

CONCEPÇÕES DE CUIDADO PARA OS CUIDADORES: um estudo com a criança hospitalizada com câncer^a

Eva Neri Rubim PEDRO^b
Silvana Schwerz FUNGHETTO^c

RESUMO

Pesquisa qualitativa com objetivo de conhecer a concepção de cuidado para o cuidador, membro da equipe multiprofissional, que atua junto a crianças hospitalizadas com câncer. Participaram 15 cuidadores pediátricos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e as informações, coletadas por meio de uma entrevista semi-estruturada, foram submetidas à análise de conteúdo. Na categoria temática Concepção de Cuidado, os cuidadores percebem o cuidado como Ação, Vínculo, Presença, Sentimentos e Promoção do desenvolvimento pessoal e espiritual.

Descritores: Oncologia. Cuidadores. Percepção. Criança hospitalizada. Empatia.

RESUMEN

Investigación cualitativa con el objetivo de conocer la concepción de cuidado para el cuidador miembro del equipo multiprofesional que actúa junto a niños hospitalizados con cáncer. Participaron 15 cuidadores pediátricos del Hospital de Clínicas de Porto Alegre y las informaciones, recolectadas a través de una encuesta semiestructurada, fueron sometidas al análisis de contenido. En la categoría temática Concepción de Cuidado los cuidadores perciben el cuidado como Acción, Vínculo, Presencia, Sentimientos y Promoción del desarrollo personal y espiritual.

Descriptores: Oncología médica. Cuidadores. Percepción. Niño hospitalizado. Empatía.

Título: *Concepciones de cuidado para los cuidadores: un estudio con el niño hospitalizado con cáncer.*

ABSTRACT

Qualitative research with the objective of learning the care concept of the caregiver who is a member of the multiprofessional team working with hospitalized children with cancer. Fifteen pediatric caregivers from the Hospital de Clínicas de Porto Alegre took part of it. The data collected through semi-structured interviews have been submitted to content analysis. As to the theme category, Care Conception, caregivers regard care as Action, Tie, Presence, Feelings, and Promotion of personal and spiritual development.

Descriptors: Medical oncology. Caregivers. Perception. Child, hospitalized. Empathy.

Title: *Care concepts of caregivers: a study with hospitalized children with cancer.*

^a Este artigo é parte da dissertação de Mestrado em Enfermagem apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

^b Enfermeira, Professora Adjunta e Vice-Diretora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Doutora em Educação pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS).

^c Enfermeira. Mestre em Enfermagem, Coordenadora do Curso de Enfermagem do Centro Universitário UNIEURO de Brasília, DF.

1 INTRODUÇÃO

A escolha da criança hospitalizada com câncer como objeto do cuidado deve-se ao fato de constatar-se nos cuidadores profissionais, o enfrentamento de situações com os mais variados sentimentos, desde impotência frente à certeza de um prognóstico sombrio até a um bem estar muito grande, quando da alta, com uma possibilidade de cura. Também tem chamado a atenção o tipo de relações que as crianças e suas famílias procuram e tentam fazer com os profissionais, estabelecendo aproximações muito gratificantes, confidenciando fatos, pedindo ajuda e também querendo conhecer os cuidadores mais de perto. Diante do exposto, levando em consideração os questionamentos em relação aos cuidadores que atuam junto a esses pequenos pacientes, surgiu interesse em investigar como a equipe multiprofissional de saúde percebe-se como cuidadora de criança hospitalizada com câncer. Para tanto a questão de pesquisa que norteou este estudo é: Como os membros da equipe multiprofissional de saúde percebem o cuidado à criança hospitalizada com câncer?

O presente estudo teve como objetivo conhecer a concepção de cuidado para o cuidador, membro da equipe multiprofissional de saúde, que atua junto a crianças hospitalizadas com câncer.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A criança com doença crônica estabelece um vínculo e uma familiaridade com o ambiente hospitalar devido às internações recorrentes e ao tempo de duração das mesmas. Isto faz com que os profissionais que atuam nos serviços desenvolvam vínculos e conheçam particularidades, tanto da família quanto da criança, aprendendo a identificar as suas necessidades para, assim, prestarem um cuidado com qualidade. Dentre essas doenças encontra-se o câncer infantil que

corresponde a um grupo de várias patologias, que têm em comum, a proliferação descontrolada de células anormais, podendo aparecer em qualquer idade e local do organismo.

O tratamento não é simples e o seu sucesso depende de vários fatores, dentre eles a resposta imunológica do paciente, as intercorrências dos procedimentos, gravidade e duração dos efeitos colaterais, estadiamento, entre outros. Todos são causadores de desconforto e sofrimento, além de muitas internações prolongadas.

A notícia de que a criança tem câncer ocasiona uma desestruturação na família que, anteriormente, em sua vida, tinha tudo totalmente previsível e predisposto. O início do tratamento está relacionado a uma série de episódios, na maioria das vezes desconhecidos e dolorosos, e por isso, as mudanças são inevitáveis na vida da família e na da criança.

Todas essas reações tanto da família quanto da própria criança, criam situações conflitantes nos seus mundos vividos⁽¹⁾. A criança deixa, temporariamente, de realizar as atividades que fazem parte de seu mundo como ir à escola, brincar e conviver com seus amiguinhos, e o seu universo passa a ser o tratamento, as rotinas, as consultas e o hospital. Além disso seus pais, muitas vezes, deixam de viver em comum, visto que a mãe faz companhia à criança e o pai permanece trabalhando para conseguir manter o sustento da família, pois, com o tratamento, as despesas aumentam.

A família busca adaptar-se à nova realidade e tenta reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a doença, isto é, reconstruir sua identidade como grupo familiar⁽¹⁾.

O hospital torna-se, então, um ambiente que faz parte do cotidiano da criança e de sua família. Os odores, ruídos, sons, assim como as pessoas que ali trabalham assumem características comuns. Passam a ser reco-

nhecidas, com o tempo, como algo natural. O que era antes assustador e desconhecido, agora é parte integrante de suas vidas.

A importância do relacionamento paciente e equipe de Enfermagem e família, no processo de cuidar, inclui, a maneira como é dada a notícia, a clareza com que é abordado o assunto, a abertura que é dada ao paciente e à sua família para que assim se possa conversar sobre o seu sofrimento, sentimentos, dúvidas, recuperação. A pessoa com câncer precisa de ajuda da Enfermagem “na identificação de seus problemas para que possa enfrentá-los de forma realista, participar ativamente da experiência e, se possível, encontrar soluções para eles”^(2:16).

O objetivo da Enfermagem traduz-se no cuidado de seres humanos e a atuação desses profissionais, como facilitadores do processo educativo e terapêutico, exige prerrogativas como a sensibilidade frente ao paciente e à família e “[...] o cuidar está fundamentado num sistema de valores humanísticos universais, tais como a amabilidade, o respeito, o afeto por si e pelos outros. Este sistema de valores humanísticos envolve a capacidade de gostar das pessoas, apreciar a diversidade e a indivisibilidade”^(3:139). Desse modo, entende-se que para cuidar, precisa-se ter por base o sistema de valores humanísticos e de sensibilidade a fim de considerar os sentimentos diante da doença da criança, do tratamento e da esperança de vida.

O entendimento dos sentimentos da equipe multiprofissional frente ao tratamento e aos cuidados da criança com câncer proporciona, sem dúvida, a humanização do atendimento e a melhora na qualidade de vida desses pacientes.

Sabe-se que quando o tratamento não possibilita uma cura, ou mesmo uma sobrevivência com qualidade, a morte é anunciada e esperada. Quando isso ocorre, “diante da finitude eminente do filho, os pais são tomados por uma angústia avassaladora que não pode ser eliminada, pois pertence à pró-

pria existência do homem que é defrontar-se com o não ser mais”^(4:139).

No caso da terminalidade da criança, geralmente a família aceita a opinião dos médicos que afirmam não haver mais nada a fazer e que possivelmente o filho não sobreviva por muito tempo. A família passa a sofrer com resignação, chegando a desejar que tudo termine, para cessar o sofrimento do filho^(4,5). Percebe-se que os pais adquirem coragem e forças para enfrentar a morte do filho.

Como a morte de uma criança com câncer quase nunca ocorre de repente, os cuidadores profissionais têm a oportunidade, desde o diagnóstico da doença até o final, de conviver muito tempo com os familiares, compartilhando as emoções e tranquilizando-os no momento derradeiro.

No caso da equipe de Enfermagem, que permanece 24h por dia junto da criança e da família, o sentimento em relação à morte depende de duas variáveis: o tempo de permanência e o prognóstico da patologia⁽⁶⁾. Quanto mais tempo convivem com a criança, mais vínculo se estabelece e maior é a dor sentida, quando há separação por morte. Essa dor pode ser manifestada por vários sentimentos, como, tristeza, choro, angústia, saudade, entre outros. Todos os que lidam com doentes crônicos ou terminais mobilizam-se profundamente e não se pode deixar de perceber o quanto os sentimentos, e as sensações, são relevantes para proporcionar a vivência da grandeza de uma relação humanitária, mesmo no momento final⁽⁵⁾.

3 METODOLOGIA

Este trabalho é de cunho qualitativo, do tipo descritivo exploratório e foi realizado na unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Os sujeitos da pesquisa foram cuidadores diretamente envolvidos no tratamento e cuidado de crianças hospitalizadas com

câncer. Neste estudo foram entrevistados 15 cuidadores sendo que, da área da Enfermagem, participaram quatro enfermeiras e cinco técnicos de Enfermagem – tal fato se justifica, uma vez que a permanência, o envolvimento, as relações Enfermagem-criança-família são constantes nas 24 horas do dia e também por haver um número maior de profissionais que atendem a criança – um médico; uma nutricionista; uma assistente social; uma psicóloga; uma pedagoga e uma recreacionista. Os critérios de inclusão foram: tempo de atuação dos profissionais de, no mínimo, um ano na Unidade, disponibilidade e manifestação espontânea de desejo de participar. Utilizou-se, como critério de exclusão, um tempo de atuação na Unidade inferior a um ano, devido ao fato de acreditar-se que a complexidade da Unidade exige um determinado período, para que os profissionais se permitam conhecer e reconhecer suas limitações e possibilidades a fim de desempenhar um cuidado mais efetivo.

O projeto de pesquisa foi encaminhado à Comissão de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para autorização e realização do estudo seguindo as orientações das normas que regulamentam pesquisas em seres humanos⁽⁷⁾. Foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, atendendo à portaria 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)⁽⁷⁾.

Para a coleta de informações utilizou-se a entrevista semi-estruturada com os cuidadores, complementada com as anotações em um diário de campo. Aos cuidadores questionou-se: o que você entende por cuidar de uma criança hospitalizada com câncer?

Para manutenção do anonimato dos participantes, os mesmos receberam a identificação seguinte: S1, S2, S3, sucessivamente. A coleta das informações ocorreu no período do mês de março a julho de 2003. Para análise das informações utilizou-se o método de Análise de Conteúdo, que consiste “um conjunto de técnicas de análise das comunica-

ções, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de construção do conteúdo de mensagem”^(8:42).

4 ANÁLISE DE INFORMAÇÕES

A categoria denominada Concepção do Cuidado evidenciou a preocupação de como os profissionais percebem a idéia de cuidado e como eles referem o seu cotidiano ligado à área profissional.

Concepção diz respeito à noção ou idéia de algo, ou seja, a concepção que o indivíduo tem de algo, no caso, de cuidado⁽⁹⁾.

As concepções de cuidado como: Ação, Vínculo, Presença, Sentimentos e Promoção do desenvolvimento pessoal e espiritual emergiram dos depoimentos, demonstrando a ênfase que os profissionais atribuem ao seu fazer e ao seu perceber em relação ao cuidado. Foram, então, nomeadas de subcategorias.

Na subcategoria Cuidado como Ação o cuidado expressa-se no fazer profissional e contempla a evolução do conceito de cuidar através dos tempos. As primeiras idéias acerca do cuidar limitam-se a prover o cuidado físico do paciente, mais no sentido de desempenho da tarefa, do que no conhecimento mais profundo⁽¹⁰⁾.

Nas falas dos sujeitos apareceram preocupações próprias de cada categoria profissional. Os participantes enfatizaram suas especificidades relacionadas à sua formação para conceber sua idéia de cuidado. Surgem por exemplo, a importância da escolaridade para área da Pedagogia, da realização do procedimento para área da Enfermagem, da alimentação para a Nutrição e do diagnóstico para a Medicina, entre outros.

No depoimento a seguir visualiza-se a preocupação do cuidador com a técnica do cuidado. Salienta-se que a execução de tarefas, procedimentos e atividades com eficiência deveriam fazer parte do cotidiano de todos os cuidadores, em geral, e, em especial, aos pediátricos. Atuar junto à criança exige

dos profissionais um conhecimento técnico específico, mas exige também muito mais. É necessário que o cuidador desenvolva potencialidades e habilidades, que até então desconhecia, para realizar seu fazer com competência.

Ter cuidado com a medicação. Cuidado, desde a manipulação até a aplicação. Cuidado do paciente em si, de banho, cuidado com os familiares no caso que a gente também tem, que envolve todo tipo de cuidado. Então por exemplo na aplicação da medicação, não contaminar, de lavar, passar álcool na ampola, diluir com água. Aplicação como diz [na prescrição], nome do paciente, nome da droga, a hora, a via. O cuidado é dispor de carinho com eles (S11).

Na subcategoria Cuidado como Vínculo, o cuidado é visto como o ato de aproximação. Surgiu nos relatos, a necessidade de criação de vínculo entre o cuidador e a criança.

Vínculo significa “falar da essência da vida humana no sentido em que o ser humano, social por natureza, se relaciona e se vincula a outras pessoas, sendo feliz e sofrendo em decorrência destas inter-relações”^(11:13).

O vínculo, na visão dos profissionais, ocorre por meio de um ato de escutar, de dialogar, entre outros, possibilitando que a criança adquira confiança em quem a cuida. Isso, associado às suas necessidades, pode ser um meio facilitador para a adesão da criança ao tratamento.

Na fala seguinte evidencia-se a percepção do cuidador em relação à necessidade de aproximar-se, vincular-se para cuidar.

Desenvolver um vínculo com essa criança, para que essa criança passe a te escutar. Tem que ter um vínculo razoavelmente acessível com a criança para ela te escute, para que ela entenda, para que ela deixe tu conversar com ela, para que tu consiga explicar a importância dela se alimentar, dela estar bem.

Então cuidar para mim é isso. É tu conseguir fazer um vínculo com a criança. São pequenas coisas, são detalhes, que para nós é um instrumento de trabalho [...] (S10).

Observa-se neste depoimento que o vínculo se faz por meio da comunicação. Encontra-se na literatura que, na proximidade, o cuidado adquire dimensões significativas, devido a trocas e o compartilhar de emoções, sentimentos⁽¹²⁾. Por meio dessa comunicação é que o ser cuidado e o ser que cuida aprendem a ser autênticos, têm experiências singulares. Emerge dessa comunicação um elemento importante do cuidado relacional que poderá auxiliar na recuperação do ser cuidado.

Um simples gesto, um toque, o estar atento, um olhar, um sorriso carinhoso são considerados maneiras de expressar interesse pelo outro. Esta expressividade é considerada um instrumento importante para recuperação e bem-estar dos seres cuidados, bem como para própria saúde e felicidade dos cuidadores; assim, a relação de cuidado é acompanhada de uma troca, um compartilhar de experiências vividas entre cuidadores e seres cuidados⁽¹³⁾.

Sabemos que o profissional da saúde deve desenvolver habilidades e competências com as questões de gerenciamento, aprimoramento tecnológico, questões essencialmente semiotécnicas para cuidar. Entretanto, não se deve esquecer que tanto para a enfermagem, que é a arte e a ciência do cuidado humano, quanto para as demais profissões da saúde, nenhuma técnica pode substituir a presença, o afago, o olhar, a palavra, a escuta entre outros.

Um vínculo pode começar com as primeiras aproximações, os primeiros contatos, mas seu fortalecimento também pode precisar de tempo. E, na visão de S3 esse tempo é muito mais do que conhecer. Estar próximo é um tempo de compartilhar, de interagir, de conviver:

Vínculo que a gente acaba criando do longo tempo de trabalho. O vínculo que eu falo destas famílias é porque tu vê essas famílias por seis meses, por um ano, por dois anos. Então, tu acaba fazendo parte do dia-a-dia delas (S3).

Faz-se necessário que o cuidador se preocupe não só com a criança doente, mas também com a sua família, pois deve incluir os demais membros no processo de assistência à criança doente, possibilitando, assim, a interação entre todos e valorizando a importância de cada indivíduo no contexto familiar, promovendo o fortalecimento do vínculo familiar⁽¹³⁾.

Na subcategoria Cuidado como Sentimentos, os cuidadores expressam-se com emoções, reações e relatos de sentimentos propriamente ditos. Afeto é o nome genérico que é utilizado para designar os sentimentos, pois revelam nossa maneira predominante de estar-no-mundo, nossos estados de ânimo, que são climas afetivos que nos impõem toda uma visão peculiar do mundo⁽¹⁴⁾.

Trabalhar com pacientes crônicos sensibiliza a equipe que presta assistência, devido ao grau de atenção e envolvimento que eles demandam. Sendo esse paciente uma criança com câncer, a aceitação não é fácil, pois a equipe a vê como um ser repleto de possibilidades de vida, futuro e alegrias. Além disso, a interação com a família e a criança ocorre em um contexto de luta e sofrimentos advindos de um diagnóstico, cujo desfecho é incerto.

Diante dessa situação a equipe transforma-se no elo entre paciente, família e tratamento, o que acaba gerando uma gama de sentimentos que muitas vezes os cuidadores demonstram por meio de choro, alegrias, tristezas, gratificação, entre outros.

A tristeza foi um dos sentimentos mais referidos. Isso se deve ao fato de que os cuidadores sentem-se fragilizados ao se depararem com uma criança doente, e sua família, e necessitam de apoio, compreensão e

auxílio para elaborarem essa nova situação. Uma sensação de impotência ou limitação para enfrentar esse momento de emoções, a tristeza, emergiu, como se observa no relato de S2:

Acho que a gente pode chorar às vezes. A gente vê situações assim, que não tem como a gente não chorar de tristeza, principalmente quando as crianças ficam em sofrimento, principalmente nessa hora. E daí não tem o que a gente fazer (S2).

Da fragilidade que emana de cada situação e da disposição pessoal do profissional para atender às necessidades, fortalece-se uma relação de compromisso entremeada pela solidariedade, ternura, apegos mútuos e vínculo, entre outros. Alguns indivíduos, no enfrentamento de um rito de passagem, como, por exemplo: nascimento de um filho, chegada à maturidade ou mesmo a perda de um familiar, acabam modificando seu olhar, sua maneira de pensar.

Outro sentimento enfatizado denomina-se Realização ou Gratificação evidenciou como os sujeitos se percebiam enquanto atuantes na área da Oncologia infantil.

Entende-se como realização ou gratificação, o alcance de um objetivo como meta profissional. Pode-se inferir que, ao atuar com essa criança que tem uma grande possibilidade de insucesso do tratamento, ou mesmo da cura, os profissionais de todas as áreas comprometem-se com um cuidado de excelência. Quando acontece o esperado, a melhora, uma sobrevida com qualidade, os depoimentos revelam um grau de satisfação muito significativo que pode estar associada a senso-percepção como o prazer, que é uma sensação basicamente orgânica, estimulante que se manifesta como uma sensação agradável⁽¹⁵⁾.

Na subcategoria Cuidado como Presença o ato de cuidar é focado como estar junto da criança e da família no ambiente hospitalar e apareceu como fundamental em vários

momentos dos relatos. É pela presença que o profissional, muitas vezes, é reconhecido, segundo a sua percepção como diz S4:

Nos momentos finais a Enfermagem se sobressai porque a equipe médica já fez o que tinha que fazer, as outras equipes são de apoio, quer dizer, quem enfrenta mesmo junto com a família somos nós. Muitas vezes é importante para eles também sentirem que nós também estamos ali juntos (S4).

Muito mais que a disponibilidade de tempo, é a intenção e a capacidade do profissional que faz do momento algo diferente e especial⁽¹⁵⁾.

Na subcategoria Cuidado como Promoção do Desenvolvimento Pessoal e Espiritual surgiu, dos depoimentos, a expressão das mudanças ocorridas no viver cotidiano dos profissionais. Os depoimentos destacaram o apoio emocional, a espiritualidade e a valorização da vida como pontos relevantes. O propósito e significado da vida são atributos críticos na espiritualidade e inclui a mesma como sendo a procura por relações e situações que dão um senso de valor e razão para viver⁽¹⁶⁾.

A espiritualidade pode ser entendida como o desenvolvimento das qualidades de espírito, tais como amor, compaixão, paciência, tolerância, capacidade de perdoar, alegria, responsabilidade e harmonia consigo e com o outro. Ela foi deixada de lado pela ciência, por muito tempo, e, hoje, tem se tornado um instrumento fortalecedor da busca de valores que inspiram e transformam profundamente a vida das pessoas⁽¹⁷⁾.

As transformações advindas da espiritualidade não começam e nem terminam no interior de cada ser. A partir da profunda mudança interior, ela desencadeia uma rede de transformações na comunidade, na sociedade e nas suas relações com a natureza e com o universo⁽¹⁸⁾.

No que se refere à valorização da vida, surgiu, nos relatos, a consciência dos cuida-

dores quanto à sua nova visão de mundo, que pode ser traduzida por seu olhar diferente de ver, agir e pensar sobre as situações do dia-a-dia, que agora recebem nova conotação.

Os adultos apresentam um pensamento pós-formal. Uma pessoa que opera nesse estágio consegue gerar várias soluções possíveis [ver de outra forma], problemas definidos como difíceis, ou mesmo não resolvidos⁽¹⁹⁾.

No cotidiano do hospital, a equipe de saúde pode expressar-se de uma forma velada, ou mesmo explícita, os aspectos mais profundos da existência humana⁽²⁰⁾.

Através do cuidado o ser humano vive o significado de sua vida⁽²¹⁾. O cuidar é o processo de ajudar o outro a crescer e se realizar. O conceito de cuidar/cuidado envolve a noção de crescimento mútuo, através de descobertas e aprendizagens conjuntas, que ocorrem num processo de desenvolvimento contínuo na relação existente entre os indivíduos.

O ser-cuidador deve possuir características como: capacidade de gostar do que faz, de acreditar que o que faz dá certo e pontuar tais atributos como doses de esperança, sensibilidade, afetividade, doação e trabalho em equipe⁽²²⁾.

O que eu acho muito importante é o cuidador se cuidar, ter uma vida pessoal gratificante fora daqui. Poder se sentir muito bem sem a coisa idealizada, [...] poder viver, poder vir com vida para cá. Acho isso importante (S15).

Quando a relação de cuidado assume perspectiva de cuidar de si ao cuidar do outro, o cuidador consegue progredir e, conseqüentemente, o paciente também consegue desenvolver-se⁽²³⁾. Acredita-se que primeiramente se deve cuidar da saúde física e mental para que assim assista-se o paciente em sua integralidade.

Na área temática, Apoio Emocional, emergiu, dos depoimentos, a necessidade que os cuidadores, tanto percebiam sua atuação junto à criança, quanto busquem suporte para eles próprios.

Apesar do apoio emocional ser constantemente mencionado e estar inserido na função da equipe de Enfermagem sua definição não é fácil, pois, como se sabe, este pode estar presente em toda forma de proximidade, no desenvolvimento de uma técnica, no toque, enfim em todo procedimento que a equipe realiza com o paciente⁽²⁴⁾.

5 REFLEXÕES FINAIS

O estudo buscou investigar a concepção de cuidado para o cuidador, membro da equipe multiprofissional de saúde que atua junto a crianças hospitalizadas com câncer. A experiência de atuar nessa área e os resultados do estudo permitem apontar que, para cuidar de crianças, precisa-se conhecer como ocorre o seu processo de desenvolvimento e crescimento, pois disso depende o seu entendimento e assimilação da doença.

Quando essa criança tem uma doença crônica é muito mais difícil manejar com a situação. O diagnóstico de câncer ocasiona modificações importantes na sua vida e na de seus familiares. Quando esses chegam até os profissionais, deve-se procurar acolhê-los de uma forma muito especial para que se sintam seguros, no contexto do ambiente hospitalar.

Ao conhecer as concepções de cuidado foi possível identificar por meio de reações e falas, uma certa inquietude nos participantes, pois as atividades do cotidiano, muitas vezes, não permitem reflexões sobre a prática. Não nos damos conta do que fazemos e nem como fazemos, sendo então esses momentos de introspecção, uma oportunidade de reavaliarmos nossas ações e percebermos o nosso papel frente à situação da criança com câncer.

Os cuidadores pediátricos revelaram o cuidado como Ação, Vínculo, Presença, Sentimento e Promoção do desenvolvimento pessoal e espiritual.

Pontuaram o fazer como importante, porém chamou atenção que associaram a essa ação um cuidar mais abrangente e reflexivo, ou seja, um cuidado que tem a preocupação, não somente com a técnica, mas também com o emocional das crianças e de suas famílias. Isso vem ao encontro do real sentido de cuidar como a base possibilitadora da existência humana⁽²⁵⁾.

Ao destacar o cuidado como Vínculo, os cuidadores disseram que o tempo de convívio com a criança e a família promovia uma aproximação que se intensificava a cada período de internação.

A questão do cuidado como Presença foi enfatizada principalmente pelos profissionais da Enfermagem que estão junto com a família, em todos os momentos, nas 24h. Um dos fatores que chamou atenção é que a equipe multiprofissional da unidade estudada é coesa quando diz que cada um trabalha o momento da criança. Esse “momento” evidenciou-se fortemente em várias falas, onde o aqui e o agora fazem parte do cuidado solidário que une competência técnico-científica e humanidade, na situação extrema, na fronteira entre a vida e a morte.

Em relação ao cuidado percebido como Sentimentos os mais evidenciados nesse estudo foram tristeza, realização ou gratificação.

Acredita-se que o câncer infantil acarrete uma mescla de sentimentos por parte de todas as pessoas envolvidas: à criança, por ter de se adaptar a um tratamento que muitas vezes poderá lhe causar sofrimento por afastar-se da escola e do convívio com amigos; aos pais, por terem que vivenciar uma situação inesperada que lhes causará dor, problemas financeiros, sentimentos como culpa, raiva, entre outros; à equipe, que se entristece e se sente frágil e impotente frente à situação.

Quanto ao cuidado percebido como um Sentimento de realização ou gratificação, o mesmo evidencia-se no momento em que essa criança sai curada ou consegue restabelecer-se com sucesso. A equipe expressa-se com um sentimento de prazer, uma sensação agradável de dever cumprido na sua prática de cuidado.

Outra concepção de cuidado relaciona-se às mudanças que ocorreram na vida das pessoas após trabalharem com crianças com câncer. Realmente, quando se cuida de pacientes crônicos que se acompanha no dia-a-dia, não se tem como ficar pensando em coisas materiais, atribuindo significados e valores que não trazem ganhos; a visão de mundo muda completamente e vai de encontro aos valores pessoais anteriormente percebidos como verdades. Um desses valores pode ser em relação à espiritualidade.

Percebeu-se que os cuidadores, ao sentirem-se vulneráveis pela situação da criança e família, em muitos momentos necessitam de um espaço para troca de experiências como apoio para minimizar as suas angústias. No estudo ficou evidente a necessidade de criação de espaços para discussão e exposição de sentimentos entre os cuidadores, além de um suporte profissional.

Como recomendações, o estudo sugere: que as instituições de saúde ofereçam grupos de apoio aos profissionais cuidadores que atuam com pacientes crônicos com prognóstico reservado, institucionalizando programas voltados ao cuidado do cuidador; em relação as instituições formadoras de profissionais da área da saúde, que os currículos abordem conteúdos relacionados à morte, ao cuidado da família e às estratégias de cuidado, instrumentalizando-os para o cuidado do outro; além de divulgar a filosofia de cuidado da instituição do estudo, a outros serviços que cuidam de criança com câncer por meio de divulgação técnico-científica.

Por fim, esse estudo oportunizou aos cuidadores um momento para a expressão

de sentimentos, emoções, concepções de cuidado, tornando possível uma reavaliação de suas posturas profissionais e pessoais, quem sabe desencadeando em cada um perspectivas de tornar-se cada vez mais um cuidador melhor.

REFERÊNCIAS

- 1 Pedro ENR. Vivências e convivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais [tese de Doutorado em Educação]. Porto Alegre (RS): Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2000. 220 f.
- 2 Beuter M. Atividade lúdica: uma contribuição para a assistência de enfermagem às mulheres portadoras de câncer [dissertação de Mestrado em Assistência de Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1996. 220 f.
- 3 Carvalho AFMN. Cuidar: uma reflexão. Lisboa: Servir; 1994. 230 p.
- 4 Valle ERM. Câncer infantil: compreender e agir. São Paulo: Psy; 1997. 207 p.
- 5 Dupas G, Caliri MH, Franciosi MC. Percepções de enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre a assistência prestada à família e à criança portadora de câncer. Revista Brasileira de Cancerologia, Rio de Janeiro 1988 out/dez; 44(4): 327-34.
- 6 Pierre C. A arte de viver e morrer. Cotia (SP): Ateliê; 1998. 139 p.
- 7 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): 2003. 64 p.
- 8 Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1995. 229 p.
- 9 Ferreira ABH. Novo dicionário da língua portuguesa. 2ª ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1986. 259 p. Concepção; p. 445.

- 10 Waldow VR. Definições de cuidar e assistir: uma mera questão de semântica? Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre (RS) 1998 jan; 19(1): 20-32.
- 11 Berthoud CME, Bromberg MH, Borrego MR. Ensaaios sobre formação e rompimento de vínculos afetivos. São Paulo: Cabral; 1997. 139 p.
- 12 Meyer DE, Waldow VR, Lopes MJM. Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea. Porto Alegre (RS): ARTMED; 1998. 240 p.
- 13 Furtado MC. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para enfermagem pediátrica [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2001. 185 f.
- 14 Romero E. As dimensões da vida humana: existência e experiência. São José dos Campos (SP): Novos Horizontes; 1999. 385 p.
- 15 Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. Bioética, Brasília (DF) 2002;10(2):73-88.
- 16 Dyson J, Cobb M, Forman D. The meaning of spirituality: a literature review. Journal of Advanced Nursing, Oxford 1997 Jan;26(1):1183-8.
- 17 Hudak CM, Gallo BM. Cuidados intensivos de enfermagem: uma abordagem holística. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1997. 1012 p.
- 18 Boff L. Princípio de compaixão e cuidado. Petrópolis (RJ): Vozes; 2001. 168 p.
- 19 Bee H. O ciclo vital. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1997. 656 p.
- 20 Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [tese de Doutorado em Filosofia de Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1997. 210 f.
- 21 Mayeroff M. A arte de servir ao próximo como servir a si mesmo. São Paulo: Record; 1971. 95 p.
- 22 Costenaro R, Lacerda MR. Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador? Santa Maria (RS): Centro Universitário Franciscano; 2002. 96 p.
- 23 Radünz V, Souza AIJ. Cuidando e confortando o cuidador. Texto & Contexto: Enfermagem, Florianópolis (SC) 1998 maio/ago;7(2):180-94.
- 24 Mello LL, Valle ERM. Apoio emocional oferecido pela equipe de enfermagem à criança portadora de câncer e à sua família, Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília (DF) 1995 jan/mar;48(1): 93-102.
- 25 Boff L. Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra. Petrópolis (RJ): Vozes; 2001. 200 p.

Endereço da autora/Author's address:

Eva Neri Rubim Pedro
Rua Felix da Cunha, 399/604
Bairro Floresta
90570-000, Porto Alegre, RS
E-mail: evaneri@terra.com.br

Recebido em: 05/05/2004
Aprovado em: 28/09/2005