas se constitui no cuidado. Como Heidegger (2012) assinala, o ser do *Dasein* é definido pelo cuidado, que engloba suas estruturas fundamentais: caráter de jogado, projeto e ocupação. O caráter de jogado confronta o *Dasein* com o fato de que ele se encontra lançado em um mundo que não

escolheu. Enquanto projeto, o *Dasein* projeta-se em possibilidades futuras, diante da realidade fática na qual está jogado, afirmando a si mesmo e indo além dela. No caso das crianças com câncer, a doença é a expressão radical desse caráter de jogado, um dado não escolhido, mas que não as impede de se projetarem para além das circunstâncias.

Nas interações com os familiares, voluntários e profissionais, muitas dessas crianças mantêm viva a capacidade de sonhar com o futuro, ainda que estejam atravessadas por limitações. As falas que enaltecem e reivindicam a importância do brincar, o sentimento de que a doença é passageira e vão voltar para casa, o contato com os familiares distantes e com os amigos, o diálogo e as trocas com voluntários e profissionais são exemplos de como o projeto se manifesta no cotidiano, mesmo em meio ao sofrimento. Tal como afirma Heidegger (2012), cuidado tem muito a ver com ocupação e engajamento consigo e com o mundo, sendo próprio do ser do *Dasein*, e está diretamente relacionado ao “ser-no-mundo”, pois expressa a maneira como o *Dasein* se envolve com o mundo, com os outros e consigo mesmo. Assim, o vínculo familiar, o brincar e até pequenas atividades cotidianas são expressões desse cuidado que se traduz em presença, resistência e busca de sentido.

Nessa perspectiva, o hospital não aparece apenas como espaço de sofrimento, mas também como lugar de vínculos e de afirmação do próprio existir em meio à facticidade da doença. No hospital, a dimensão do cuidado assume contornos ainda mais evidentes. A rotina de exames, tratamentos e internações coloca as crianças em relação direta com outros *Dasein* (profissionais, voluntários e outras crianças com câncer), nos quais elas encontram apoio e companhia.

Let não somente “pensa positivo” em relação ao seu tratamento, ela se projeta no futuro, diante das possibilidades, como “ser-aí” que assume a potência de escolher sua posição no mundo do adoecimento, afirmando o atributo existencial de ser jogada, ao mesmo tempo que mostra a força de ser projeto, de ir além. “*Eu penso assim, esse aqui é [pensativa, sem encontrar uma palavra], vai passar e eu vou voltar para casa, para minhas coisas*”. Essa pausa e silêncio entre o “é” e o “vai passar”, tem grande valor hermenêutico. Trata-se de um hiato entre o presente angustiante e um futuro desejado, onde a linguagem hesita, mas o se ver adiante insiste. O “voltar para casa” é mais do que retorno geográfico, é a reintegração ao seu mundo conhecido e cotidiano, do qual é partícipe. Let não nega o presente, mas o acolhe como passagem, postura existencial que mostra a lide com o tempo que é inerente ao “ser-aí”.

O “diferente e difícil” da doença é narrado em contraste com outros desafios suplantados, como superar a dor das picadas com catéter subcutâneo, no qual noto um movimento de ressignificação do sofrimento. “*Eu fiz o PICC e isso muito bom. [...] Não vou*

ser mais tão 'furada', porque doía muito”. A fala expressa não apenas alívio físico, mas empoderamento. Let descobre que pode aprender sobre seu próprio ser, entender procedimentos, e os reinscrever em sua história com uma carga menos traumática.

Um destaque em sua fala, e que aparece na de outras crianças, foi o uso do PICC como recurso para o acesso venoso permanente. A implantação desse catéter para aplicação constante das medicações foi muito destacada como recurso que evitava as punções venosas repetidas e permitia assim, menos episódios de dor. Entendo o PICC como produto do esforço de criação científica de que, mesmo a terapêutica na sua dimensão mais técnica, possa ser contemplada com medidas que mitiguem a dor, demonstrando um processo de preocupação e ocupação dos cientistas com projetos de cuidado oncológico menos invasivo, o que faz ver um compromisso e engajamento com as necessidades das crianças, na dinâmica de “ser-com-os-outros” na prática oncológica.

No seu desenho, o fato de Mon estar “dentro da cabana” [figura que ela usou para representar a enfermaria de isolamento] mostra o modo como ela está lançada, ainda que não o tenha escolhido. Ela está ali, dada a condição imposta, em que lhe são vedadas coisas fundamentais, como se relacionar e brincar. Mesmo assim, o projetar-se é algo possível, para além do que ser jogada. Apesar do isolamento, Mon assinala a relação com a mãe e, neste ambiente, imagina um “isolamento” em um acampamento, com jardim, chuva e sol, o que descerra a potência da criança em ir além do que lhe ocorre de fato, recriando sentidos.

Por outra perspectiva, também parece ser um lugar só seu, no qual pode refletir e reunir potência para projetar-se. Noto que quando a criança fala da cabana, ela está alegre e ri, mostrando uma disposição agradável. A frase “*me deu vontade de quebrar aquelas portas*” revela, ao mesmo tempo: a angústia diante de um mundo que já não está aberto ao seu projeto existencial infantil, que naturalmente incluiria o brincar livremente e a força da criança em se ver com possibilidade de romper com aquela condição. Ao afirmar, de modo muito enfático, que “*não é justo ficar lá sem brincar*”, a criança toca uma questão ética profunda da existência: o desejo de ser com os outros, de partilhar um mundo onde as possibilidades do *Dasein* (brincar, explorar, estar com outras crianças) estejam abertas. O “não é justo” é mais que uma queixa: é um apelo existencial a um mundo mais autêntico, mais justo, mais livre.

O desenho de Dan mostra uma figura infantil deitada em uma cama hospitalar, com expressão tranquila, conectada a uma medicação endovenosa, vestindo o que parece ser um pijama azul com o capuz do personagem Stitch, e usando o celular. Ela assim me conta: “*é, eu deitada, tomando medicação, mexendo no meu celular com a roupa do Stitch*”. Essa frase evoca que ela representa a si mesmo à vontade consigo, ocupando-se com coisas da sua preferência,

mesmo quando precisa se submeter às regras do mundo no qual está jogada, o mundo do tratamento. Assinalo que ela que só quis colorir a si mesma e não quis atribuir cores ao entorno do leito. Eles nos comunicaram que só pintaria essa parte do desenho: ela mesma com a roupa do Stitch, o que expressa um gosto bem particular.

Ela está em tratamento, mas não se representa com o uniforme hospitalar que vestia. Vejo aqui um modo de ser ela mesma, mesmo num ambiente que tende à uniformização. A presença da roupa de Stitch tem um papel interessante pelo qual ela reintroduz o mundo lúdico no espaço da doença. O personagem escolhido representa algo que está “fora” do hospital, um elo com o mundo familiar. Dan percebe que, nesse novo ambiente vivido, seu tempo não lhe pertence inteiramente, uma condição que afronta a sua necessidade de “ser ela própria”. Ela traz ainda essas falas: *“tem hora que eu tomo medicação de olho fechado. É como se eu estivesse em uma sala isolada”*. Ao fechar os olhos durante a medicação e se sentir a sós com ela, a menina descreve a si mesma como imersa em seu próprio mundo, em um momento projetado para estar consigo. Ela remete à sua potência de não sucumbir ao que é impessoal e inapelável, que é o momento da medicação endovenosa, que requer imobilidade e concentração. Ela não é apenas um “ser-aí” subordinado a outras coisas alheias a si: ela fecha os olhos para estar só consigo.

Dan já percebe o quanto seu “ser-aí” é, em certa medida, regulado por estruturas que lhe escapam, mas às quais é submetida, como “ser-jogado” quando menciona esse deslocamento do mundo próprio para um mundo impessoal, regido por normas, procedimentos, (“os outros fazem”), mas que remete ao desafio de “ser ela mesma”. Quando ela diz: *“mas no caso eu consigo ser bem eu”*, essa narrativa emerge como uma forma de apropriação de si, da possibilidade de “ser-projeto”, apesar das circunstâncias.

Essa reflexão e projeção de poder construir um modo de ser de cuidar de si também são reportadas nas falas como: *“a gente tem que ter mais cuidado... agora eu tenho que comer menos... aí tem que substituir por outras coisas mais saudáveis que eu consiga.”*, mostrando que Dan busca formas criativas de reapropriação, substituindo alimentos, recriando prazeres, *“De vez em quando, acalmo minha cabeça escutando música....eu tento assistir um filme que eu gosto”*. Essa atitude aponta para uma resistência existencial, um encaminhar-se e um projetar-se para novas possibilidades. A música não é apenas *hobbie*, é um modo de habitar o mundo e um dispositivo de retorno a um “eu possível” em meio à contingência do hospital. A música, para Dan, funciona como abrigo existencial, permitindo que ela “fique mais quieta” e se reconecte com sua interioridade.

“Meus sonhos são muito para o meu futuro”. Esse trecho remete à temporalidade

existencial, em que o *Dasein* é sempre já lançado, mas também se projeta, se antecipa, se compreende a partir do devir. O tempo do tratamento interrompe o tempo da escola, da dança, mas aqui emerge o projeto existencial de Dan. Ainda que em meio ao sofrimento, ela não se fecha no presente da adversidade, mas projeta-se para um futuro possível. A fala revela uma criança garota com reflexividade, capaz de reelaborar sua experiência pela linguagem. Dan constrói sentido ao falar de si, resistindo à doença pela afirmação do seu modo de ser: “*eu sou muito cuidadosa*”.

Para essa menina, a experiência da doença e da hospitalização é atravessada por diversas disposições afetivas pelas quais o mundo se revela de forma específica. O medo, a tristeza e a tentativa de recuperar a alegria marcam o modo de ser de Dan diante do tratamento: “*quando eu estou triste... eu tento voltar um pouco para cima. Eu penso que vai terminar*”. As disposições afetivas não são estados subjetivos, mas modos de abertura ao mundo. A tristeza aqui não é um sentimento isolado, mas uma forma de desvelamento do “ser-no-mundo” do adoecimento, cujo ritmo cotidiano foi suspenso. Ainda assim, há uma abertura esperançosa, não como projeção banal, mas como existência projetante.

A forma como Pip fala do cotidiano, com orgulho, simplicidade e riqueza de detalhes, indica uma forma de existir no mundo que lhe é familiar. É esse mundo, de alguma forma, que sofre uma descontinuidade com o adoecimento, mas sem que isso implique, para Pip, uma quebra drástica. A pipa, confeccionada por ele mesmo, representa criatividade e potência em projetar-se como ele mesmo, escolhendo brincadeiras que trazem movimento e até não usuais na contemporaneidade dos brinquedos digitais.

Para Pip, por um lado, há a referência não drástica à ruptura da sua vida, afirmando uma continuidade de si, quando diz “*não muda muito*” e, por outro, há o silêncio, o choro e a saudade do pai revelam que, sim, há uma ruptura que não é inteiramente nomeável, havendo algo que é velado em suas disposições afetivas. A compreensão ocorre processualmente, em uma circularidade que não é dicotômica, que se abre para várias possibilidades, ser jogado à ausência do pai e sentir tristeza, e ser jogado ao hospital e sentir alegria em se ocupar com várias coisas interessantes. Isto aponta para um caminhar em que ainda está elaborando os significados dessa nova realidade.

No desenho, ao falar das cenas internas do hospital (“*estou brincando na cama*”, “*jogando bola*”), Pip revela que o sentido primordial de estar no hospital não é a doença, mas o brincar. O brincar é um modo de “ser-no-mundo” em que as barreiras institucionais se desfazem. Foi muito expressivo o movimento da imaginação de Pip, em começar a falar sobre “*brincar na cama*” [o desenho do espaço em que há pessoas que não têm cama] e de se descobrir

trazendo narrativas de outros espaços (“*eu não sei onde arrumei essa bola*”). Ele não sabe, mas traz, como algo que está a se descerrar para ele mesmo, naquele momento: poder jogar futebol em um espaço hospitalar [ele se refere ter sido no Espaço do Adolescente, lugar em que não é usual essa brincadeira]. Mesmo em um ambiente marcado socialmente pela assistência médica, para Pip ele se torna um espaço lúdico e compartilhado, onde o encontro com outros (“*um menino que eu joguei bola mais ele... outras crianças jogando*”) dá forma à experiência do projetar-se além das limitações.

O mundo de Din não é apenas o hospital, é também a casa nova sem quintal, a da tia com quintal, o cachorro e as galinhas vendidas, os pais discutindo sobre o armário, os muitos brinquedos que porta consigo no hospital, a escola que envia tarefas e que ele gosta muito. A lembrança das galinhas e do cachorro não é mero detalhe: ela marca a perda de um modo de habitar que lhe era familiar e relevante e que ele conserva e até reivindica sua volta (com a expectativa de que o quintal da tia abrigue os animais na capital) de modo enfático, como criança que está indo além do contexto hospitalar.

A criança vive a temporalidade no entrelaçamento de seu passado próximo, como as lembranças da casa do interior, dos animais, da chegada à nova casa, com o presente: o “agora” do hospital, das injeções, das pinturas e com o futuro, na forma de um projeto de voltar a brincar livremente, de estar com o cachorro e as galinhas, de ter experiências sem dor. Essa estrutura temporal mostra que, mesmo em adoecimento, Din projeta-se para além do hospital, mantendo possibilidades abertas.

Sad, em seu primeiro contato comigo, vive de forma intensa o seu deslocamento existencial, em meio às muitas disposições afetivas que emergem. Ela está envolta em um contexto do qual não se aproxima e não se apropria (não pergunta nada sobre o hospital e nem sequer olha ao seu redor), ainda muito impactada pela ruptura e pelo impessoal que o hospital representa. Porém, mesmo assim, ela é projeto, pois essa condição não submerge na angústia, pelo contrário, ela convoca ao projeto e, em Sad, penso que ela estava na busca do seu posicionamento pessoal no mundo, reconhecendo suas emoções e obstáculos. Na segunda oportunidade em que estive com ela, esse movimento já se fazia ver, o dela se reconhecer podendo ir e vir para as sessões de quimioterapia e para lidar com os enjoos de quando recebeu seu lanche, escolhendo “descansar um pouco” antes de se organizar para comer.

Neste contexto infantil de “ser-projeto”, o lúdico e o brincar ganham um importante sentido, como dispositivos que apoiam a compreensão e interpretação do mundo. Cabe relevar, com ênfase, o lugar que o brincar ocupa no “ser-aí” das crianças com quem dialoguei. No contexto da hospitalização pediátrica, especialmente no caso do câncer infanto-juvenil, o

brincar e o lúdico emergem como elementos essenciais, não apenas como atividades recreativas, mas como recursos com os quais a criança se ocupa e se engaja para cuidar de si e reelaborar sentidos.

A internação recorrente, característica do tratamento oncológico infantil, impõe o afastamento do lar, a ruptura com o mundo cotidiano vivenciado e a exposição a um ambiente institucional repleto de normas, procedimentos e restrições. Nesse cenário, a criança se depara com a impessoalidade do ambiente hospitalar. A presença do brincar, tanto de forma espontânea quanto mediada por voluntários, atua como possibilidade da criança se expressar e criar novos modos de ser. O brincar também permite que a criança ocupe o espaço hospitalar com marcas de seu mundo particular, brinquedos pessoais, desenhos, jogos e, atualmente, o uso de dispositivos eletrônicos, muito mencionado pelas crianças entrevistadas para assistir vídeos ou interagir com os conteúdos que sejam do seu interesse. Esses gestos reafirmam que, apesar da doença, a criança é “ser-aí”, criador e capaz de imaginar e lidar com outras possibilidades.

A realidade no brincar pode apresentar situações ou experiências já conhecidas, mas sempre ampliadas pelas possibilidades imaginadas ou desejadas. Brincar amplia a realidade para uma dimensão mais clara do possível e do impossível. Com isso, as crianças podem se sentir mais familiarizadas ante seus estranhamentos de um mundo que de início pode parecer temeroso ou ameaçador (Cytrynowicz, 2018, p. 1671).

A girafa de pelúcia de Let, antiga e já desgastada, é uma figura profundamente carregada de sentido. Ao dizer: “*eu já passei tanta coisa com ela... essa coisa de agora é a mais diferente e difícil*”, Let mostra escolher algo não apenas muito significativo que é colocado, na liberdade da imaginação infantil, como sua companheira lúdica, mas que também é copartícipe das adversidades.

Mon me diz enfaticamente: “*quando eu brinco eu sinto alegria, alegria*” e “*eu fiz uma personagem muito linda [...] ela tem duas crianças [...] eu vou sair pro supermercado comprar as coisas dele*”. O brincar, especialmente no jogo “*Avatar World*”, é uma forma de projetar-se existencialmente, de fugir da facticidade do hospital e imaginar um mundo em que Mon tem controle, beleza, papel social (mãe, babá), e onde a dor e o sofrimento são suspensos. Inclusive, com o jogo de criação de personagens, Mon se ocupa com “pessoas” e “tarefas”, em um movimento de cuidado, por meio da brincadeira. Essa projeção é própria do *Dasein*. Mon se revela um ser que projeta possibilidades, apesar das limitações do seu corpo e do espaço hospitalar. O mundo lúdico que ela constrói digitalmente é algo vivaz e que está à mão, um mundo próprio no qual ela pode “ser” com liberdade. É também um exercício de cuidado existencial do seu jeito de “ser-criança”.

Pip afirma: “*eu gosto de brincar, é muito bom brincar*”. A brincadeira aparece como eixo de resistência existencial. Ela é a linguagem da infância, a possibilidade de continuar sendo, apesar da doença. Pip se deixa levar e se ocupar com essa dinâmica lúdica, nos espaços de videogame ou nas conversas com os voluntários, e resgata, por meio disso, sua possibilidade de ser.

Din, ao listar os vários brinquedos e atividades de que ele dispõe no hospital, constrói um “território de si” sobre o leito no qual está internado, ancorado em objetos e narrativas conhecidas. Ao imaginar que o pai poderia ter levado os animais para a nova casa, ele afirma um projeto de mundo que preserva vínculos afetivos e a vida anterior.

A análise dessas falas mostra que, mesmo em situações de vulnerabilidade extrema, o “ser-criança” não se reduz à condição de paciente, mas se reafirma na capacidade de projetar-se e de cuidar de si e dos outros. Heidegger (2012) lembra que “o ser-no-mundo” é vivido por meio do cuidado, que revela como o *Dasein* se relaciona com os entes, os outros e suas próprias possibilidades. O cuidado ainda reflete a apropriação dos acontecimentos existenciais e posições frente a eles. Nesse sentido, o testemunho das crianças com câncer pode ser visto como expressão dessa apropriação e posicionamento, pois, ao assumirem seus desejos e seus projetos, mesmo diante da doença, revelam que o existir humano não se esgota na facticidade, mas abre-se a possibilidades de ser que vislumbram o presente e o futuro.

Diante do adoecimento, as crianças mostraram mobilizar recursos existenciais próprios do *Dasein* para habitar o hospital e ressignificar sua experiência. Cytrynowicz, (2018) atesta que, em qualquer tempo, a descoberta do indivíduo e de sua condição de poder escolher e de não estar determinado lhe desvela a direção de escolher ser ao seu modo, e complementa: “desenvolver-se a si mesmo de modo próprio se dá com a descoberta constante das próprias possibilidades e limitações” (Cytrynowicz, p.976).

7.3 A transformação do olhar e a emergência de novos sentidos

Neste ponto da investigação, a interpretação alcança o lugar em que se entrelaçam o horizonte de sentido das crianças e o olhar do pesquisador no movimento de interpretar. A fenomenologia hermenêutica, ao reconhecer a inseparabilidade entre experiência vivida e compreensão, permite que a escuta não se encerre nas palavras registradas, mas se abra à polissemia do vivido. Assim, a interpretação não se reduz a um exercício analítico, mas se configura como um diálogo em que perspectivas distintas se encontram e se aclaram mutuamente.

É nesse movimento que novos sentidos se anunciam, pois a hermenêutica não se contenta em fixar significados, mas em possibilitar que compreensões em devir se desvelem. O processo interpretativo torna-se, então, um espaço de ressonância em que as vozes das crianças e a escuta e interpretação de mim, como pesquisadora, se articulam, abrindo a possibilidade de vislumbrar dimensões inesperadas da experiência. Trata-se de um campo de emergência de novos olhares, no qual a condição de vida e de linguagem se converte em oportunidade de revelar sentidos outros para mim, pesquisadora, até então velados, que enriquecem e transformam a própria compreensão da realidade investigada.

Com isto, os aspectos existenciais das crianças com câncer na dinâmica hermenêutica de atravessar a adversidade da doença, até aqui relatados, mostram que o desenho e a fala não se limitam a representar objetos ou fatos, mas desvelam modos de “ser-aí-no-mundo”, conectando o vivido, o imaginado e o projetado. Cada criança, a seu modo, revela que o hospital, embora institucional e regulado, pode tornar-se espaço de encontro, criação e reconstrução existencial. Um “espaço se ser-com-os-outros”, de cuidar de si, da sua existência, projetando-se para além dela.

Após os trechos escritos, cabe-me reavivar a perspectiva sobre o adoecimento e hospitalização em decorrência do câncer. O câncer infantojuvenil é um conjunto de doenças de rápida evolução entre o surgimento dos primeiros sinais e sintomas e o início do tratamento hospitalizado. Assim, a partir do diagnóstico, a criança, de fato é abruptamente inserida no contexto hospitalar, novo e não cogitado, vivenciando internações frequentes, longas e, muitas vezes, em regime de isolamento ou em unidade de terapia intensiva. A hospitalização rompe o seu cotidiano, afasta-a do lar, impõe restrições e a submete a procedimentos invasivos, constituindo uma experiência desafiadora, atravessada pelo seu modo “ser-no-mundo”.

Em seguimento, pontuo a Pediatria, como especialidade médica e ênfase formativa de outros profissionais (enfermeiro, fisioterapeuta ou psicólogo especializado em pediatria, por exemplo, inclusive por meio dos atuais programas de residência multiprofissional com ênfase em pediatria) quando eles se propõem a atuar com crianças adoecidas. A oncologia pediátrica no contexto hospitalar, subespecialidade que opera nos mesmos termos, se dispõe a agregar uma equipe devidamente qualificada para “estar-com” a criança com câncer de forma sensível, de modo a lhes prestar cuidados técnicos e acolhimento humanizado que aqui eu me permitiria nominar como “amparo existencial”. Valle (1997), sugere o “compreender e agir” como posição situada dos que se ocupam de assistir crianças com câncer. a criança está sempre “com” e não “à parte” do mundo e do cuidado da comunidade. “Cuidar de uma criança e de sua vida se dá sempre com ela integrada em um mundo que a acolhe e que lhe oferta condições, melhores ou

piores” (Cytrynowicz, 2018, p. 530).

Com essas reflexões, prossigo pensando que a vivência do adoecimento por câncer e a lide com o hospital é mais que um processo técnico e biomédico: é uma experiência existencial, que insere a criança em um “novo mundo”, permeado por incertezas, dores e aprendizagens, a ser habitado e ressignificado. O brincar no ambiente hospitalar, expressa a continuidade da ligação da criança com o mundo (o que lhe era familiar e o novo) e sua singularidade. O adoecimento e a hospitalização, assim, não se reduzem a um tratamento físico, mas se configuram como um desafio profundo, que transforma o modo de “ser-no-mundo” infantil, exigindo da equipe multiprofissional sensibilidade, comunicação e acolhimento para sustentar o enfrentamento.

Ao concluir tais trechos, a jornada compreensiva pela vertente fenomenológico-hermenêutica me faz reconstruir uma ideia citada na apresentação desta dissertação, que é de que a criança que adoece por câncer “não tem tempo para assimilar a mudança” em sua vida e que “não é amparada para tal desafio”. Reconstruo-a, no sentido de dizer que tenho aqui outra visão de tempo. As falas das crianças me ensinaram que o tempo é uma marca do existir e que, como seres “jogados” aos fatos da existência, elas estão lidando constantemente com a temporalidade, com a travessia e, em “todos esses tempos” (o de quando estava em sua cidade, o de quando precisou vir para o hospital e de quando foi convocada a ressignificar seu viver, em meio às novas experiências) ela é e vive esses tempos, como “ser-aí-no-mundo”. Assim não há uma “preparação”, nem pessoas que possam lhes dar orientações adequadas e aliviadoras do sofrimento, mas sim a atitude de “estar-com” elas em todos esses tempos que se impõem, sendo um coparticipante da rede de significados que emerge e estar disponível nesse “ser-com” para apoiar a criança a se posicionar de forma autêntica ou “apropriada” do seu existir, do seu modo particular e não na perspectiva dos adultos.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma situação hermenêutica não se finda. Como caminho circular dessa pesquisa compreensiva que adentrei, posso dizer que há, sim, um tempo de “fazer uma espécie de fotografia” do que foi possível ser revelado até aqui, quando finda o tempo da escrita da dissertação. É nesse sentido que teço as chamadas considerações finais, ou as considerações de agora.

Usando como lente a fenomenologia hermenêutica, creio ter alcançado um momento nessa circularidade em que tenho algo a mostrar, não como verdade, mas como desvelamento do que pôde ser descerrado sobre a experiência das crianças que adoecem por câncer quando elas iniciam sua convivência com o hospital. Assim, julgo ter me encontrado com informações que responderam, ao modo da mostraçã possível, as perguntas norteadoras: Como as crianças com câncer constituem sentido ao período em que iniciam sua convivência com o hospital? Quais são seus modos de estar no mundo e de compreender essa experiência? Um desvelamento situado historicamente, tanto em termos do cenário como das pessoas que falaram sobre essas experiências, as crianças e eu.

Desse descerramento, posso sintetizar que a experiência das crianças com as primeiras hospitalizações é uma experiência integrada e inserida em suas existências. Como humanas que são, as crianças são “jogadas no mundo”. O diagnóstico de câncer e as mudanças consequentes são eventos do mundo no qual elas já estão e existem, e que estão para além do seu poder de escolha. Mas isso não quer dizer passividade (seres em determinada etapa do ciclo desenvolvimento humano impactados pela doença, conforme a fase em que se encontra) e sim convocação e provocação existencial dentro do movimento inerente do “ser-aí” que é o de cuidar de si. As crianças, sim, cuidam de si, ao seu modo (singular e nunca inferior ou insuficiente em relação ao modo adulto), interrogam-se sobre o novo e o desconhecido, se dispõem afetivamente, reconhecendo grande parte dos seus sentimentos e se projetam, construindo possibilidades de outros modos de ser, como criança que é e que está doente e que convive com o hospital.

Foi visto que se referem aos adultos (pais, profissionais e voluntários) e a outras crianças (irmãos, colegas de escola e amigos do hospital), claramente, vislumbrando não dependência apenas, mas coabitação no mundo, como rede partilhada de sentidos. A estrutura essencial do *Dasein* de “ser-com-os-outros” “no-mundo” que se manifesta, que se encaminha como estrutura própria do “ser-aí”. A criança, como me ficou claro nas leituras, não é um adulto menor, ou incompleto, nem sua linguagem é menos elaborada e racional. Tão somente, é uma linguagem

peculiar, coerente com o modo como existem.

Admito ter sido um grande desafio me inspirar na Fenomenologia Hermenêutica de Heidegger, que é um autor de pensamento marcadamente denso e de difícil assimilação. Porém considero que não sucumbi, mas me fiz projeto, criando possibilidades de escrever e interpretar o mundo por essa lente, apesar dos inúmeros obstáculos, alguns transponíveis, outros não, no tempo em que tive diminuído por circunstâncias peculiares. Devo dizer que Heidegger é indelével e mudou meu modo de pensar, ampliando-o.

A grande marca da fenomenologia hermenêutica nesse estudo foi me colocar em outro caminho: a direção não determinista sobre o humano e a infância, não aderindo a uma ontologia que lida com conceitos gerais e fixados (psiquismo infantil, fases do desenvolvimento), mas me haver com uma ontologia fundamental que se ocupa não com a pergunta sobre o que “é” o humano, mas com o “ser”, o existir do humano, no mundo concreto e histórico. Seguir essa vertente me fez reconstruir a noção do humano e da infância e propiciar uma articulação com a ocorrência do adoecimento, rompendo com modos de cotejamento entre conceitos e fases x adoecimento e me lançar numa relação de interrogação e busca de interpretação compartilhada entre mim, meu ponto de vista, minhas perspectivas, as crianças colaboradoras, e os horizontes que se entrelaçaram mostrando algo até aqui.

Lacunas sempre não de existir. A situação hermenêutica já de partida escancara essa realidade: escolhi isso e não aquilo, fui por aqui e não por ali e, seguindo assim, só irei até onde o que há de se revelar se revele. Esse entendimento me é muito válido. Mas quero frisar que deixo muito a dever aos fenomenólogos hermenêuticos. Fui uma principiante atenta, mas uma principiante, não fui e não sou uma fenomenóloga hermenêutica, apenas tomei de empréstimo essa lente para investigar um fenômeno que me é muito caro, do campo da oncologia pediátrica.

Contribuições, sim, as vislumbro. Acredito que este trabalho deixa informações que podem servir para compreensão e novas inquietações daqueles todos que se ocupam com a assistência à criança com câncer: estudantes e profissionais, gestores e voluntários. O estudo em comento também pode ser aperfeiçoado para que possa, quiçá, ser compartilhado com o campo da fenomenologia hermenêutica de modo a servir de perspectiva para outros estudos, mais encorpados e apropriados da ontologia fundamental proposta por Heidegger.

A realização desta investigação, ao apresentar as narrativas de crianças em processo de adoecimento oncológico nas suas primeiras hospitalizações, permite aprofundar a compreensão da infância em sua condição existencial, bem como desvelar possibilidades de qualificação da prática assistencial em oncologia pediátrica. Ao lançar mão da hermenêutica fenomenológica, foi possível evidenciar que a criança com câncer não deve ser apreendida de forma restrita à

dimensão biológica ou como mero portador de uma doença. Antes, trata-se de um “ser-no-mundo” que, mesmo em situação de vulnerabilidade, elabora sentidos, se projeta, brinca, cria e reconstrói sua presença no espaço hospitalar. Assim, o estudo contribui para uma compreensão ampliada do ser-criança, reconhecendo-a como sujeito da existência e não apenas como objeto de intervenção técnica, corroborando com dimensões do fazer da assistência em hospitais pediátricos.

No que concerne à relação estabelecida entre a equipe multiprofissional e a criança, os achados ressaltam que tal encontro se constitui em espaço privilegiado de assistência e solicitude, sendo determinante para a experiência dela no contexto hospitalar. Quando a equipe se abre à escuta e reconhece a criança em sua integralidade, o vínculo que se estabelece transcende a dimensão assistencial e se converte em partilha existencial, atenuando medos, fortalecendo a confiança e favorecendo a adesão ao tratamento. Nesse sentido, evidencia-se a relevância de atitudes profissionais que respeitem a singularidade de cada criança, acolhendo suas formas próprias de expressar dor, esperança, angústia e projeto. O estudo, assim, desvela a necessidade de superar práticas padronizadas e impessoais, que tendem a obscurecer a dimensão existencial da infância diante da doença.

No campo específico da psicologia hospitalar, os resultados deste trabalho oferecem suporte a uma prática fundamentada na perspectiva fenomenológico-hermenêutica. Compreender a criança como ser da existência, e não apenas como portadora de sintomas emocionais ou comportamentais, implica uma atuação psicológica que privilegie a escuta sensível, a abertura ao mundo vivido da criança e a construção de sentidos que a auxiliem em sua travessia existencial no contexto do câncer e do tratamento. Tal perspectiva sustenta intervenções radicalmente comprometidas com o ser-aí concreto e histórico da criança, que a reconhecem em sua potência de elaborar, criar e significar sua experiência.

Outro aspecto central refere-se ao fortalecimento das ações de humanização em oncologia pediátrica. As narrativas infantis revelam que a Política Nacional de Humanização encontra, nesse contexto, um campo fecundo de concretização. O acolhimento, a escuta ativa e a corresponsabilidade no cuidado mostram-se elementos imprescindíveis para que o hospital seja percebido não apenas como espaço terapêutico, mas também como lugar de relações, pertencimento e ressignificação da experiência de adoecimento. Com isso, o estudo contribui ao oferecer subsídios que podem qualificar práticas humanizadoras, superando a lógica estritamente técnica e instrumental e reafirmando o cuidado em sua dimensão existencial e compartilhada.

A presença dos voluntários também se destacou como elemento relevante na tessitura

das vivências hospitalares. Para as crianças, o voluntário é percebido como aquele que amplia as possibilidades de brincar, conviver e manter aspectos constitutivos da infância no espaço hospitalar. O estudo, nesse sentido, reforça a importância de reconhecer e valorizar o papel desses atores, investindo em sua qualificação para que suas ações estejam sintonizadas com os princípios da humanização e possam, de fato, contribuir para a construção de um ambiente mais acolhedor e apoiador de possibilidades de a criança elaborar sentidos e ressignificar sua existência.

Ainda percebo que este estudo também oferece contribuições para a gestão hospitalar, ao evidenciar a necessidade de incorporar a visão ampliada de infância nos processos de educação permanente. Os achados demonstram que somente por meio de formações continuadas, que articulem técnica, ética e humanização, será possível capacitar as equipes para práticas coerentes com a centralidade da criança no processo de assistência. Dessa forma, torna-se possível superar a lacuna entre o discurso institucional de valorização da criança e a prática concreta, ainda frequentemente marcada pela impessoalidade. Ao incluir a perspectiva fenomenológica nos programas de educação permanente, os gestores poderão fomentar uma cultura de cuidado integral, que reconhece a criança como “ser-aí” considerado centralmente nos cuidados biomédicos e não apenas como receptora de procedimentos.

Em síntese, o estudo contribui para o fortalecimento de uma oncologia pediátrica que se orienta pelo reconhecimento da criança como ser que existe de forma singular, inserido em uma rede de relações e capaz de criar sentidos para sua experiência de adoecimento. Ao articular elementos técnicos, éticos, existenciais e institucionais, os resultados apontam caminhos para práticas mais coerentes com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e da Política Nacional de Humanização (PNH), favorecendo um cuidado verdadeiramente centrado na criança.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, E. **Desenho livre: leituras fenomenológicas**. Rio de Janeiro: E-Papers Serviços Editoriais Ltda, 2004. 112 p.
- AMARAL, T. C. M. Arte significando vivência de médicos que cuidam de crianças com câncer. In: VALLE, E. R. M.; CAPPARELLI, A. B. F.; AMARAL, M. T. C. **O cuidar de crianças com câncer: visão fenomenológica**. Campinas: Editora Livro Pleno, 2004. p. 147-219.
- ANCONA-LOPES, S. Análise a partir do olhar fenomenológico-existencial. In: TRINCA, W. (Org.) **Formas lúdicas de investigação em Psicologia**. São Paulo: Vetor, 2020. p. 88-90.
- ANDRADE, A. C.; BARRETO, C. L. T. A Situação Hermenêutica e a Clínica Psicológica: Caminhos Possíveis. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 20, n. spe, p. 1191-1211, 2020.
- ANDRÉA, M. L. M. Oncologia pediátrica. In: CARVALHO, V. A. *et al.* (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 477-493.
- ARAÚJO, J. P. *et al.* História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 6, p. 1000-1007, 2014.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 3. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2022.
- ARMELIN, C. B. *et al.* A comunicação entre os profissionais de pediatria e a criança hospitalizada. **Rev. Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 15, n. 2, p. 45-54, 2005.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA - ABRALÉ. **Oncologia Pediátrica: tratamento para crianças e adolescentes vai além da adaptação dos tratamentos existentes para adultos**. São Paulo: ABRALÉ, 2021. Disponível em: <https://abrale.org.br/noticias/oncologia-pediatica-tratamento-para-criancas-e-adolescentes-vai-alem-da-adaptacao-dos-tratamentos-existentes-para-adultos/>. Acesso em: 20 jun. 2025.
- BANDERA, V. Modernização capitalista e medicina social. **Cadernos Zigmunt Bauman**, v. 4, n. 7, p. 118-134, 2014.
- BARRETO, A. L. **Uma compreensão fenomenológico-existencial dos modos de ser criança**. 2014. 93 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica, São Paulo/SP, 2014.
- BERGAN, C.; BURSZTYN, I.; SANTOS, M. C. O.; TURA, L. F. R. Humanização: representações sociais do hospital pediátrico. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 4, p. 656-661, 2009.
- BORGES-DUARTE, I. F. B. **Fenomenologia e situação hermenêutica para psicólogos**. XLVI Colóquio LEFE/Instituto de Psicologia/Universidade de São Paulo (USP), 2019. 1 vídeo (144,19 min). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=csD2VyQJrbY&list=PPSV>. Acesso em: 21 jun. 2025.

BORGES-DUARTE, I. F. B. Situação hermenêutica e projeto de mundo: habitar como? In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL, 3. / ENCONTRO NACIONAL DO GT PSICOLOGIA E FENOMENOLOGIA, 4., 2021, Natal (RN). **Anais...** Natal: UFRN, 2021.

BRASIL. Instituto Nacional de Geografia e Estatística. **Censo 2022**: número de pessoas com 65 anos ou mais de idade cresceu 57,4% em 12 anos. Rio de Janeiro: IBGE, 2023a.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **Câncer Infantil**. Rio de Janeiro: INCA, 2021. Disponível em: inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil. Acesso em: 21 ago. 2025.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **Câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2023b. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tratamento>. Acesso em: 21 jun. 2025.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Instituto Ronald McDonald. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **Números de câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2022.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **Tipos de câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2023c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização**: formação e intervenção. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Portaria SAES/MS Nº 688, de 28 de agosto de 2023. Altera a Portaria de Consolidação SAES/MS nº 1, de 22 de fevereiro de 2022, para dispor sobre a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Seção: 1, p. 90. Brasília, DF, 30 ago. 2023d.

BRASIL. Senado Federal. **Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990**: dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2017.

CAPPARELLI, A. B. F. O câncer infatojuvenil e a relação médico-paciente. In: VALLE, E. R. M.; CAPPARELLI, A. B. F.; AMARAL, M. T. C. **O cuidar de crianças com câncer**: visão fenomenológica. Campinas: Editora Livro Pleno, 2004. p. 51-74.

CASANOVA, M. A. **Para compreender Heidegger**. 5. ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2015.

CASTRO, E. K. Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. **Rev. Psicologia Ciência e Profissão**, v. 27, n. 3, p. 396-405, 2007.

CECCIM, R. B. Pediatría, puericultura, pedagogia... imagens da criança e o devir-criança. **Boletim da Saúde**, v. 15, n. 1, p. 87-103, 2001.

CHOHFI, L. M. S. **A permanência estudantil na Universidade de São Paulo**. 2021. 270 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, 2021.

CHOHFI, L. M. S.; PROVINCIIATTO, L. G. Situação hermenêutica e pesquisa em psicologia: desdobramentos metodológicos. **Rev. Natureza Humana**, v. 25, n. 1, p. 51-64, 2023.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 5, p. 1-9, 2010.

COELHO, I. B. **Os hospitais na reforma sanitária brasileira**. 2013. 228 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Faculdade de Ciências Médica da Universidade Estadual de Campinas, Campinas/SP, 2013.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE - CONANDA. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre a aprovação, em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatría, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Seção 1, p. 1. Brasília, DF, 17 out. 1995.

CREPALDI, M. A.; PEROSA, G. B.; LINHARES, M. B. **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p. 13-55.

CUTOLO, L. R. A. A localização da pediatria e a saúde da criança em seu contexto histórico e epistemológico. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 35, n. 3, p. 87-93, 2006.

CYTRYNOWICZ, M. B. **Criança e infância: fundamentos existenciais - clínica e orientações**. São Paulo: Chiado Editora, 2018. (E-book Kindle).

DOURADO, M. P. B. A criança contemporânea e a noção de cuidado: uma reflexão a partir da fenomenologia hermenêutica. **Revista Subjetividades**, v. 21, n. esp., p. 1-13, 2021.

DOURADO, M. P. B. A fenomenologia como possibilidade epistemológica de uma crítica às teorias do desenvolvimento infantil. **Revista Mosaico**, v. 11, n. 1, p. 47-53, 2020.

FABIANI, J. N. **A fabulosa história do Hospital**. Porto Alegre: Editora L&PM, 2019.

FERREIRA, S. L. P. **Preparação da Criança e Família para a cirurgia programada: o cuidado de enfermagem rumo à satisfação do cliente**. 2017. 153 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, 2017.

FONSECA, L. G. A.; PANCIERA, S. D. P. Hospitalização em oncologia pediátrica e desenvolvimento infantil: interfaces entre aspectos cognitivos e afetivos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 41, n. 13, p. 1-14, 2021.

FOUCAULT, M. O nascimento da medicina social. In: FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 10. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1992. p. 79-98.

FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. Assistência psicológica à criança com câncer: os grupos de apoio. In: VALLE, E. R. M. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. p. 75-128.

GOMES, M. A. S. M. Saúde da criança e do adolescente no Brasil: realidade e desafios. **Rev. Residência Pediátrica**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 7, p. 35-37, 2011.

HEIDEGGER, M. **O que é Metafísica?** São Paulo: Editora Duas Cidades, 1969.

HEIDEGGER, M. **Os conceitos fundamentais da metafísica: mundo-finitude-solidão**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2011.

HEIDEGGER, M. **Seminário de Zollikon**. Tradução de Gabriella Arnhold, Maria de Fátima de Almeida Prado. São Paulo: EDUC; Petrópolis (RJ): Vozes, 2001.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Tradução de Fausto Castilho. Petrópolis (RJ): Vozes, 2012.

HELMAN, C. G. **Cultura, Saúde e Doença**. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2009.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte: quebrando paradigmas**. Novo Hamburgo: Sinopsys Editora, 2020.

LISBOA, T. C. **História dos hospitais**. São Paulo: IPH, 2021.

LOPES, F. G. **A moralidade das decisões médicas em cuidados paliativos pediátricos**. 2023. 180 f. Tese (Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro/RJ, 2023.

MACHADO, M. M. **Merleau-Ponty e a educação**. Belo Horizonte: Autentica, 2025.

MADEIRA, I. R. A bioética pediátrica e a autonomia da criança. **Rev. Residência Pediátrica**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 03, p. 10-14, 2011.

MAGALHÃES, D. M. A. **Radioterapia pediátrica: experiência clínica e humanização**. 2020. 113 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro/RJ, 2020.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 8. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

MELLONIE, B.; INGPEN, R. **Tempos de vida: uma bela maneira de explicar a vida e a morte às crianças**. São Paulo: Global Editora, 1998.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. Vivências de uma criança com câncer hospitalizada em iminência de morte. In: VALLE, E. R. M. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. p. 181-214.

- MERCÊS, N. N. A. **Representações sociais sobre o transplante de células tronco hematopoéticas e do cuidado de enfermagem**, 2009. 215 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, 2009.
- MERLEAU-PONTY, M. **Psicologia e Pedagogia da Criança**. Tradução de Ivone. C. Benedetti. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
- MOREIRA, M. C. N.; MACEDO, A. D. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 645-652, set. 2009.
- MUTTI, C. F.; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010.
- NASCIMENTO, B. R.; LEÃO-MACHADO, F. C. A atuação do psicólogo na área da psico-oncologia pediátrica: uma revisão sistematizada. **Rev. UNINGÁ Review**, Maringá, v. 32, n. 1, p. 1-11, out./dez. 2017.
- PAGLIOSA, F. L.; ROS, M. A. da. O relatório flexner: para o bem e para o mal. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 4, p. 492-499, 2008.
- PAIM, J. S.; ALMEIDA FILHO, N. Saúde coletiva: uma nova “saúde pública” ou campo aberto a novos paradigmas? **Rev. Saúde Pública**, v. 32, n. 4, p. 299-316, 1998.
- PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015. (Col. Temas em Saúde).
- PEREIRA, J. S. **História da pediatria no Brasil de final do século XIX a meados do século XX**. 2006. 206 f. Tese (Doutorado em História) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte/MG, 2006.
- PERINA, E. M. Breve Histórico da Psiconcologia Pediátrica no Brasil. In: PERINA, E. M.; NUCCI, N. A. G. (Orgs.). **Dimensões do Cuidar em Psiconcologia Pediátrica**. São Paulo: Editora Livro Pleno, 2005.
- ROSSATO, L.; FERREIRA, C. B.; ULLÁN, A. M.; SCORSOLINI-COMIN, F. Recomendações para o cuidado em saúde mental na oncologia pediátrica. In: SCORSOLINI-COMIN, F. (org). **Práticas de cuidado interprofissional em saúde mental**. Ribeirão Preto: Centro de Apoio Editorial da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2022. p. 91-110.
- ROSSETO, M. A. **A doença como possibilidade de privação do poder-ser do Dasein**. 2015. 80 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Departamento de Psicologia, Universidade Estadual de Maringá, Maringá/PR, 2015.
- SANTOS, D. S. S.; CORDEIRO, M. J. S.; SANTOS, R. R. O uso de tecnologias como ferramenta do cuidado da criança hospitalizada. In: SEMINÁRIO DE TECNOLOGIAS

APLICADAS EM EDUCAÇÃO EM SAÚDE, 19., 2019, Salvador. **Anais...** Salvador: Universidade do Estado da Bahia, 2019.

SILVA, E. F. G. Pesquisa qualitativa em psicologia clínica: uma possibilidade metodológica em diálogo com a fenomenologia hermenêutica. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 6, n. 11, p. 145-159, 2018.

SIQUEIRA, H. B. O. M. *et al.* Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica. **Estudos de Psicologia**, v. 32, n. 4, p. 663-674, 2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA - SBP. **Home**. Rio de Janeiro: SBP, 2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA - SBP. **Tratado de pediatria**. 6. ed. Barueri (SP): Manole, 2025.

SOCIEDADE INTERNACIONAL DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA - SIOP. **Orientações Psicossociais**. [S.l.]: SIOP, 2000.

SOUZA, R. L. A. *et al.* A hospitalização na percepção de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, p. 1-9, 2021.

TORRES, W.C. O conceito de morte na criança. In: TORRES, W. C. **A criança diante da morte**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. p. 9-34.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

VALLE, E. R. **Câncer infantil: compreender e agir**. São Paulo: Editorial Psy, 1997.

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na infância: a difícil trajetória. In: CARVALHO, A. *et al* (Orgs.). **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 505-516.

VASCONCELOS, C. P.; PASCHE, D. F. O Sistema Único de Saúde. In: CAMPOS, G. W. *et al.* (Orgs.). **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p. 531-562.

VEIT, M. T.; CARVALHO, V. A. Psico-oncologia: conceituação, definições, abrangência do campo. In: VEIT, M. T.; CARVALHO, V. A. (Orgs.). **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 13-20.



TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Prezada (o): _____, eu quero fazer um convite para você, por isso, vou ler sobre ele.

CONVITE E ESCLARECIMENTO

Eu me chamo **ANICE HOLANDA NUNES MAIA**, sou psicóloga e estou estudando psicologia em um curso de Mestrado. Estou querendo entender melhor o que as crianças aqui do CPC falam sobre a experiência de estarem aqui nesse hospital.

Para realizar este estudo, tenho apoio e ajuda da minha orientadora, a professora Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas. O nome do meu trabalho é “A experiência de crianças com câncer sobre as primeiras hospitalizações para o tratamento da doença: uma leitura fenomenológica”.

Este documento, que agora leio, serve para comprovar o convite para você participar deste estudo, que pretende compreender como você vive a experiência de estar no hospital.

Caso diga que sim e quer participar, eu vou combinar com você um momento que seja melhor para você, para eu vir junto ao seu leito. Aí vou pedir que faça um desenho que tem a ver com o hospital. Depois que você terminar, eu vou conversar com você, fazendo algumas perguntas sobre o desenho e sobre outras coisas que forem importantes. Para finalizar, vou pedir que diga um nome para o desenho.

Isso tudo deve levar mais ou menos uns 40 minutos, mas sua mãe ou quem tiver com você no hospital vai estar perto.

Tudo que você falar para mim será muito importante e pode não dar tempo para eu escrever, por isso vou pedir para gravar o que você diz, sem gravar seu nome. Essa gravação será destruída quando eu terminar o meu trabalho.

Geralmente não há problemas, mas pode ser que você sinta algum mal estar ou tristeza por estar me contando coisas sobre quando você fica no hospital. Se você não estiver bem para falar ou desenhar, me diga, que terei todo cuidado em parar o que estamos fazendo e eu vou ficar perto de você para dar apoio, até você estar bem novamente.

A sua participação é para ajudar no meu trabalho no mestrado, mas não traz para você nenhuma ajuda direta para você. Eu vou entregar o meu trabalho final a este hospital e se ele achar interessante, poderá melhorar a maneira da equipe de saúde cuidar de você.

Quando eu for escrever o meu trabalho, eu não vou colocar seu nome, vou pegar um pedacinho da sua fala, junto com a de outras crianças e colocar um nome fictício para proteger o segredo da entrevista. O desenho também não terá seu nome, da mesma forma, para não divulgar para outras pessoas dados sobre você.

Pelo fato de você estar participando desse estudo, não vai pagar nem receber



dinheiro. Você pode desistir em qualquer momento e não terá nenhum problema. Se não quiser continuar, não há problemas, eu respeitarei e aí vou parar a atividade com você e somente sair de perto quando você estiver bem. Se você tiver curiosidade em saber os resultados, pode pedir ao seu familiar para ver o estudo quando ele for terminado.

Em caso de qualquer dúvida a pessoa da sua família responsável por você poderá entrar em contato comigo pelo telefone (85) 99625 64 81 ou procurar os Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da Unicatólica de Quixadá, Rua Juvêncio Alves, 660 – Centro – Quixadá – Cear, que também atende pelo telefone fixo, DDD (88), número 3412-6700 - ramal: 6812 - e-mail: cep@unicatolicaquixada.edu.br. Seu familiar também pode procurar o CEP do Hospital Infantil que fica dentro do Centro de Estudos, no prédio maior do Hospital, na Rua Tertuliano Sales, 544, Vila União e que também pode atender pelos telefone (85) 3101-4212 ou 3101-4283.

ASSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

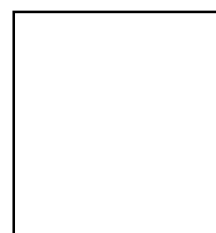
Eu _____ aceito participar das tarefas deste trabalho chamado “A experiência de crianças com câncer sobre as primeiras hospitalizações para o tratamento da doença: uma leitura fenomenológica”. Entendi as coisas ruins e ascoisas boas que podem acontecer. Entendi que se tiver dificuldade receberei apoio. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim. A pesquisadora tirou minhas dúvidas e conversou com o meu familiar responsável por mim, que também concordou que eu participasse e que recebeu um documento parecido com esse. Recebi uma cópia deste documento e concordo em participar.

Fortaleza, ___ de _____ de _____

ASSINATURA DA CRIANÇA

ANICE HOLANDA NUNES MAIA
Mestranda pesquisadora

MARIA CRISTINA LOPES DE ALMEIDA AMAZONAS
Professora Orientadora



Impressão
Datiloscópica

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado Senhor (a): _____,
familiar acompanhante do (a) paciente:
_____.

Este termo de consentimento atende às exigências da Resolução CNS/CONEP 466/2012, a qual determina que todas as pesquisas envolvendo pessoas devem antes esclarecer tudo sobre ela para que, quem está sendo convidado, tenha as informações necessárias para dizer se quer ou não participar, de forma livre e esclarecida. Portanto, vou continuar lendo o mesmo e o (a) senhor (a) acompanha como desejar: somente ouvindo ou lendo a sua via.

Eu me chamo **ANICE HOLANDA NUNES MAIA**, sou psicóloga e estou fazendo um mestrado em psicologia. A partir do trabalho anterior e do meu interesse nessa área, estou desenvolvendo uma pesquisa sobre a experiência das crianças em início de tratamento, quando ficam internadas no Centro Pediátrico do Câncer (CPC). Este estudo está sendo conduzido sob a orientação da Professora Dra. Cristina Lopes de Almeida Amazonas. O título do trabalho é “A experiência de crianças com câncer sobre as primeiras hospitalizações para o tratamento da doença: uma leitura fenomenológica”.

Por meio deste termo, venho convidar o senhor/senhora a autorizar a criança sob sua responsabilidade participe deste estudo, que tem como objetivo compreender a experiência da criança quando ela está internada no hospital.

Caso autorize a participação da criança, eu precisarei de um tempo de aproximadamente 40 minutos, começando por conversar com você para perguntar alguns dados como idade, cidade de onde veio, escolaridade e outros. Depois, você pode ficar por perto, e eu buscar criar um ambiente bem favorável com a criança, no próprio leito e pedir que ela faça um desenho sobre o hospital. Depois eu vou conversar com ela sobre o desenho, podendo lhe fazer algumas perguntas. Por fim, pedirei que ela dê um nome ao desenho.

Devido ao fato de tudo o que a criança falar ser importante e não dar tempo para eu escrever, vou pedir permissão para gravar o que ela diz. Essa gravação não identifica o nome da criança e somente serve para que depois eu possa resgatar o que foi dito e organizar o registro dessas informações para a análise do estudo. Ao final do registro, todo a gravação será destruída.

Toda pesquisa envolve algum risco e o dessa é de causar desconforto emocional no momento em que a criança estiver falando da experiência de estar no hospital. Caso isso aconteça, terei o respeito em parar a entrevista, compreender a situação dela e lhe prestar o apoio e somente continuar se ela desejar.

Essa pesquisa não tem benefícios diretos. O estudo sobre a experiência das crianças nas primeiras internações, poderá produzir resultados úteis que podem servir para a melhoria do cuidado com elas quando começam a conviver com o hospital. Eu como pesquisadora, me comprometo a entregar cópia do trabalho final ao Hospital Albert Sabin, bem como já informo que o (a) senhor (a) também tem direito ao acesso a essa pesquisa a qualquer tempo.

Sobre o sigilo e a não identificação da criança, esclareço que, quando for escrever minha dissertação, que é o resultado da pesquisa, apenas pequenas partes da fala dela serão identificadas, apenas com número ou nome de ficção, junto com as de outros participantes para o trabalho final, de forma que não será possível saber quem foi a pessoa que disse cada trecho. Sobre os desenhos, a folha desenhada pela criança não mostra o nome dela, não sendo possível saber qual criança o fez.

A participação é totalmente voluntária, por isso não nem pagamentos ao (a) senhor (a) e para a criança e nem qualquer recebimento de vantagens. Acrescento ainda que, segundo as normas éticas, o (a) senhor (a) é livre para desistir da autorização da participação da criança a qualquer momento sem que esse ato traga qualquer dano ou prejuízo para o (a) senhor (a) e seu (sua) filho (a) que está sob os cuidados do CPC.

Em caso de qualquer dúvida, o senhor(a) poderá entrar em contato comigo pelo telefone (85) 99625 64 81 ou procurar os Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da Unicatológica de Quixadá, Rua Juvêncio Alves, 660 – Centro – Quixadá – Ceará, que também atende pelo telefone fixo, DDD (88), número 3412-6700 - ramal: 6812 ou pelo e-mail: cep@unicatolicaquixada.edu.br. O senhor(a) ainda pode procurar o CEP do Hospital Infantil que fica dentro do Centro de Estudos, no prédio maior do Hospital, na Rua Tertuliano Sales, 544, Vila União e que também pode atender pelos telefone (85) 3101-4212 ou 3101-4283.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Após o conhecimento pleno do convite acima feito, declarando estar esclarecido (a) de forma livre e autônoma sobre a participação da criança sob a minha responsabilidade, eu, _____, concordo em que ela participe da pesquisa denominada “A experiência de crianças com câncer sobre as primeiras hospitalizações para o tratamento da doença: uma leitura fenomenológica”.

Fortaleza, ____ de _____ de _____

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL PELA CRIANÇA

ANICE HOLANDA NUNES MAIA
Mestranda e pesquisadora

PROFESSORA DRA. CRISTINA LOPES DE ALMEIDA AMAZONAS
Professora Orientadora

Impressão
Datiloscópica

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência de crianças com câncer sobre as primeiras hospitalizações para o tratamento da doença: uma leitura fenomenológica

Pesquisador: ANICE HOLANDA NUNES MAIA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 84910424.3.3001.5042

Instituição Proponente: Hospital Infantil Albert Sabin - CE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.704.790

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2590439 de 26/06/2025). Neste estudo, partimos das inquietações surgidas na prática da psicologia hospitalar em oncologia pediátrica, sobre a criança doente por câncer quando ela passa a conviver com um novo e ambíguo ambiente: o hospital. Com isso, recorreremos à pesquisa bibliográfica para nos auxiliar na construção de um panorama teórico inicial. Refletimos que, em uma cultura na qual não há educação para a morte e nem para o adoecimento, tais temas acabam não sendo incluídos no diálogo, tampouco na formação das crianças (Torres, 1999). Logo, em face do infortúnio de um diagnóstico complexo, é provável que elas enfrentem tal situação sem o necessário cuidado, mesmo que enfrentem o inapelável desafio de construir novas formas de existir diante de tal experiência. Por outro lado, percebemos, nas últimas décadas, uma emergência da criança como sujeito de necessidades e direitos a serem respeitados, visando fomentar seu protagonismo no mundo (Grandino; Maida, 2017). Marco notório nesse campo, no Brasil, foi o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que, inclusive balizou uma definição para as crianças, como pessoas com idade até doze anos incompletos (Brasil, 2017). Em termos etários, um parâmetro largamente utilizado. Entretanto, para além dele, a concepção sobre o ser criança, é uma questão complexa que tem provocado a contribuição de diversas

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.704.790

áreas do conhecimento, de diferentes vertentes epistemológicas. Quando falamos de crianças com uma doença com a severidade do câncer, os primeiros cuidados cogitados são os de ordem médica, que visam agir celeremente no sentido de evitar maiores riscos. É aqui que se apresenta a Pediatria, especialidade médica que aborda o desenvolvimento normal, bem como o adoecimento, considerando as peculiaridades das fases da vida, do nascimento até os 19 anos de idade (SBP, 2015). A pediatria é conhecedora das necessidades multidimensionais da infância. Ela é uma das especialidades médicas na qual mais a afetividade e a empatia são determinantes importantes para o sucesso do tratamento (SBP, 2015, n.p). Porém, em meio à urgência do corpo, em muitas vezes, ela não alcança as questões singulares dos seus assistidos. Por isso, nas últimas décadas, essa área tem buscado transformar o seu modelo de cuidado, incorporando, processualmente, um dispositivo ético-político, a humanização. Ela é uma estratégia que reconhece e valoriza os aspectos

subjetivos, históricos e socioculturais dos usuários das instituições de saúde (Paiva; Barros, 2023). Na perspectiva técnica do seu fazer e do seu objetivo, a pediatria tem logrado êxito. Ao longo do século XX, as intervenções no campo da saúde da criança e do adolescente, contabilizaram notório sucesso, erradicando ou reduzindo a carga de muitas doenças agudas graves responsáveis por mortes prematuras. Com isso, a preocupação atual dessa especialidade se volta para o crescimento da morbidade e mortalidade por condições crônicas complexas, dentre elas, o câncer (Gomes, 2011). O câncer pediátrico é um grupo de doenças que têm em comum o crescimento descontrolado de células anormais em qualquer parte do organismo, isolado ou com metástases, que representa um grave problema de saúde pública (Brasil, 2021). O seu tratamento é longo e agressivo, predominantemente em ambiente hospitalar (Andrea, 2008; Brasil, 2021), o que se constitui em uma experiência complexa. A

estada em um ambiente hospitalar é denominada pela terminologia hospitalização, definida como a internação e a permanência de um paciente nesse local, por tempo variável. No universo infantil, representa um evento drástico. Em meio ao estresse dos pais frente ao impacto causado pelo câncer, a hospitalização, experiência nova e ambígua, se constitui em um fator de risco para o desenvolvimento humano, na perspectiva de autores dessa vertente (Crepaldi; Perosa; Linhares, 2006; Lepri, 2008). No campo da fenomenologia, a criança é vista como um ser em abertura, e o desenvolvimento humano é compreendido como um desvelar de possibilidades e um caminhar possível e fluído. Porém, no caso de uma doença grave, os medos e ameaças a ela inerentes impactam muito fortemente as possibilidades existenciais (Melo, 2003). Na concepção deste projeto, as primeiras hospitalizações englobam a inicial,

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.704.790

marcada pelo absoluto desconhecimento do ambiente no qual a criança vai estar, além de se configurar como uma situação não cogitada e preenchida por eventos e emoções difíceis. Além dela, configuram-se ainda as outras sequenciais que venham a ocorrer na fase inicial do tratamento, como será mais bem tratado ao discorrermos sobre os participantes. Em desdobramento ao já dito, na forma de um sentido ou direção, assumimos uma posição relacionada ao desejo de contribuir com o fito da Pediatria em ampliar o olhar para a criança doente, mais do que para a doença. Assim, concebemos a experiência do adoecimento por câncer e o percurso de tempo em que a criança inicia a conviver com o hospital, sob uma vertente teórica compreensiva, utilizando-se da fenomenologia, tendo como base e autor principal, Martin Heidegger e a vertente fenomenológica hermenêutica. Heidegger, de nacionalidade alemã, partiu da fenomenologia proposta por Edmund Husserl que, ao elaborar uma outra compreensão sobre os modos de conhecer do humano, destacou o papel da consciência nesse processo. Para esse filósofo, os fenômenos se desvelam para a consciência, como as coisas mesmas se mostram e são, e o conhecimento, por sua vez, se ampara na suspensão dos juízos de valor ante o que é conhecido. A perspectiva heideggeriana é baseada em Husserl, porém se faz peculiar e, para esse pensador, o que está em causa é a existência. A filosofia hermenêutica traz em seu cerne, o *„sentido“*, termo que se refere à arte do humano se relacionar e interpretar o mundo e as coisas, a partir de um prisma que insere uma dimensão essencial: a da historicidade e da existência fática (Casanova, 2015; Dourado, 2021). Enquanto Husserl trata com um sujeito transcendental, via consciência e epoché, Heidegger caminha com o Dasein ou ser-aí, como centro da estruturação do conhecimento (Frota; Dutra, 2021, p.5). Na concepção de Heidegger, a consciência sobre a existência é o atributo essencial que revela o diferencial humano diante do mundo. Assim, ser, existir e ter domínio desse fato basilar, provoca espanto e suscita inúmeros modos da filosofia buscar elucidar como se dá o conhecimento (Seibt, 2018). Ao executar uma retomada da perspectiva filosófica grega, tal autor dirige uma crítica em especial à metafísica, tradição pautada na apreensão positivista da realidade, que postula uma dicotomia entre o sujeito cognoscente e o objeto, que é conhecido e apresentado em categorias universais, apreendidas como verdades. Esse modo de instrumentalizar as questões humanas pode ser entendido como a entificação ou a preocupação central com o ente, deixando-se à margem, o ser. Essa visão ainda restringe a compreensão do humano a um conceito genérico e permanente, quando de fato, ele é histórico, temporal e finito (Saadeh, 2022). Em contraponto, a visão heideggeriana busca um norteamento na Aleteia, termo que

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.704.790

exprime a compreensão sobre a verdade enquanto a manifestação daquilo que é ou existe tal como é. Nessa linha, o conhecimento se manifesta na permanente relação entre quem conhece e o que se lança à possibilidade de ser ou não conhecido, já que é uma qualidade do fenômeno desvelar-se e ocultar-se. Com isso, nessa perspectiva filosófica, é colocada no centro a questão do ser, na experiência cotidiana com as coisas práticas da existência (Seibt, 2018; Dourado, 2021). É um ponto central para Heidegger, no empreendimento de retomar o sentido do ser, conceber que a existência é gratuitamente posta, como a primeira dimensão apreendida. No sentido de seu acontecer, existir é direcionar-se à concreção fática do mundo na realização de possibilidades de ser sem, no entanto, completar-se nelas (Braga; Farinha, 2017, p.67). Com isso, o existir, o ser, como um verbo, é o que está em causa e em aberto. Esse processo se dá em relação com o mundo e ganha a denominação de Dasein, que significa ser-aí. Ou seja, existir em um tempo histórico, em interação com diversos humanos e acontecimentos sociais, com mediação da cultura e da linguagem. Com isso, são postos, inclusive, os termos ser-no-mundo e ser-com-os-outros. Consequentemente, o Dasein, se dá em uma relação de pujança com o ente, uma vez que o ser humano transita entre essas possibilidades, nas quais o ser afeta potentemente o ente, como podemos entender nas palavras do próprio Heidegger (2012) o ente existente só "se" vê na medida em que se torna cooriginariamente transparente em seu ser junto ao mundo, no ser-com com os outros, como momentos constitutivos de sua existência (p.417). Essa dinâmica propicia uma abertura e uma aproximação na relação do humano consigo mesmo (Roehe e Dutra, 2014; Casanova, 2015). O ser-ontológico do homem é ser o lugar (o aí) da descoberta e do encontro com todos os demais entes. O ser-ôntico do homem é já estar sempre em meio a esses entes, identificado com eles, como se fosse mais um entre outros, vivendo sua vida como fulano que tem um jeito de ser particular (Roehe, 2006, p.154). Na perspectiva da existência humana, Heidegger não faz uma demarcação entre a criança e o adulto considerando-a como um ser-no-mundo (Dourado, 2020). Porém, a abordagem da infância pela filosofia hermenêutica é uma proposta entre outras divergentes. Ao ganhar importância crucial para a sociedade, a infância também passou a ser debatida no campo das ciências que a tomaram como um foco importante, como a pedagogia e a psicologia. A tendência preponderante foi a de esse período da vida ser definido nos moldes científicos positivistas, guiados pela tradição metafísica. Foram apontados seus atributos e suas necessidades, em torno de duas visões predominantes, a mecanicista e a idealista, para a cena uma visão subjetivista e generalizada sobre a criança. A Fenomenologia heideggeriana critica

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.704.790

essas concepções por enquadrarem a infância em etapas definidas, caracterizadas por processos internos ao organismo e pelas relações entre respostas e estímulos que ocorrem no meio externo. A proposta fenomenológica é estudar os fenômenos sem fixá-los em conceitos pré-concebidos, de modo aberto a uma nova compreensão. Dito de outra forma: podemos conhecer a infância, mas não alguém vivendo a vivenciando. Sobre isso, só podemos alcançar aquilo que se mostrar ao entrarmos em contato com a criança sendo quem ela é, na

condição de um ser-no-mundo, em relação com os outros. Assim, essa fase da vida não é enquadrável em fases em objeto de verdades generalizáveis. Ao contrário, é marcada por um dinamismo singular, no qual a criança está sempre em movimento e diante da possibilidade de ser e não ser. Destarte, a intenção de compreender a experiência da criança, significa a disposição de desvelar seus modos de significar o mundo em que vive (Barreto, (pg. 014).1.1.PROBLEMATIZAÇÃO Apesar da oncologia pediátrica, ramo da pediatria, declarar que considera a criança como um sujeito ativo e um movimento empático em busca dos seus assistidos, na prática, constatamos que essa direção ainda é um desafio. Nem sempre, em meio às inúmeras demandas relativas ao tratamento e ao suporte à angústia da família, é possível dar a devida atenção à criança hospitalizada. O resultado é que a sua relativa autonomia, preceito bioético importante, em muitas vezes, é exercida por procuração, pelos pais (Madeira, 2011). A criança, embora, seja o alvo primeiro da assistência, na relação estabelecida pela equipe com seus responsáveis legais, ela não é tratada efetivamente, como alguém que está no centro dessa situação(Armelin et al, 2005). Esta é, pois, uma situação-problema relevante para a psicologia, profissão que tem um compromisso ético em respeitar os diversos sujeitos em suas singularidades. Por esta razão, torna-se oportuno

conhecer como se dá a experiência de crianças com câncer sobre a hospitalização, a partir das perguntas guia: como as crianças com câncer constituem sentido ao período em que iniciam sua convivência com o hospital? Quais são seus modos de se relacionar e compreender essa experiência? Segundo e Braga e Farinha (2017), na hermenêutica heideggeriana, o sentido tem uma conotação de caminho, de movimento e de horizontes possíveis. Diferente de outros entes, o humano é aquele que pode interrogar-se sobre o seu ser, o seu existir e acerca dos sentidos e direções que ele toma, a partir de perspectivas singulares da sua existência. Isto porque reside em seu horizonte a condição ontológica e a dimensão ôntica. Com isto, buscamos a compreensão de nós mesmos, entrando em contato com o sentido das vivências presentes no nosso percurso existencial. Segundo Cytrynowicz (2018), o ser humano tem uma relação muito peculiar com o mundo, sendo aquele ente, que somente ele, diferente de coisas

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.704.790

e animais, se interroga sobre ser alguma coisa e sobre ser quem é. Em complemento, a autora considera a fenomenologia como um método para compreender a existência em sua totalidade, junto ao mundo e no convívio com os outros (p.435), reconhecendo atributos originais que nos revelam humanos, seja com que idade for e em qualquer condição, de saúde ou de adoecimento. Nesta direção, A psicologia a partir da perspectiva fenomenológica existencial volta-se aos homens em sua situação concreta de vida, buscando compreender as significações sedimentadas na trama existencial para ampliar as possibilidades de ser a partir da interrogação pelo sentido da experiência (Braga; Farinha, 2017,p.69)Juntamente com esta assertiva, ganham realce as relações e as redes de sentido que são tecidas no percurso existencial, permitindo a partilha das interpretações sobre o mundo. Isto porque o homem é para além dele mesmo, e está em permanente interação com todos os seres que se rodeiam (Ibdem, 2017). Desse modo, as possibilidades de sentir, entender e nos manifestarmos se configuram como expressões próprias de sermos e podermos dizer algo sobre o que nos é apresentado (Seibt, 2016). Tomando como inspiração os exemplos dos textos de Silva e Santos (2021), podemos imaginar, por exemplo, que um riacho que surge no meio do caminho pode ter o sentido de obstáculo para alguém que está com pressa em chegar; ou um convite a um refrigerio, para um caminhante não pressionado pelo tempo.

1.2. JUSTIFICATIVA Do total da população brasileira, 33% são crianças e adolescentes (Fundação ABRINQ, 2022). Como público sensível e prioritário nas políticas públicas, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990), determina a sua precedência em relação à proteção, à vida e à saúde e ao acesso integral às linhas de cuidado do Sistema Único de Saúde (SUS).O câncer infanto-juvenil é uma doença complexa, requerendo cuidado específico e atenção interdisciplinar, sendo recomendado que o tratamento desta enfermidade seja realizado em centros especializados, devido a sua complexidade (Andrea, 2008). Igualmente, é relevante evidenciarmos a criança como ser-aí; ser-no-mundo e ser-com-os-outros na hospitalização. A concepção da infância é resultante de uma construção sociocultural e, na atualidade, ela é tomada como um sujeito de direitos, direitos esses de viver, de se posicionar. Moreira e Macedo (2009) afirmam que crianças enfermas entendem, a seu modo, os cuidados profissionais recebidos, sendo relevantes as estratégias voltadas para ouvi-las sobre esses acontecimentos e propiciar um sentido sobre eles. O modo pelo qual os indivíduos situam-se em relação à enfermidade, é reconhecido e importante nas investigações sobre o binômio saúde-doença. Quanto ao público, existe a necessidade de realização de mais pesquisas que tenham as crianças como participantes,

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.704.790

sendo elas as pessoas mais indicadas para narrar os sentidos que atribuem às suas experiências (Moreira; Macedo, 2009). No tocante às motivações como autora, em minha atuação como psicóloga assistencial em um centro pediátrico do câncer por mais de duas décadas, o hospital infantil, de início me provocou muitos espantos e, depois, muitas perguntas. O estranhamento primeiro me fez escrever uma crônica na qual narrei que descobri, por trás daquele endereço tão conhecido como ponto de referência para localizar transeuntes, vivências que eu desconhecia, sobre as quais nunca antes havia pensado. No sentido que tomei de permanecer lá, sempre me mantive atenta à experiência do adoecimento e da hospitalização, como temas não apresentados às crianças, ganhando a condição de desconhecido, o que repercute na insuficiência ou falta de cuidado para com essa experiência, quando percebemos que ele deveria se fazer mandatário nesse contexto. Conforme Dourado (2021), em Heidegger, o cuidado é o cuidar.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender a experiência de crianças com câncer usuárias do Centro Pediátrico do Câncer, em Fortaleza sobre as primeiras hospitalizações para o tratamento da doença.

Objetivo Secundário: 1. Descrever as interpretações que essas crianças elaboram sobre o ambiente hospitalar. 2. Relatar a perspectiva dessas crianças sobre a relação que experimentam com os familiares cuidadores e com os profissionais envolvidos com o cuidado delas. 3. Apontar os sentidos possíveis que as crianças com câncer elaboram diante do horizonte do adoecimento e da hospitalização.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A pesquisa apresenta risco mínimo, uma vez que vai intervir diretamente com as crianças de acordo com os recursos cogitados. O recurso A é o procedimento de desenhos-estórias com tema [DE-(T)], desenvolvido por Aiello-Vaisberg. Compreende pedir que a criança, em seu leito hospitalar, em uma folha de papel ofício A4 em branco, com mesa de suporte, realize um desenho, a partir da consigna: você pode fazer um desenho sobre você quando você está neste hospital?. Ato contínuo, será solicitado que ela conte uma estória sobre o desenho, ocorrendo nesta etapa, perguntas baseadas na perspectiva da entrevista narrativa. O recurso B, será um formulário impresso, para não deixarmos de enunciar quem são as crianças que narram suas experiências. Busca-se, com esse passo, deixarmos aflorar suas identidades e singularidades. O recurso C configura-se como o Diário de Bordo, importante em pesquisas fenomenológicas, pois abre a possibilidade de o pesquisador narrar sua experiência.

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.704.790

Benefícios: As pesquisas precisam vislumbrar benefícios que sejam superiores aos riscos. No caso do estudo em tela, entendemos que há benefícios diretos, que são aqueles provenientes do encontro investigativo, no qual há a possibilidade dos colaboradores se expressarem, serem acolhidos e poderem refletir sobre situações que vivenciam. Afora esses, todos os demais são de caráter indireto e se reportam à possibilidade de que a dissertação deste mestrado, que será entregue ao hospital cenário da pesquisa, aponte possibilidades significativas para os cuidados à criança quando ela passa a conviver com o hospital.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo qualitativo, de campo e de caráter compreensivo, baseado na fenomenologia hermenêutica. Os colaboradores, a serem convidados mediante TALE e TCLE serão crianças hospitalizadas no Centro Pediátrico do Câncer, em enfermarias de internação, com idade entre 7 e 12 anos incompletos, acometidas por qualquer tipo de câncer infanto juvenil e estarem experienciando as primeiras hospitalizações (entre a

primeira e a terceira ou as que transcorrem em um período de seis meses) no período da coleta de dados (janeiro a junho de 2025) e se encontrarem orientadas, comunicantes, sem dor e acompanhadas por um responsável legal. Como recursos para compreender a experiência da hospitalização, de forma lúdica e favorável à comunicação emocional, lançaremos mão do desenho-estória com tema [DE-(T)], além do registro dados preliminares das crianças: idade, sexo biológico, raça, número de ordem filial, escolaridade, procedência e diagnóstico oncológico; diário de bordo. O exame do material resultante do [DE-(T)] do ponto de vista fenomenológico implica, inicialmente, articulá-lo com a estória contada, o título atribuído e com o que foi falado durante a entrevista narrativa. A análise hermenêutica implica a compreensão sobre os horizontes de possibilidades trazidos pelos sentidos, os nossos e dos colaboradores. O encontro com os colaboradores da pesquisa permitirá a elaboração de novos sentidos sobre o fenômeno, o que se chama de visão prévia. Nesse ponto do percurso, é desejável iniciarmos recortes e considerações mais significativas, como uma delimitação de possibilidades interpretativas. O último movimento é o da concepção prévia, estágio que se refere aos sentidos possibilitados pela interpretação gerada a partir do encontro das ideias iniciais sobre o fenômeno estudado, o encontro com os colaboradores da pesquisa, bem como a partir do diálogo com a literatura. Para finalização do trabalho, chega a vez da elaboração de um texto narrativo. A articulação dos achados será feita sob a lente da hermenêutica de Martin Heidegger sobre a infância, em obras originais e de autores que estudam o tema sob essa vertente.

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.704.790

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se de EMENDA para prorrogação do prazo de coleta de dados que venceu em 30.06.25 Prorrogar até 17.08.2025

Considerações Finais a critério do CEP:

1. Apresentar relatório parcial da pesquisa, semestralmente, a contar do início da mesma e final como notificação via Plataforma Brasil para serem devidamente apreciados no CEP conforme Norma CSN nº 001/13, item XI.2.d.
2. O CEP/HIAS deverá ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo.
3. Quaisquer documentações encaminhadas ao CEP/HIAS deverão conter junto uma Carta de Encaminhamento, em que conste o objetivo e justificativa do que esteja sendo apresentado.
4. Caso a pesquisa seja suspensa ou encerrada antes do previsto, o CEP/HIAS deverá ser comunicado, estando os motivos expressos no relatório final a ser apresentado.
5. O TCLE deverá ser obtido em duas vias, uma ficará com o pesquisador e a outra com o participante de pesquisa.
6. Em conformidade com a Carta Circular nº. 003/2011 CONEP/CNS, faz-se obrigatório a rubrica em todas as páginas do TCLE pelo participante de pesquisa ou seu responsável e pelo pesquisador.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Parecer Anterior	PACERCERAPROVCEPHIAS.pdf	26/06/2025 13:06:13	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
Parecer Anterior	PARECERAPROVCEPUNICATOLICA.pdf	26/06/2025 13:06:06	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
Outros	CARTASOLICITACAOEMENDA.pdf	26/06/2025 13:04:51	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE.pdf	18/11/2024 16:54:20	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.704.790

Ausência	TCLE.pdf	18/11/2024 16:54:20	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.pdf	18/11/2024 16:53:24	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODETALHADOANICE.pdf	18/11/2024 16:49:26	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 14 de Julho de 2025

Assinado por:
LIDIANE DO NASCIMENTO RODRIGUES
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência de crianças com câncer sobre as primeiras hospitalizações para o tratamento da doença: uma leitura fenomenológica

Pesquisador: ANICE HOLANDA NUNES MAIA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 84910424.3.3001.5042

Instituição Proponente: Hospital Infantil Albert Sabin - CE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.330.747

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO 2466132 de 02/12/2024).

Na sociedade contemporânea, o cuidado é instituído como uma competência dos adultos para com as crianças, em suas mais diversas experiências. Entretanto, quando há o sobressalto de uma doença grave e complexa como o câncer, assinala-se uma lacuna no amparo emocional para com pequenos pacientes. Os adultos cuidadores, diante do impacto emocional negativo e das muitas responsabilidades que devem cumprir em curto espaço de tempo, acabam por não prepararem devidamente as crianças para a hospitalização e para o tratamento. Em decorrência, a criança que, forçosamente deverá significar referida experiência, muitas vezes, o faz sem o devido apoio. Em face disto, o entendimento de como transcorre o encontro da criança com a doença e o hospital, novo lugar de vivências, é tema relevante para dar voz aos infantes e levantar informações que auxiliem a melhoria das práticas assistências em oncopediatria. Neste estudo, partimos das inquietações surgidas na prática da psicologia hospitalar em oncologia pediátrica, sobre a criança doente por câncer quando ela passa a conviver com um novo e ambíguo ambiente: o hospital. Com isso, recorreremos à pesquisa bibliográfica para nos auxiliar na construção de um panorama teórico inicial. Refletimos que,

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.330.747

em uma cultura na qual não há educação para a morte e nem para o adoecimento, tais temas acabam não sendo incluídos no diálogo, tampouco na formação das crianças (Torres, 1999). Logo, em face do infortúnio de um diagnóstico complexo, é provável que elas enfrentem tal situação sem o necessário cuidado, mesmo que enfrentem o inapelável desafio de construir novas formas de existir diante de tal experiência. Por outro lado, percebemos, nas últimas décadas, uma emergência da criança como sujeito de necessidades e direitos a serem respeitados, visando fomentar seu protagonismo no mundo (Grandino; Maida, 2017). Marco notório nesse campo, no Brasil, foi o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que, inclusive balizou uma definição para as crianças, como pessoas com idade até doze anos incompletos (Brasil, 2017). Em termos etários, um parâmetro largamente utilizado. Entretanto, para além dele, a concepção sobre o ser criança, é uma questão complexa que tem provocado a contribuição de diversas áreas do conhecimento, de diferentes vertentes epistemológicas. Quando falamos de crianças com uma doença com a severidade do câncer, os primeiros cuidados cogitados são os de ordem médica, que visam agir celeremente no sentido de evitar maiores riscos. É aqui que se apresenta a Pediatria, especialidade médica que aborda o desenvolvimento normal, bem como o adoecimento, considerando as peculiaridades das fases da vida, do nascimento até os 19 anos de idade (SBP, 2015). A pediatria é conhecedora das necessidades multidimensionais da infância. Ela é uma das especialidades médicas na qual mais a afetividade e a empatia são determinantes importantes para o sucesso do tratamento; (SBP, 2015, n.p). Porém, em meio à urgência do corpo, em muitas vezes, ela não alcança as questões singulares dos seus assistidos. Por isso, nas últimas décadas, essa área tem buscado transformar o seu modelo de cuidado, incorporando, processualmente, um dispositivo ético-político, a humanização. Ela é uma estratégia que reconhece e valoriza os aspectos subjetivos, históricos e socioculturais dos usuários das instituições de saúde (Paiva; Barros, 2023). Na perspectiva técnica do seu fazer e do seu objetivo, a pediatria tem logrado êxito. Ao longo do século XX, as intervenções no campo da saúde da criança e do adolescente, contabilizaram notório sucesso, erradicando ou reduzindo a carga de muitas doenças agudas graves responsáveis por mortes prematuras. Com isso, a preocupação atual dessa especialidade se volta para o crescimento da morbidade e mortalidade por condições crônicas complexas, dentre elas, o câncer (Gomes, 2011). O câncer pediátrico é um grupo de doenças que têm em comum o crescimento descontrolado de células anormais em qualquer parte do organismo, isolado ou com metástases, que representa um grave problema de saúde pública (Brasil, 2021). O seu

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.330.747

tratamento é longo e agressivo, predominantemente em ambiente hospitalar (Andrea, 2008; Brasil, 2021), o que se constitui em uma experiência complexa. A estada em um ambiente hospitalar é denominada pela terminologia *hospitalização*, definida como a internação e a permanência de um paciente nesse local, por tempo variável. No universo infantil, representa um evento drástico. Em meio ao estresse dos pais frente ao impacto causado pelo câncer, a hospitalização, experiência nova e ambígua, se constitui em um fator de risco para o desenvolvimento humano, na perspectiva de autores dessa vertente (Crepaldi; Perosa; Linhares, 2006; Lepri, 2008). No campo da fenomenologia, a criança é vista como um ser em abertura, e o desenvolvimento humano é compreendido como um desvelar de possibilidades e um caminhar possível e fluído. Porém, no caso de uma doença grave, os medos e ameaças a ela inerentes impactam muito fortemente as possibilidades existenciais (Melo, 2003). Na concepção deste projeto, as primeiras hospitalizações englobam a inicial, marcada pelo absoluto desconhecimento do ambiente no qual a criança vai estar, além de se configurar como uma situação não cogitada e preenchida por eventos e emoções difíceis.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender a experiência de crianças com câncer usuárias do Centro Pediátrico do Câncer, em Fortaleza-CE sobre as primeiras hospitalizações para o tratamento da doença.

Objetivo Secundário: 1. Descrever as interpretações que essas crianças elaboram sobre o ambiente hospitalar. 2. Relatar a perspectiva dessas crianças sobre a relação que experimentam com os familiares cuidadores e com os profissionais envolvidos com o cuidado delas. 3. Apontar os sentidos possíveis que as crianças com câncer elaboram diante do horizonte do adoecimento e da hospitalização.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Toda pesquisa envolve algum risco e o dessa é de causar desconforto emocional no momento em que a criança estiver falando da experiência de estar no hospital. Caso isso aconteça, terei o respeito em parar a entrevista, compreender a situação dela e lhe prestar o apoio e somente continuar se ela desejar.

Benefícios:

As pesquisas precisam vislumbrar benefícios que sejam superiores aos riscos. No caso do estudo em tela, entendemos que há benefícios diretos, que são aqueles provenientes do

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.330.747

encontro investigativo, no qual há a possibilidade dos colaboradores se expressarem, serem acolhidos e poderem refletir sobre situações que vivenciam. Afora esses, todos os demais são de caráter indireto e se reportam à possibilidade de que a dissertação deste mestrado, que será entregue ao hospital cenário da pesquisa, aponte possibilidades significativas para os cuidados à criança quando ela passa a conviver com o hospital.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo de cunho qualitativo, de campo e compreensivo, baseado na fenomenologia hermenêutica concebida por Martin Heidegger. Adota-se um teor qualitativo, este que aborda um nível de realidade não quantificável e expressa opiniões na forma de narrativa e discursos (Minayo, 2014). Tem como paradigma influente, a fenomenologia, como atitude típica, a busca da compreensão da dinâmica do ser humano (Turato, 2005). É um trabalho de campo, pois as fontes são pessoas que vivenciam uma experiência concreta de vida (Turato, 2005; Marconi; Lakatos, 2017). Escolhemos como cenário, o Centro Pediátrico do Câncer (CPC), serviço do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), unidade terciária do Sistema Único de Saúde (SUS), localizado em Fortaleza, Ceará. Quanto à fenomenologia hermenêutica, pesquisar, a partir dessa perspectiva, exige um caminho peculiar e diverso do regimento científico comum. Desse modo, nos amparamos nas elucidações de Maux e Dutra (2020) para apresentar a trajetória metodológica que será percorrida. Para tais autoras, o caminho de estudos inspirados por Heidegger leva a uma concepção de circularidade, o qual podemos apresentar melhor a partir do que é denominado círculo hermenêutico, preenchido por três movimentos. Para Roehe (2006), os fenômenos humanos estão relacionados à sua estrutura ontológica. Assim, a compreensão que se quer alcançar em uma pesquisa, parte de um estar no mundo próprio do investigador. A visão prévia assinala critérios de realce e emergência do fenômeno a ser compreendido. Já a concepção prévia, nos reporta ao que pudemos conhecer da coisa a qual nos dirigimos e traz conceituações relativos a recorte estudado. A intenção é a de irmos ao encontro de crianças hospitalizadas no Centro Pediátrico do Câncer, em enfermarias de internação, com idade entre 7 e 12 anos incompletos. Ato contínuo apresentamos os recursos cogitados. O recurso A é o procedimento de desenhos -estórias com tema [DE-(T)], desenvolvido por Aiello-Vaisberg. Compreende pedir que a criança, em seu leito hospitalar, em uma folha de papel ofício A4 em branco, com mesa de suporte, realize um desenho, a partir da consigna: você pode fazer um desenho sobre você quando você está neste hospital?. Ato contínuo, será solicitado que ela conte uma estória sobre o desenho, ocorrendo nesta etapa, perguntas baseadas na perspectiva da entrevista narrativa.

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.330.747

O recurso B, será um formulário impresso, para não deixarmos de enunciar quem são as crianças que narram suas experiências. Busca-se, com esse passo, deixarmos aflorar suas identidades e singularidades. O recurso C configura-se como o Diário de Bordo, importante em pesquisas fenomenológicas, pois abre a possibilidade de o pesquisador narrar sua experiências. As informações referentes aos dados sociodemográficos serão utilizadas para revelar as singularidades dos participantes, em conexão com seus desenhos e narrativas. O exame do material resultante do [PDE-(T)] do ponto de vista fenomenológico implica, inicialmente, articulá-lo com a estória contada, o título atribuído e com o que foi falado durante a entrevista narrativa. Portanto, em relação a esse conjunto de materiais que apontam para possibilidades de apreensão de significações alguns cuidados ou guias para o pesquisador são importantes. Inicialmente, cabe entender que o desenho, enquanto produção gráfica da criança, é uma manifestação e um deixar-se ver sobre algo dela, no seu modo singular de ser-no-mundo. No movimento de nos colocarmos abertos ao que vem das crianças colaboradoras, é relevante não nos orientarmos para um sentido único, nem operarmos com apego à posição prévia. Necessária se faz a abertura para o movimento no círculo hermenêutico rumo à visão prévia e à concepção prévia. Assim, é fundamental conceber que o sentido é uma prerrogativa que pertence a elas, crianças que nos comunica o que é possível. Com isto, atenderemos a uma condição básica da fenomenologia que é conhecer o fenômeno com base em si mesmo. Com isto, será possível comunicar resultados sobre a experiência das crianças, destacando possíveis sentidos construídos frente ao adoecimento (Silva, 2018; Ancona-Lopez, 2020; Maux; Dutra, 2020). A análise hermenêutica, na perspectiva de Silva (2018), *„almeja interrogar o fenômeno que se mostra, revelando uma análise compreensiva da ação humana (p.154). Podemos entendê-la como o momento em que refletimos sobre os horizontes de possibilidades trazidos pelos sentidos, os nossos e dos colaboradores. No dizer de Maux e Dutra (2020), O encontro com os colaboradores da pesquisa permitirá a elaboração de novos sentidos sobre o fenômeno (p.*

1043). A isto podemos dar o nome de visão prévia, momento de mobilidade em meio ao círculo hermenêutico e de elaboração de novos sentidos sobre o fenômeno. Nesse ponto do percurso, é desejável iniciarmos recortes e considerações mais significativas, podendo dizer sobre uma delimitação de possibilidades interpretativas. Ao trilharmos essa circularidade analítica, é possível tocar o que se denomina concepção prévia. Não com a prerrogativa de fechamento, visto que o conhecimento não se deixa enquadrar e fixar, mas como um desvelamento, ou coisa que permitiu se mostrar até aquele momento circular, chega a vez da elaboração de um

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.330.747

texto narrativo, que articula quem escreve com o fenômeno discorrido. É desejável que o que se revelou em todos os movimentos com os recursos investigativos aflorem articulados, apresentando-se desenhos, singularidades das crianças e recortes das narrativas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem óbice ético

Considerações Finais a critério do CEP:

1. Apresentar relatório parcial da pesquisa, semestralmente, a contar do início da mesma e final como notificação via Plataforma Brasil para serem devidamente apreciados no CEP conforme Norma CSN nº 001/13, item XI.2.d.
2. O CEP/HIAS deverá ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo.
3. Quaisquer documentações encaminhadas ao CEP/HIAS deverão conter junto uma Carta de Encaminhamento, em que conste o objetivo e justificativa do que esteja sendo apresentado.
4. Caso a pesquisa seja suspensa ou encerrada antes do previsto, o CEP/HIAS deverá ser comunicado, estando os motivos expressos no relatório final a ser apresentado.
5. O TCLE deverá ser obtido em duas vias, uma ficará com o pesquisador e a outra com o participante de pesquisa.
6. Em conformidade com a Carta Circular nº. 003/2011 CONEP/CNS, faz-se obrigatório a rubrica em todas as páginas do TCLE pelo participante de pesquisa ou seu responsável e pelo pesquisador.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2466132.pdf	02/12/2024 09:02:48		Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMOCOMPESQRESPONSAVELCEPHIAS.pdf	02/12/2024 09:00:01	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
Orçamento	DECORCAMENTO.pdf	02/12/2024 08:57:44	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



Continuação do Parecer: 7.330.747

Declaração de Pesquisadores	DECCONCORDANCIAPROFESSORA.pdf	02/12/2024 08:57:14	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECCOMPROMISSOALUNA.pdf	02/12/2024 08:56:44	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAOCHEFESERVICO.pdf	02/12/2024 08:56:15	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ANUENCIAINSTUCIONAL.pdf	02/12/2024 08:55:59	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18/11/2024 16:54:20	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.pdf	18/11/2024 16:53:24	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODETALHADOANICE.pdf	18/11/2024 16:49:26	ANICE HOLANDA NUNES MAIA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 13 de Janeiro de 2025

Assinado por:
LIDIANE DO NASCIMENTO RODRIGUES
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br