

Silvana Schwerz Funghetto

O Cuidado à Criança Hospitalizada com Câncer:

Concepções dos Cuidadores

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial à obtenção de título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Dra. Eva Neri Rubim Pedro

Porto Alegre
2004

**DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA
PUBLICAÇÃO (CIP)**

F981c Funghetto, Silvana Schwerz

O cuidado à criança hospitalizada com câncer : concepções dos cuidadores / Silvana Schwerz Funghetto ; orient. Eva Neri Rubim Pedro. – Porto Alegre, 2004.

88 f. il. color.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado em Enfermagem, 2004.

1. Serviço hospitalar de oncologia. 2. Cuidadores. 3. Concepção. 4. Equipe de assistência ao paciente. 5. Criança hospitalizada. 6. Cuidados. I. Pedro, Eva Neri Rubim. II. Título.

HLSN – 417.1

NLM – WY 156

Catálogo por Celina Leite Miranda (CRB-10/837).

BANCA EXAMINADORA

Dr^a Eva Neri Rubim Pedro (Presidente da Banca)

Dr^a Ivone Evangelista Cabral (Membro da Banca)

Dr^a Maria da Graça Corso da Motta (Membro da Banca)

Dr^a Maria Isabel Pinto Coelho Gorini (Membro da Banca)

AGRADECIMENTOS

Expresso meus agradecimentos:

À Deus, pelo dom da vida e por ter permitido que eu chegasse até aqui e concretizasse esse sonho.

Aos meus pais Humberto e Jussara, que sempre me incentivaram a buscar algo mais.

Aos meus irmãos, em especial a minha irmã Suzana, que incansavelmente apoiou-me, incentivou-me e fez entender que quando buscamos algo em nossa vida, basta acreditar naquilo que se quer buscar.

Ao Alessandro, a pessoa que soube compreender minhas ausências, que nos momentos difíceis teve sensibilidade e permaneceu ao meu lado.

A minha orientadora Eva que ao longo dessa dissertação acreditou na minha capacidade, incentivou e respeitou minhas idéias. Tornou-se muitas vezes amiga e confidente. A ti todo meu respeito e agradecimento. Obrigada pela escuta e pelo ser humano que és.

As colegas de turma do Mestrado que souberam ser companheiras, amigas, dividindo alegrias e as dificuldades neste período que convivemos em especial à Cristiane de Paula, Débora Fernandes Coelho, Janice Porto e Vanusa Pietrowski .

À Superintendência Assistencial e à Gerência de Enfermagem do Hospital Moinhos de Vento e à Coordenação do curso de Enfermagem do Unilassale, que estimularam-me no desenvolvimento desse estudo e no momento que precisei, compreenderam minhas ausências.

À equipe multiprofissional do 3º Leste do HCPA, pelo carinho, acolhimento e atenção dispensados desde o primeiro contato que estabelecemos, eu digo para vocês esse “momento de cuidado foi muito bom” .

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que permitiu a realização desse estudo.

Às amigas, Leonor Gonçalo, Marcia Sanches e Roseli Claas pela amizade, sinceridade, apoio e lealdade a mim sempre dedicadas.

À Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, por me adotar transformando-me em filha da casa, especialmente aos professores do Curso de Mestrado.

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que teve como objetivos: investigar a concepção de cuidado para o cuidador membro da equipe multiprofissional de saúde que atua junto a crianças hospitalizadas com câncer; e conhecer como ele vivencia esse cuidado. Os participantes foram 15 cuidadores pediátricos que atuam junto a crianças hospitalizadas com câncer no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. As informações foram coletadas por meio de uma entrevista semi-estruturada e, após, submetidas à técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin. As categorias temáticas encontradas foram “Concepção de cuidado” e “Vivências do cuidador”. Ao final do estudo constatou-se que os cuidadores percebem o cuidado como Ação, Vínculo, Presença, Sentimentos e Promoção do desenvolvimento pessoal e espiritual. Constatou-se também que, ao compartilhar as experiências com o outro, lhes possibilita vivenciar as mais variadas situações permeadas de tensões, conflitos, envolvimento, além de um reconhecimento de identificação com a área da criança, com fases do crescimento e desenvolvimento, com as necessidades das famílias e com o ser frente à morte.

Descritores: oncologia; cuidadores; concepção; criança hospitalizada; cuidado.

ABSTRACT

A qualitative research had the objectives to investigate both the concept of care from the point of view of the caregiver, who is a member of health team working with hospitalized children with cancer, and how the caregivers experience this caring. Fifteen pediatric caregivers took part in this research, whose work is set at the Hospital de Clínicas, in Porto Alegre. The data was collected through semi-structured interviews, analyzed in accordance to Laurence Bardin's content analysis. There were two thematic categories: "Conception of caring" and "Caregiver's experiences". At the end of the study, it was concluded that these professionals see caring as an Action, bonding, Presence, Feelings, and Promotion of personal and spiritual developments. It was also found that by sharing experiences with one another, they could familiarize themselves with a variety of situations that involved tension, conflicts, involvement, as well as a recognition of identification with the field of children's care, with phases of children's growth and development, with needs of the families and with the human being in the face of death.

Descriptors: oncology caregiver's, hospitalised children, conception, care.

Title: Caring for hospitalized children with cancer: the carers' views.

RESUMÉN

Se trata de una investigación cualitativa que tuvo por objetivos: investigar la concepción de cuidado para el cuidador miembro del equipo multiprofesional de salud que actúa junto a los niños hospitalizados con cáncer, y conocer cómo él experimenta ese cuidado. Los participantes fueron 15 cuidadores pediátricos que actúan junto a niños hospitalizados con cáncer en el Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Las informaciones han sido recogidas a través de una encuesta semi-estructurada y, enseguida, sometidas a la técnica de análisis de contenido de Laurence Bardin. Las categorías temáticas encontradas fueron “Concepción del cuidado” y “Experiencias del cuidador”. Al final del estudio, se constató que los cuidadores perciben el cuidado como Acción, Vínculo, Presencia, Sentimientos y Promoción del desarrollo personal y espiritual. También se constató que, el compartir las experiencias con el otro les posibilita experimentar las más variadas situaciones permeadas de tensiones, conflictos, compromisos, además de un reconocimiento de identificación con el área del niño, con etapas del crecimiento y desarrollo, con las necesidades de las familias y con el ser frente a la muerte.

Descriptores: oncología; cuidadores; concepción; niño hospitalizado; cuidado.

Título: El cuidado al niño hospitalizado con cáncer: concepciones de los cuidadores

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

RESUMÉN

1 INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVOS	15
3 REFERENCIAL TEÓRICO	17
3.1 O PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA	17
3.2 PROCESSO DE ADOECIMENTO DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA.....	19
3.3 CONSIDERAÇÕES SOBRE O CÂNCER INFANTIL.....	24
3.3.1 A criança com câncer e o tratamento	24
3.3.2 A criança com câncer, a família e a hospitalização	26
3.3.3 A criança com câncer e a morte	30
3.4 CUIDADO/ CUIDAR E SUAS DIMENSÕES.....	32
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	40
4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	40
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO	41
4.3 SUJEITOS	43
4.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES.....	44
4.5 CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS	46
4.6 ANÁLISE E TRATAMENTO DAS INFORMAÇÕES	48
5 REFLEXÕES DOS CUIDADORES PEDIÁTRICOS	51
5.1 CONCEPÇÃO DO CUIDADO	51
5.2 VIVÊNCIAS DO CUIDADOR.....	62
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	73
REFERÊNCIAS	81
APÊNDICE A	86
APÊNDICE B.....	87
ANEXO.....	88



Brighton Beach-Edward Henry Potthast/Super Stock

A Estrela do Mar

Era uma vez um escritor que morava em uma tranqüila praia, junto de uma colônia de pescadores. Todas as manhãs ele caminhava à beira do mar para se inspirar, e à tarde ficava em casa escrevendo. Certo dia, caminhando na praia, ele viu um vulto que parecia dançar. Ao chegar perto, ele reparou que se tratava de um jovem que recolhia estrelas-do-mar da areia para, uma por uma, jogá-las novamente de volta ao oceano.

"Por que está fazendo isso?" perguntou o escritor.

"Você não vê?" explicou o jovem *"A maré está baixa e o sol está brilhando. Elas irão secar e morrer se ficarem aqui na areia"*.

O escritor espantou-se:

"Meu jovem, existem milhares de quilômetros de praias por este mundo afora, e centenas de milhares de estrelas-do-mar espalhadas pela praia. Que diferença faz? Você joga umas poucas de volta ao oceano. A maioria vai perecer de qualquer forma".

O jovem pegou mais uma estrela na praia, jogou de volta ao oceano e olhou para o escritor:

"Para essa aqui eu fiz a diferença..."

Naquela noite o escritor não conseguiu escrever, sequer dormir. Pela manhã, voltou à praia, procurou o jovem, uniu-se a ele e, juntos, começaram a jogar estrelas-do-mar de volta ao oceano.

Autores do texto: Jack Canfield e Mark Hansen

1 INTRODUÇÃO

Ao longo da trajetória profissional, desde o Curso de Graduação em Enfermagem, a autora vem se defrontando com situações dolorosas, no cotidiano do hospital, na ação de cuidar.

Como acadêmica de Enfermagem, deparou-se com várias situações que lhe causaram inquietações. Uma delas estava relacionada aos pacientes portadores de câncer.

Esses eram os mais sozinhos e tristes, e, por sua vez, os profissionais de Enfermagem quem tinham uma vinculação muito especial com eles, o que, muitas vezes os fazia experienciar sentimentos como medos, angústias e insegurança que iniciavam no primeiro dia de internação, *muitos, queriam só conversar e alguns deles estavam com câncer e iriam morrer mesmo...* passando pelo diagnóstico, tratamento, cura ou a terminalidade desses pacientes.

Após a conclusão do curso de Graduação, despertou-lhe o anseio de trabalhar com pacientes portadores de câncer. Exercendo atividade em uma unidade clínica, observou que os pacientes portadores de câncer ficavam, muitas vezes, nos chamados, pela equipe, “quartos de isolamento”, pois, *cheiravam mal, chamavam a todo o momento.*

Contatando, cotidianamente, situações relacionadas em relação a esse tipo de paciente, tanto do ponto de vista de quem cuida, como de quem era cuidado, começaram a surgir-lhe muitas inquietações. Ao realizar o Curso de Pós-graduação em Cuidados Intensivos em Enfermagem Neonatal, Pediátrico e Adulto, pôde aprofundar a temática do câncer, e selecionando o câncer de mama como objeto de estudo, naquela época. Isto ocorreu devido à atividade profissional, no momento do curso, ser desenvolvida em um ambulatório de

quimioterapia. Investigou-se então, a percepção das mulheres portadoras de câncer de mama, a respeito de sua doença, família e sociedade.

Com esse estudo, compreendeu-se um pouco mais e iniciou-se o repensar a prática do cuidar, valorizando assim, cada vez mais, o paciente com câncer, assistindo-o com respeito, ética, individualidade e sensibilidade.

Suas atividades profissionais foram sempre desenvolvidas junto a pacientes adultos, sendo uma delas em ambulatórios de Oncologia onde os pacientes vinham, faziam a sua quimioterapia e retornavam para suas residências não se estabelecendo um vínculo maior com eles.

No período de atuação junto a esses pacientes muitas foram as experiências, as quais com certeza, deixaram recordações que permanecem até hoje.

Durante a internação de vários pacientes portadores de câncer, teve oportunidade de acompanhar a melhora ou, na maioria das vezes, a piora clínica e a terminalidade desses pacientes.

Ao longo do tempo, observou-se também, com frequência, que os cuidadores, membros da equipe multiprofissional, que atuam junto a pacientes portadores de câncer verbalizavam medo, insegurança... durante o cuidado e, muitas vezes, têm dificuldade de entrar nas enfermarias ou manter um contato mais prolongado com esses indivíduos. Isso se acentua à medida que o quadro clínico deste paciente evolui para a terminalidade.

Ao decidir realizar um curso de Pós-graduação de Mestrado, mudanças foram necessárias, tanto em nível profissional quanto pessoal. Uma delas se deu em relação à área de atuação, onde se fez necessária uma nova abrangência, assumindo a área da criança e do intensivismo, além da área clínica.

Recentemente, devido à necessidade de alteração de turno de trabalho em função do curso de Pós-graduação, tem-se vivenciado situações semelhantes, só que com pacientes

pediátricos, o que, de certa forma também causa novos desafios, sendo que, nesses últimos dois anos acompanhando crianças portadoras de câncer e seus familiares, houve a oportunidade de constatar 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 chama a atenção o tipo de relações que as crianças e sua família procuram e tentam fazer com os profissionais.

Estabelecem aproximações muito gratificantes, confidenciam fatos, pedem ajuda e também querem conhecer os cuidadores mais de perto. Agem e reagem das mais variadas formas. Muito depende do estado geral da criança; se está evoluindo bem, os pais são amistosos, colaborativos. Quando, porém, o estado clínico se altera, em função da quimioterapia ou mesmo da própria evolução da doença, eles se desestabilizam, ficam mais ansiosos, alguns agressivos, outros indiferentes. Toda essa situação, de alguma maneira, faz com que todos os membros da equipe profissional que atua com a criança, também manifestem reações as mais variadas. Observa-se que alguns são mais próximos e apegados, outros distantes, uns mais atenciosos, outros indiferentes, outros ainda demonstram mais carinho a afeto com as crianças.

Essas observações, associadas ao desafio de trabalhar com a criança, levou a autora a questionar sobre como a equipe compreende o cuidado e o manifesta, além de outros aspectos que pudessem surgir no decorrer de suas atividades.

Esse novo desafio em área de pouca experiência motivou a escolha como objeto de estudo, da compreensão da concepção de cuidado, assim como a sua vivência do cuidado, sejam eles enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicólogos ou outro profissional comprometido com o bem-estar da criança portadora de câncer.

A realização deste estudo proporcionará aprofundar seus conhecimentos em relação a sentimentos, percepções, atitudes, assim como ao que se refere às dificuldades encontradas pelos profissionais da Saúde no exercício do cuidado ao paciente pediátrico.

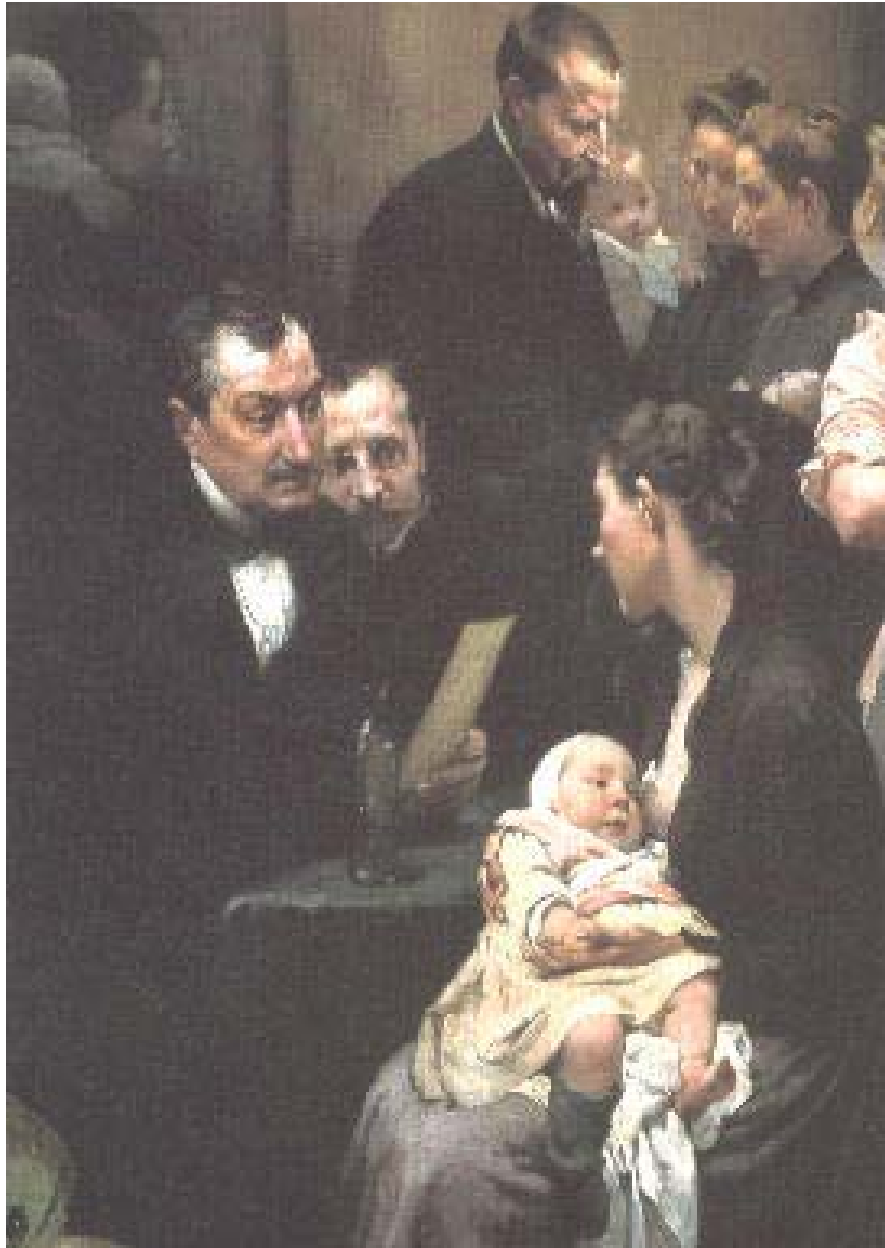
Acredita-se que a relevância social deste trabalho está em demonstrar para os profissionais da Saúde, em geral, que reconhecer potencialidades e limitações devem auxiliar no desenvolvimento do ato de cuidar e no viver um cuidado com mais excelência.

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 cuidadores de criança hospitalizada com câncer. Para tanto a questão de pesquisa que norteará este estudo é: *Como os membros da equipe multiprofissional de Saúde compreendem e vivenciam o cuidado à criança hospitalizada com câncer?*

2 OBJETIVOS

Considerando as vivências com o paciente oncológico, o presente estudo será desenvolvido com o cuidador, membro da equipe multiprofissional de Saúde, que presta o cuidado a pacientes pediátricos com câncer e pretende:

- Investigar a concepção de cuidado para o cuidador membro da equipe multiprofissional de Saúde que atua junto a crianças hospitalizadas com câncer;
- Conhecer como o cuidador membro da equipe multiprofissional de Saúde que cuida de crianças hospitalizadas com câncer vivencia o cuidado.



The Drop of Milk of Belleville-Hery Jules Jean Geoffroy/Stock(2000)

“Por trás de todas as coisas vistas existe algo mais amplo. Tudo é apenas um caminho, um portal ou uma janela se abrindo para além de si mesmo.” Saint-Exupéry (2003)

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 O PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

Conhecer como ocorre o processo de desenvolvimento da criança é um aspecto importante para os profissionais que escolheram essa área para atuar.

Sabe-se que esse desenvolvimento está intimamente relacionado ao contexto familiar, ambiental, ecológico e sociocultural e o mesmo ocorre de forma dinâmica pelas vivências, rupturas, fases de equilíbrios e desequilíbrios que capacitam as crianças para se reorganizar continuamente de forma ativa (PEDRO, 2000).

A criança é o ser mais despreparado, nos primeiros anos de sua vida, para lidar com desafios, pois depende do adulto para se estruturar. Faz parte deste processo de desenvolvimento explorar e experimentar o mundo, o que ajuda a formar seu conceito sobre si mesma, assim como sobre o ambiente que a cerca.

O desenvolvimento de uma criança ocorre, segundo teóricos, em estágios. Para Freud os estágios são: oral, anal, fálico, de latência e genital. Erikson destaca, como estágios, confiança básica versus desconfiança, autonomia versus vergonha e dúvida, iniciativa versus culpa, diligência versus inferioridade, identidade versus confusão de identidade. Para Piaget, os estágios do desenvolvimento são: sensório-motor, pré-operacional, operações concretas e operações formais (PAPALIA e OLDS, 2000).

Neste estudo optou-se por aprofundar esse teórico. Na fase sensório motora (0-2 anos) não existe, para a criança, diferença entre o eu e o mundo exterior; ela age e reage basicamente por meio de reflexos. Seu aprendizado ocorre pela atividade sensório - motora.

Na fase operacional, entre 2 e 7 anos, a criança desenvolve um sistema de representação, usando símbolos, como palavras, desenhos, jogos.

Percebe-se a importância de compreender as etapas do desenvolvimento, pois quando uma criança está hospitalizada nesta fase, os profissionais devem envolvê-la na terapêutica adaptável cada fase, utilizando linguagem e outros mecanismos apropriados.

Segundo Papalia e Olds (2000) a consciência das limitações na fase entre 2 e 7 anos como, por exemplo, a confusão entre aparência e realidade, irreversibilidade, egocentrismo, é muito importante não só para os pais e professores, mas também para os profissionais da Saúde.

Em relação à lógica infantil pré-operacional, limitada pela irreversibilidade, a teoria de Piaget é questionada. As crianças, nesse período, preocupam-se com a irreversibilidade das situações (PAPALIA e OLDS, 2000).

Cabe, aqui, um questionamento. Se as crianças nesta faixa etária pensam de maneira irreversível, qual o significado de uma doença grave e uma internação? Será por isso que elas se "adaptam" mais facilmente que os adultos aos agravos desse quadro? Percebe-se que a criança não vai entender a lógica do tratamento e dos procedimentos como, por exemplo, "eu preciso puncionar a tua veia para ficares bom". Segundo essa irreversibilidade, ela não compreenderia assim.

Na fase chamada de operações concretas, entre 7-12 anos de idade, a criança já é capaz de resolver, logicamente, os problemas que acontecem aqui e agora.

A imagem corporal e o autoconceito são etéreos, devido às rápidas alterações que ocorrem em seu corpo como as físicas, emocionais e sociais. Ainda nessa fase, o estímulo sexual encontra-se latente, porém reprimido. A ênfase ocorre sobre o desenvolvimento das habilidades e talentos (NETTINA, 2003). A imagem corporal passa a ser um fenômeno complexo e vai se modificar durante todo o processo de desenvolvimento e crescimento.

Para Merleau- Ponty (1996, p.122) “o corpo é o veículo do ser no mundo, e ter um corpo para um ser vivo junta-se a um meio definido (...) no momento em que o mundo mascara sua deficiência, ele não pode deixar de revelá-la”.

No estágio de operações formais, que se inicia aos 12 anos, a criança/adolescente tem capacidade de raciocinar o mais logicamente possível. O pensamento caracteriza-se por adaptabilidade e flexibilidade e ela pode pensar de forma abstrata, usar símbolos abstratos e fazer considerações lógicas a partir de um grupo de observações (WONG, 1999).

As crianças/adolescentes, nesse estágio, podem expressar preocupação a respeito de um procedimento e tendem a ficar mais ansiosas, diferentes das crianças no estágio das operações concretas. Para Wong (1999, p.564) “as crianças só podem captar as informações que estiverem em seu nível de desenvolvimento cognitivo ou próximo a elas (...) o que requer uma consciência das palavras usadas para descrever os eventos ou processos”.

A importância para o profissional da Saúde em conhecer o desenvolvimento da criança está justamente na possibilidade de, compreendendo como ela age, pensa, aprende, poder contribuir para uma ação transformadora, no momento de cuidá-la.

3.2 PROCESSO DE ADOECIMENTO DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA

No ciclo de vida de um indivíduo, há inúmeras possibilidades de existir e ser, assim como de adoecer, ou morrer. No processo de adoecer vários fatores podem estar presentes, como os ambientais, familiares, genéticos, sociais, culturais, comportamentais entre outros.

Para Lindsey (1996), saúde e doença ocupam um mesmo corpo ou mesmo espaço na vida de um indivíduo. Porém as situações de doença têm mais impacto, quando confrontadas com a ausência de saúde. Conceituar saúde e doença não é fácil e implica várias representações ou visões de mundo, conforme o observado através dos tempos.

Na antiguidade, a doença era vista como castigo ou obra dos espíritos. Na Idade Média a conceituação da doença passou a ser considerada como um fenômeno natural, associado ao equilíbrio dos elementos da natureza.

Os séculos XVI e XVII foram caracterizados como fases tempestuosas, as condições políticas, o baixo nível da qualidade das práticas de saúde contribuíram para a dicotomia entre o trabalho intelectual e o trabalho manual (GIOVANINI, MOREIRA, DORNELLES e MACHADO, 1995).

No século XVII e XVIII as doenças começaram a ser vistas como resultantes das alterações de vários órgãos; nesse momento, o homem começa a ser visto como uma mente e um corpo separados.

Os mesmos autores referem que a “revolução técnico científica da Idade Moderna proporcionou uma melhoria no padrão de vida das populações e as pessoas passaram a adotar melhores hábitos de higiene, o que contribuiu para o controle de várias doenças e para o aumento de média de vida”. (op cit, p.15). Entretanto, após este momento, diante das novas condições de vida, da desigualdade econômica e da exploração de seu trabalho a população tornou-se susceptível a doenças provenientes disso, como, por exemplo: tuberculose, desnutrição, acidentes e intoxicações.

A doença passou a ser um obstáculo e representou diminuição da força produtiva, ocorrendo um interesse do Estado em manter a saúde, não como uma necessidade básica do indivíduo, mas como modo de manutenção da produtividade.

No século XX, com o advento das especialidades como: Patologia, Microbiologia, Fisiologia, entre outras, as doenças foram entendidas e passaram a ser descritas como consequência da invasão de agentes estranhos ao organismo.

Com os meios facilitadores de diagnóstico, o avanço da ciência e as inovações tecnológicas e terapêuticas houve, a partir de então, a possibilidade de cura de muitos males, promovendo a expectativa e o aumento da qualidade de vida.

Como consequência, as doenças passaram a assumir um caráter de cronicidade, sendo de permanência mais longa e surgindo nas diferentes faixas etárias, podendo ser incuráveis, deixando seqüelas e impondo limitações ao indivíduo e requerendo adaptação (VIEIRA, 2001).

A definição de condição crônica, segundo Gravelle citado por Furtado (2001), é aquela caracterizada pela progressão da doença a ponto de requerer um cuidado especializado, que consome tempo e, algumas vezes, gira em torno de horários determinados. A autora faz, ainda, uma reflexão acerca desse cuidado contínuo e complexo, apresentando-o como exaustivo, física e emocionalmente, para os pais, pois muitos exigem atenção e cuidadosa sintonia, colocando uma enorme demanda de sentimentos aos cuidadores, o que faz com que algumas famílias desenvolvam meios específicos de enfrentamento e aprendam como administrar a adversidade.

Assim, a doença crônica, em se tratando de criança, impõe modificações na sua vida e de sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que ela se encontra e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Quando nos referimos à criança, o esperado é que ela viva situações de saúde para crescer e desenvolver-se dentro dos limites da normalidade; porém quando, nos defrontamos com ela, na condição de doente, como todo ser humano, tem seu comportamento modificado. Sua reação, diante dessa experiência desconhecida, pode lhe trazer sentimentos de culpa,

medo, angústia, depressão e apatia, e ameaçar a rotina do seu dia-a-dia (LIMA e VIEIRA, 2002).

Existem três fases na história da doença crônica: a fase de crise, caracterizada pelo período sintomático, até o início do tratamento, ocorrendo uma desestruturação na vida da criança/adolescente e família; a fase crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas, quando a criança/adolescente e família procuram dar autonomia e reestruturação às suas vidas e a fase terminal, abrangendo desde o momento em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita (ROLLAND, 1995).

Nas atividades profissionais tem-se identificado muito claramente estas etapas. O momento de crise é traduzido por uma fase imediata de negação, de não acreditar, e que tudo é um engano. A família fica angustiada, desespera-se, mas tem expectativas de uma cura para breve. No momento da cronicidade do quadro, a família sofre muito, mas elabora estratégias de enfrentamento, procura e quer apoio de outros, adequa-se ao ambiente, re-organiza-se. Na fase terminal, a família “naturalmente”, silencia, acata, aceita a situação.

Na experiência junto a crianças doentes e sua família, percebe-se que as alterações, tanto na estrutura quanto na dinâmica intrafamiliar, geram momentos difíceis, com avanços e retrocessos nas relações. As características da doença, gravidade do quadro clínico período de hospitalização fazem com que, tanto a criança quanto a família, elaborem formas de se adaptar, re-organizar. Muitas delas não conseguem ultrapassar essas barreiras e acabam por dissociar-se, separar-se.

Em geral, a equipe de Saúde tem condições de perceber as alterações das famílias e das crianças. Os profissionais, muitas vezes, esperam que os pais aceitem o diagnóstico e que rapidamente aprendam a participar do cuidado do seu filho, porém nem sempre isso ocorre, exigindo-lhes conhecimentos para aceitar e validar as repostas aos pais.

O cuidado à criança com doença crônica consome da família energia, tempo e recursos financeiros, pois ocorre uma desestruturação do que anteriormente era ordenado e previsível em suas vidas. Os pais, além de se preocupar com a doença, precisam atender aos encargos financeiros que ela demanda.

Como cuidadora, tem-se encontrado pais que precisam abandonar seus empregos para cuidar do filho, outros que perdem o emprego em função do absenteísmo e outros, ainda, que se desfazem de bens materiais ou mudam de cidades.

A criança com doença crônica também estabelece um vínculo e uma familiaridade com o ambiente hospitalar devido a internações recorrentes e o 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.

Como diz Motta (1998, p.58), “o medo de ser da família é transformado com a doença, a saúde emocional da família é ameaçada (...) as relações familiares com história de conflito agravam-se e propiciam desequilíbrios”.

Sabe-se que, com o passar do tempo, ocorre por parte dos pais uma aceitação do diagnóstico e adaptação à nova situação que, conforme Pedro (2000) pode ser utilizada pelos pais para evitar a desintegração da família. Necessitam ser compreendidos e até auxiliados para o enfrentamento e a realização do tratamento adequado.

Para que isso ocorra, segundo Furtado (2001, p.40):

É importante que o enfermeiro [e os profissionais cuidadores] estejam voltados não só para a criança doente, mas também para toda família, pois incluir os demais membros no processo de assistência à criança doente possibilita a interação entre todos e valoriza a importância de cada indivíduo no contexto familiar e com isso, se promoverá o fortalecimento do vínculo familiar.

Enfrentar os tabus da doença, como o medo do enfraquecimento dos familiares, das “ameaças” do ambiente hostil do hospital, da dor que vai ser provocada pelos procedimentos

invasivos, entre outros, consiste num desafio ao paciente com câncer, pois dentre as doenças crônico-degenerativas, de acordo com Haddad *et al.* (1993), esta é causa de maior desequilíbrio emocional tanto ao paciente quanto à família, não importando a idade, gênero, nível cultural ou classe.

A filosofia da doença, segundo Kreinheder (1993), representa uma quebra da inteireza na vida do ser humano, um distúrbio na relação deste ser-universo, onde cada ser é único, mas também está, de alguma forma, ligado ao restante do universo.

Dessa forma, quando a criança é acometida de uma doença, sua estabilidade emocional fica abalada, surge o medo do desconhecido. Isso gera ansiedade, pois a vida normal sofre uma “quebra” do cotidiano, e essa quebra vem a refletir diretamente no seu autoconhecimento e auto-imagem. Em se tratando do câncer, que traz como conseqüências uma modificação da imagem da criança em decorrência do próprio tratamento entende-se o que isto pode alterar o cotidiano do paciente e sua família.

3.3 CONSIDERAÇÕES SOBRE O CÂNCER INFANTIL

3.3.1 A criança com câncer e o tratamento

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

Desde 1970, vem-se observando um aumento linear das taxas de cura dos tumores, na infância, estando estas, atualmente, variando entre 70% e 90% dos casos, nos Estados Unidos. No Brasil, as crianças e jovens com leucemia linfática aguda (LLA) curam-se em 70% a 80% dos casos (BRASIL, 1997).

Ainda de acordo com o Ministério da Saúde, supostamente, a criança tem mais anos a perder, ou a ganhar, uma vez que a sua expectativa de vida é maior do que a do adulto.

Atualmente, as crianças com câncer só não têm um maior índice de *anos de vida ganhos*, do que as mulheres com câncer de mama.

Uma das dificuldades encontradas em se obter dados estatísticos sobre a epidemiologia do câncer infantil deve-se ao fato de os censos demográficos realizarem-se a cada 10 anos, o que faz com que as taxas de incidência e mortalidade sejam calculadas com base em populações estimadas intercensitárias. Este artifício matemático induz a erros, sobretudo quando o numerador se constitui de números muito pequenos, como o caso dos tumores na infância.

Os tipos mais comuns de câncer infantil são a leucemia, câncer do sistema nervoso central (SNC), linfoma, neuroblastoma, rabdomiossarcoma, tumor de Wilms, câncer ósseo e retinoblastoma (NETTINA, 2003). O tratamento inclui quimioterapia associada ou não à cirurgia, radioterapia, imunoterapia, hormonioterapia e transplante de medula óssea (AYOUB *et al.*, 2000).

A quimioterapia constitui-se em um conjunto de drogas que atua em diversas etapas do metabolismo celular, interferindo na síntese ou na transcrição do Ácido Desoxirribonucleico (DNA), ou diretamente na produção de proteínas, agredindo as células em divisão. A célula maligna, por estar constantemente se multiplicando, torna-se um alvo fácil para essas drogas, assim como as células do sangue e mucosas (ALMEIDA e SILVA, 2000).

Os efeitos colaterais podem surgir, de acordo com a droga e a dose usada; no entanto, os mais freqüentes são: apatia, perda do apetite, perda de peso, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, mucosite, náuseas, vômitos e diarreia. Outro efeito colateral da quimioterapia é a neutropenia, que aumenta significativamente os riscos de morbidade e mortalidade por processos infecciosos (ALMEIDA e SILVA, 2000).

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.

O paciente com neoplasia, seja ele adulto ou criança, é submetido a vários fatores estressantes, tais como a sensação de mutilação, as formas agressivas dos tratamentos, o afastamento de familiares e amigos e, segundo Murat e Cordioli (1984, p. 62):

...a ansiedade e o medo de metástases são experienciados como constante ameaça, dano e destruição. A luta contra o câncer “o inimigo” faz necessário um constante estado de alerta. A hiperatividade ocorre, servindo como um meio de sobrepujar a ansiedade e criando a ilusão de que a constante atividade pode eliminar o dano causado pelo câncer. Algumas pacientes não podem manejar com seus processos cognitivos normais e então se mantêm ocupadas para evitar a lembrança do problema.

3.3.2 A criança com câncer, a família e a hospitalização

A notícia de que a criança tem câncer ocasiona uma desestruturação na família que, anteriormente tinha, em sua vida, 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 da criança.

Conforme Pedro (2000, p.44), “todas essas reações tanto da família como da própria criança, criam situações conflitantes nos seus mundos vividos”. 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, rotinas, consultas e o hospital.

Os 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.

Pedro (2000) ainda destaca que 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.

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

O ambiente hospitalar, com suas normas de funcionamento e organização, roteiro de atendimento previamente organizado, tratamento da doença e recuperação, na maioria das vezes não individualiza o atendimento ao paciente, e pouco considera as necessidades e qualidade de vida, ao que Zannon (1991) denomina “despersonalização do paciente”, decorrente da cultura que foi estabelecida na história da instituição hospitalar, sobre a qual está intrínseco o paradigma de cura.

A importância do relacionamento paciente/equipe de Enfermagem/família, no processo de cuidar, inclui, desde 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. Para melhor enfatizar, recorreu-se a Beuter (1996, p.16), quando ressalta que “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”.

Em concordância com a autora, o indivíduo com câncer precisa de ajuda dos profissionais de Enfermagem, pois vivenciam “medos” em relação à situação desconhecida, talvez pela conotação que a sociedade, impõe de dor, sofrimento, mutilação e morte. Esses “medos” são problemas que podem se tornar empecilhos para o tratamento e promoção da

saúde, comprometendo ou não o processo, tornando efetivo o cuidado terapêutico de Enfermagem.

Dos profissionais da Saúde, os que se fazem mais presentes, nas 24 horas ao lado do paciente, pertencem à equipe de Enfermagem, tornando-se, desse modo, confidentes dos sentimentos daqueles que aí circulam. Isso, porém, implica um maior desgaste emocional, pois, segundo Cassorla, citado por Silva e Kirschbaum (1998, p. 275), “o profissional de saúde e o paciente oncológico passam por fases difíceis que vão desde a expectativa de um diagnóstico até a presença de uma recidiva ou a confirmação de uma cura”.

Isso exige, além de um preparo técnico, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento que os auxiliem a cuidar, viabilizando a assistência que muitas vezes pode falhar, principalmente diante de situações conflituosas, doenças estigmatizantes, mutiladoras e incuráveis.

Essas dúvidas acabam gerando um sofrimento psíquico ao profissional que trabalha no setor de Oncologia, mas é imprescindível, no entanto, que haja uma interação paciente/equipe de Enfermagem/família para que, juntos, possam buscar um sentido para enfrentar momentos tão particulares e delicados. Assim, a equipe de Enfermagem pode e tem condições de ajudar a criança a descobrir e desenvolver suas potencialidades; de desencadear, por meio do processo educativo, maneiras de enfrentar a doença, buscando, assim, elevar a sua qualidade de vida.

Existem algumas especialidades clínicas que acabam se envolvendo mais com os pacientes, devido ao tempo de convivência e ao tipo de assistência, é o caso do atendimento ao paciente pediátrico com câncer. A equipe de Enfermagem tem mais oportunidade de conviver com esses pacientes e, portanto, experienciar com eles suas dores e seus sofrimentos e, conseqüentemente, estabelecer um maior vínculo com a fragilidade humana. Entre todos os profissionais da área da Saúde, ela é a que mais têm oportunidade de desenvolver um

relacionamento próximo à criança e sua família devido ao longo período de internações, além das idas e vindas necessárias para o tratamento.

Dupas, Caliri e Franciosi (1988) realizaram um estudo sobre as percepções de enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre assistência à criança com câncer. As autoras evidenciaram que as respostas da família e da criança à doença e ao tratamento são percebidas como ocorrendo em diferentes estágios, quando para que as necessidades sejam identificadas e atendidas, é necessário que o profissional tenha o propósito de estar em constante sincronia com a experiência do outro. Argumentam, ainda que, desta maneira, o cuidar sob o olhar do ser cuidado é percebido como transcendendo o cuidado físico, incluindo dimensões mais amplas como: ouvir, brincar, estar ao lado, acariciando, mostrando-se presente.

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, como nos diz Carvalho (1994, p.239):

... 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.

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 cuidados da criança com câncer proporciona, sem dúvida, a humanização do atendimento e melhora na qualidade na vida desses pacientes.

3.3.3 A criança com câncer e a morte

Sabe-se que quando o tratamento não possibilita uma cura, ou mesmo uma sobrevida com qualidade, a morte é anunciada e esperada. Quando isso ocorre, segundo Valle (1997, p.139), "diante da finitude eminente do filho, os pais são tomados por uma angustia avassaladora que não pode ser eliminada, pois pertence à própria existência do homem que é defrontar-se com o não ser mais".

Kovacs (2002) refere que não só os pais, mas as próprias crianças terminais, além do medo da morte, apresentam o medo do sofrimento e do tratamento (...) isso porque [no caso das crianças com câncer] elas têm contato mais direto e íntimo com o seu corpo, percebendo a deterioração que a doença provoca. Portanto, esconder a verdade, com certeza pode provocar um sentimento nas crianças de estarem sendo enganadas, o que causa profunda solidão.

Valle (1997) destaca que os adultos costumam lançar mão do silêncio e do segredo para proteger e poupar a criança na sua fase terminal e afirma que o silêncio é a pior das exclusões, pois favorece representações mais apavorantes do que a própria realidade.

Para Pierre (1998, p.79):

Se for criada a possibilidade para que a criança expresse o que pensa e o que sente, ela compreenderá a respeito da morte de dentro para fora, interiorizará a aprendizagem criando estrutura e capacidade para aceitar que tudo acaba e traz frustração e dor, porém sempre há um ganho que a tornará mais sábia e plena.

Na situação de terminalidade é muito importante que a unidade paciente –família seja sempre reconhecida pelos profissionais cuidadores para que os mesmos possam auxiliar e minimizar o sofrimento.

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 sobreviverá por muito tempo. A família passa a sofrer com resignação, chegando a desejar

que tudo termine, para cessar o sofrimento do filho (LESHAN, 1994; VALLE, 1997). Percebe-se que os pais adquirem coragem e forças para enfrentar a morte do filho.

Valle (1997, p.141) ressalta que esse momento “mescla-se com a fé, numa atitude de entrega do filho ao Ser supremo que, segundo a crença dos pais, o criou”.

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. Cabe salientar que a equipe de cuidadores também manifesta sentimentos de perda frente à morte da criança. Como o tempo de convivência é longo e o conhecimento das particularidades da família e da criança são significativos, o rompimento do vínculo pela morte faz com que a equipe se perceba frágil e impotente.

No caso da equipe de Enfermagem, que permanece 24h junto da criança e família, o sentimento em relação à morte depende de duas variáveis, que segundo Dupas, Caliri e Franciosi (1988) são: o tempo de permanência e o prognóstico da patologia. 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. Para Pierre (1998), todos os que lidam com doentes crônicos ou terminais, mobilizam-se profundamente e não se pode deixar de perceber, o quanto os sentimentos e sensações são relevantes para proporcionar a vivência da grandeza de uma relação humanitária, mesmo no momento final.

A mesma autora comenta e concorda-se com ela, que se os profissionais conseguirem estar ao lado, exercitar a empatia, são capazes de proporcionar a si próprios, ao paciente e sua família, sua verdade. Só assim estarão aptos a quebrar a postura rígida, que alguns adquiriram durante a formação acadêmica contemporânea, que via, e muitos ainda vêem, como proibitivo o envolvimento com o ser doente.

3.4 CUIDAR/ CUIDADO E SUAS DIMENSÕES

O cuidar/cuidado sempre esteve presente em nossa história, fazendo parte de nossa vida, pois todos já cuidamos de alguém ou fomos cuidados; na Enfermagem, o cuidado nasce quando esta começa a ser reconhecida como ocupação distinta, por meio de seu ensino formalizado por Florence Nightingale (WALDOW, 2001).

De acordo com Waldow (2001), o cuidar é uma característica da Enfermagem, e deve ser compreendido, estudado, visto, tanto no seu conhecimento, quanto na sua arte. Seguindo a idéia da autora, o cuidado humano envolve ética, princípios e valores que fazem parte, não só do ensino, mas, também, da práxis. Não pode ser prescrito e não segue receitas, é sentido, vivido e exercitado; portanto, cuidar envolve sentimentos e emoções que podem interferir, tanto na atitude e comportamento de quem cuida, quanto de quem é cuidado.

Para Watson, citada por Talento (2000), a estrutura da ciência do cuidado está constituída sobre fatores que derivam de uma perspectiva humanista, combinada com uma base de conhecimentos científicos. Enfatiza, ainda, o cuidar/cuidado como foco principal da Enfermagem que tem como finalidade a proteção, o desenvolvimento e a preservação da dignidade humana, envolvendo princípios, propósitos, compromisso, consciência de si mesmo, ações e conseqüências.

A visão de Watson sobre cuidado é descrita, no estudo realizado por Silva (1997), como um valor que envolve desejo e comprometimento com o cuidar, conhecimento, ações e conseqüências do cuidado. O cuidado humano é relacionado à resposta intersubjetiva para saúde/doença, interação pessoa - ambiente, conhecimento do processo de cuidado, autoconhecimento e consciência das limitações de poder.

Comunga-se da idéia de que, na prática, devem-se reunir métodos de promover e resguardar a dignidade humana, pois o cuidado, como ação de Enfermagem, é um processo de interação social que preserva e promove o espírito de humanização.

O cuidar de criança hospitalizada com câncer compreende o convívio diário da equipe multiprofissional de Saúde, num ambiente onde sentimentos, emoções e tecnologias estão presentes e onde concomitantemente observa-se satisfação no ato de cuidar. Denota-se essa satisfação quando um paciente recebe alta hospitalar, quando se encontra restabelecido no seu quadro de saúde ou quando um familiar, mesmo após a terminalidade de seu ente querido, encontra os profissionais e diz: *Vocês foram muitos especiais quando cuidaram dele, era tudo o que precisávamos naquele momento.*

Para Boykin (1998, p.38) "a percepção de si mesmo como uma pessoa cuidadora auxilia no reconhecimento de que cada pessoa o vivencia, em cada momento, de maneiras singulares, e que cada encontro propicia uma oportunidade de crescimento na prestação de cuidado".

Para Boff (2001a) cuidar é mais de que um ato. É uma atitude que gera muitos atos. O cuidado encontra-se na raiz do ser humano, na sua constituição e na sua essência. O cuidado humano é, para Waldow (2001, p. 204), "uma forma ética e estética de viver, que inicia pelo amor à natureza e passa pela apreciação do belo. Consiste no respeito à dignidade humana, na sensibilidade para com o sofrimento, aceitando o inevitável".

Acreditamos que o cuidado de Enfermagem, assim como em outras profissões da área da Saúde, perpassa por uma escuta sensível e um olhar atento às sensações vivenciadas pelo paciente com câncer. Cuidar significa aprofundar o sentido da experiência humana e procurar interpretar o tempo vivido pelo ser doente.

Crossetti, Arruda e Waldow (1998, p.166) dizem que:

É fundamental que as relações de cuidado se dêem de forma compartilhada, o que estabelecerá a confiança, a segurança e o sentimento de proteção na

medida em que um está para o outro e com o outro, ou seja, cuidadores e seres cuidados mantêm um encontro permanente, em um estado de equilíbrio e liberdade. Esta sensação de amparo também fala sobre o interesse, na medida em que pressupõe envolvimento e troca de projetos comuns (enfermeiras e pacientes).

No momento do cuidado, acontece um desvelamento mútuo, pois quando arriscamos entrar no mundo do outro e o outro permite que isso ocorra, acontece o compartilhamento de uma relação co-participativa na qual cada um confirma e descreve o cuidado que é criado no momento.

Boemer e Valle (1998), em estudo na Unidade de Pediatria de um hospital-escola na cidade de Ribeirão Preto, evidenciaram, segundo a visão de enfermeiras, na assistência à criança portadora de câncer, a insatisfação e o desgaste do profissional no ato de cuidar. Revelam que há a percepção das enfermeiras de que esse trabalho é desgastante, difícil, revestido de angústia, dúvidas, receios, preocupações. Muitas vezes lhes é desgastante cumprir uma prescrição médica quando esta não é aprovada por elas; geralmente, são prescrições que implicam procedimentos técnicos invasivos, dolorosos para a criança; entretanto, têm de administrar o medicamento prescrito.

Acredita-se que todos os profissionais de Saúde, envolvidos com a criança e sua família, experimentam os mais diversos sentimentos, que exteriorizam de maneiras e intensidades diferentes, passando imagens estereotipadas como frieza, rigidez, insensibilidade, afetividade, amorosidade entre outros.

Para Mello e Valle (1995), cuidar de pacientes pediátricos com câncer mobiliza uma predisposição na equipe para dar apoio emocional, como algo que é intrínseco, ou seja, que faz parte da condição humana de cada um que se depara com um ser humano em sofrimento, ainda mais estando este ser no início de sua vida.

Ferreira (1996a) buscou, em seu estudo de Mestrado, evidenciar emoções presentes no trabalho de Enfermagem com o paciente oncológico e de que forma elas têm sido

enfrentadas. Enfermeiros revelam que nesse cotidiano de trabalho há fatores gratificantes como ver o paciente recuperar-se, ter contato com ele, ajudá-lo a conhecer sua doença, ensinar o paciente e funcionários, sentir-se útil. Também revelam fatores difíceis como lidar com sofrimento do doente, suas inúmeras internações, a impotência diante da doença, a revolta pela sua morte, a falta de conhecimento e de tempo, a sobrecarga de trabalho, a falta de funcionários qualificados. Para enfrentar essas situações, os enfermeiros sugerem o não envolvimento excessivo com o paciente, apoio na religião ou alguma ajuda espiritual e inúmeros passatempos, como leituras, meditações, trabalhos manuais. Isto, de certa forma, é comum a todos os outros membros da equipe multiprofissional de Saúde, envolvidos no cuidado à criança.

Para Waldow (1998, p.22), o cuidar é considerado, em seu estudo, como “assistir/assistência, administrar e ensinar”. Cuidar também é percebido como presença, ajuda e zelo. É ainda percebido como ação e um comportamento (em geral assistir/cuidar e manter o bem-estar).

Para Mayeroff (1971), é por meio do cuidado que o ser humano vive o significado de sua vida. Para ele cuidar é o processo de ajuda para o outro crescer e se realizar. Pontua, ainda, que 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.

Para Silva (1998), um simples gesto, um toque, o estar atento, um olhar, um sorriso carinhoso são consideradas maneiras de mostrar expressividade e interesse pelo outro. Esta expressividade é considerada como um instrumento importante para recuperação e bem-estar dos seres cuidados, bem como para própria saúde e felicidade dos cuidadores. Percebe-se a expressividade como uma forma de cuidado. Na relação entre cuidadores e seres cuidados, são considerados os momentos de vida de ambos, as experiências, a situação, o contexto,

podendo essa relação sofrer interferências, sendo traduzidas em maneiras diferentes de cuidar. Por exemplo, se o momento que o cuidador está vivenciando é de angústia, incerteza, desconforto, como será percebido o seu cuidado?

A sua técnica, com certeza será adequada, mas e a sua relação interpessoal com o ser cuidado? Cuidado também deve ser expresso por uma ação empática.

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 (COSTENARO e LACERDA, 2002).

Gonzaga e Arruda (1988) expressam que é através da promoção do cuidado emocional que o cuidador além de facilitador pode ser co-promotor do desejo de viver, do alívio de sintomas e /ou cura do doente.

Segundo Mayeroff (1971, p.57):

... para cuidar de outra pessoa, devo ser capaz de entendê-la e ao seu mundo como se estivesse dentro deste... devo ser capaz de estar com ela em seu mundo “entrar” nesse mundo para sentir de “dentro” como é a vida para ela, o que se esforça para ser, do que precisa para crescer.

Nesse sentido, percebe-se que o cuidado como entendimento do outro, precisa ser de uma abertura, de um despojar-se, para que eu possa pelo menos tentar compreender o outro. O significado dessa compreensão pode ser traduzido por um vínculo, uma aproximação.

Para Berthoud (1997), temos a capacidade e a necessidade de desenvolver diferentes tipos de vínculos durante a nossa vida, em diferentes situações com diferentes pessoas.

Para a mesma autora (p.13), vínculo significa “falar da essência da vida humana, no sentido que o ser humano social se relaciona e vincula com outras pessoas, sendo feliz e sofrendo em decorrência dessas relações” .

Segundo Silva (1998, p.209):

A relação de ajuda, para os cuidadores e seres cuidados, se expressa no envolvimento. Este envolvimento se dá pela interação, que se reveste de diferentes matizes, variando desde uma interação superficial até a mais profunda. O que parece distinguir os dois extremos de interação é a criação de vínculos, uma ligação de intimidade, com reciprocidade tal que pode extrapolar o contexto e a situação do outro ser. Uma intimidade que pode, muitas vezes, levar a pensar que de fato eu conheço o outro ser.

A mesma autora ainda destaca a presença do cuidador junto ao ser cuidado como uma dimensão relacional e existencial. O estar presente é expresso no ouvir o outro, um ouvir atento e reflexivo, que pode auxiliar a descoberta do mundo desse outro ser.

Na visão de Romero (1999, p.259), “os afetos, nome genérico que serve para designar sentimentos, mas também se referem a qualquer modalidade específica da afetividade estão presentes em todas as dimensões básicas da existência”. O mesmo autor define sentimento como uma forma de vínculo que o sujeito experimenta por um objeto ou pessoa. Pode ser positivo, quando aproxima e constrói e, quando negativo, distancia e destrói.

Ao cuidar, os sentimentos são exteriorizados por emoções podendo-se demonstrar alegria, tristeza, prazer, medo, gratificação, realização, entre outros.

Para Gurmendez (1984), a tristeza é um sentimento que aparece quando nos sentimos feridos por uma palavra, um episódio ou fato que provém do mundo exterior. Os mais sensíveis e receptivos são os mais propensos à tristeza. Essa se manifesta com uma diminuição corporal e do ânimo, levando indivíduos a um tipo de abatimento. O mesmo autor comenta que a alegria é uma afeição expansiva, enérgica, comunicativa que agrega as pessoas e possibilita a participação e interação com o mundo.

Ao trabalhar com crianças com câncer, observa-se que esses dois sentimentos aparecem freqüentemente. Quando uma criança responde ao tratamento, brinca, sorri, participa, demonstra alegria, a equipe se sente revigorada e entusiasta, otimista, porém quando isso não acontece, manifesta tristeza e impotência.

Para Viscott (1978, p.15) “a linguagem dos sentimentos é o meio pelo qual nos relacionamos com nós mesmos e com os outros”. Sendo o cuidado uma dimensão de relações, perceber os sentimentos do outro, transcende o cuidado físico, principalmente tratando-se de crianças, pois o relacionamento terapêutico entre o enfermeiro [profissional cuidador] requer um envolvimento emocional que visa “funções terapêuticas onde ele reconhece o fato que é um elemento participante do relacionamento, mas ao mesmo tempo está consciente dos seus sentimentos e emoções que estão presentes naquela situação” (FERREIRA, 1996b, p.230).

Portanto acredita-se que os cuidadores pediátricos experimentam e vivenciam o cuidado, nas suas múltiplas dimensões, como física, relacional, existencial, espiritual e emocional, porém a singularidade do ser permite que cada um as vivencie com intensidade variável, o que leva a enfrentamentos diferentes.



Crescent Moon over the Southwest-Sherri Silverman/ Stock (2000)

“É importante esforçar-se por um objetivo que não seja visível de imediato. Um objetivo que não seja relacionado à inteligência, mas ao espírito.”
Saint-Exupéry(2003)

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Este trabalho é de cunho qualitativo, do tipo descritivo exploratório. Para Parse *et al.* (1985), o estudo exploratório busca a compreensão do significado de uma realidade vivida por um grupo de sujeitos que a compartilha, realidade essa que, no estudo em questão, é a compreensão da concepção de cuidado, assim como a sua vivência, na visão dos cuidadores que lidam com crianças hospitalizadas com câncer.

A definição deste objeto de estudo, usando a metodologia da pesquisa qualitativa, está ligada ao fato de que possibilita definir os sentidos subjetivos e os processos de significação, favorecendo a criação de unidades complexas de estudo, buscando alcançar os objetivos propostos.

De acordo com Minayo (1998), a pesquisa qualitativa é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade inerente aos atos, as reações e as estruturas sociais, tanto no seu advento quanto na transformação, bem como nas construções humanas significativas. Ela explica os meandros das relações consideradas essência e resultado da atividade humana criadora, afetiva e racional, que pode ser apreendida através do cotidiano, da vivência e da explicação do senso comum.

Para a autora, a pesquisa qualitativa responde a questões particulares, num espaço mais profundo das relações considerando, como sujeito do estudo, pessoas pertencentes a determinada condição social, com suas crenças, valores e significados próprios.

A pesquisa qualitativa, para Bogdan e Biklen (1994) envolve a obtenção de dados descritivos, obtidos no contato direto do pesquisado com a situação estudada, enfatiza mais o processo que o produto e preocupa-se em retratar a perspectiva dos participantes.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Esta unidade funciona há sete anos. Sua construção deve-se à comunidade e empresas, com respaldo dos meios de comunicação, nas campanhas de prevenção do câncer e na arrecadação de verbas. Está localizada no terceiro andar, ala leste do hospital.

Esta unidade possui 21 leitos, sendo 16 da Oncologia e cinco da Hematologia, além de um posto de Enfermagem, uma sala de passagem de plantão, uma sala de prescrições, uma sala de reuniões, uma sala para os pais e salas dos serviços de apoio que são: uma de recreação, uma de Psicologia, uma de Serviço Social e uma de Nutrição.

Tem, em seu hall de entrada, um boneco em forma de dinossauro, brinquedos de balanço e uma casinha. No lado direito estão os consultórios médicos, a administração e área de ensino e pesquisa do Serviço de Oncologia pediátrica.

À esquerda, na frente, localiza-se uma sala que contém cadeiras, mesas e computadores, onde as crianças realizam atividades pedagógicas. Ao lado há a sala de recreação que é ampla, bem iluminada, possui desenhos infantis em suas paredes, onde são realizadas atividades lúdicas variadas, acompanhadas por uma recreacionista e acadêmicos de grupos de Terapia Ocupacional, Educação Física e Enfermagem. A decoração do ambiente sempre ressalta uma data comemorativa, para a qual os pais, crianças e profissionais contribuem com o trabalho manual. Assim, são festejadas a Páscoa, Natal, Dia das Bruxas, Semana Farroupilha, entre outros.

Ao final do corredor, à direita, localiza-se o Posto de Enfermagem que fica centralizado na Unidade juntamente com a sala de prescrição médica, rouparia, e expurgo. Em suas laterais, localizam-se as enfermarias que têm à sua disposição três leitos, separados por

cortinas, com televisão, em cada enfermaria, e banheiro exclusivo para as crianças. Ao fundo da lateral direita encontram-se os leitos para realização de transplante.

A equipe multiprofissional desta Unidade é composta de: 12 enfermeiros, 41 técnicos de Enfermagem, seis médicos contratados, três médicos residentes, duas pedagogas, duas recreacionistas, uma assistente social, duas psicólogas, uma nutricionista e uma farmacêutica.

A Unidade destina-se a pacientes de zero a dezoito anos de idade, portadores de câncer. A neoplasia mais comum é a leucemia atingindo 45% dos casos atualmente, seguido de tumores do sistema nervoso central e sólidos. Atende pacientes de todos os convênios, sem distinção, no Rio Grande do Sul e também de outros Estados como Paraná e Santa Catarina.

Na Instituição em estudo são ofertados à criança vários espaços de expressão e criação como: a sala de recreação, com os mais variados jogos, brinquedos, material de desenho entre outros, a sala da Pedagogia onde as crianças têm um espaço para reforçar sua aprendizagem escolar, e elas o aproveitam para expressar, por meio de desenhos ou mesmo cartas digitadas no computador, seus medos, inquietações, recados e até despedidas.

Muitas vezes os próprios profissionais cuidadores e acadêmicos que realizam estágio na unidade surpreendem-se com a percepção da criança diante da morte eminente e sua criatividade em comunicá-la.

A abordagem do cuidar, adotada na Instituição onde o estudo foi desenvolvido, não só pela equipe de Enfermagem, mas também pela equipe multiprofissional como um todo, é centrada na premissa de que a criança e a família formam uma unidade e todos os profissionais cuidadores destacam que o importante no cuidado é “o momento único”. No entendimento da equipe, esse momento deve ser foco de atenção, ou seja, levar em consideração que ela está vivendo no “agora”. Não interessa o antes nem o depois. O cuidar é “agora”. Fazer pela criança e pela família o que for necessário, nesse momento, tanto em relação ao tratamento em si como as atividades suplementares.

4.3 SUJEITOS

Para equipe que participou do estudo, o câncer infantil é um acometimento que traz muitas mudanças, tanto na vida da criança como na de seus familiares. As respostas dessas pessoas à doença e ao tratamento são percebidas e as necessidades identificadas, e, sempre que possível, atendidas. Ocorre, assim, a preocupação quanto à transformação do ambiente hospitalar, de dor e sofrimento, em um mais alegre, onde as crianças/adolescentes possam vivenciar, também, o prazer e o lazer. Aos pais é oferecida atividade desenvolvida por voluntários da comunidade, como trabalhos manuais, além de cuidados de saúde, tanto física quanto mental, proporcionados por atividades de extensão universitária da Escola de Enfermagem.

Os sujeitos investigados foram os cuidadores diretamente envolvidos no tratamento e cuidado da criança portadora de câncer. Considerou-se, para fins do estudo, os membros da equipe multiprofissional, ou seja: equipe de Enfermagem (técnicos e enfermeiros), médicos, assistentes sociais, pedagogos, nutricionistas, recreacionistas e psicólogos. A participação de pedagogos e recreacionistas, como cuidadores, ocorreu devido à sua atuação junto à criança no sentido de oportunizar a expressão de todas as dimensões da infância, ou seja, jogos, brincadeiras, segurança, cuidados com a saúde, escolaridade, entre outras. De certa forma, essas ações também traduzem uma maneira de cuidar.

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.

Normalmente em estudos qualitativos, segundo Bauer e Gaskell (2002, p. 71), “há um limite máximo ao número de entrevistas que é necessário fazer e possível de analisar (...), este limite é algo entre 15 e 25 entrevistas individuais”.

Não se determinou a priori, o número de entrevistas, porque, na pesquisa qualitativa, o critério de amostragem não é numérico. Para Minayo (1998) a preocupação não é com as generalizações e sim com o aprofundamento e a abrangências da compreensão da realidade vivenciada pelos sujeitos.

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, uma recreacionista. Todos os sujeitos foram selecionados aleatoriamente, ou seja, por meio de um sorteio; os nomes dos cuidadores foram colocados em um recipiente, por categoria, sendo sorteados, previamente, pela própria pesquisadora.

O número de sujeitos foi condicionado ao critério de redundância ou saturação dos dados, ou seja, conforme Bogdan e Biklen (1994), quando as informações forem repetidas ou o acréscimo de novos dados forem mínimos para submeterem-se aos procedimentos de análise.

4.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES

O instrumento escolhido para a coleta das informações foi de um roteiro de entrevista semi-estruturada (APÊNDICE A). Para Triviños (1987), essa técnica de pesquisa valoriza a presença do entrevistador e oferece ao entrevistado as perspectivas possíveis para que o mesmo tenha liberdade e espontaneidade necessárias, durante as entrevistas. Conforme Cahué

(1995), constitui-se a partir dos temas que se quer abordar; no entanto, as perguntas não são ordenadas, tendo como objetivo respostas referentes à aceções dadas como as afirmativas e negativas. Este tipo de entrevista permite a interação, flexibilidade e reflexão.

De acordo com Gómez, Flores e Jiménez (1996), na entrevista semi-estruturada o entrevistador tem algumas idéias mais ou menos fundamentadas, e deseja aprofundá-las até obter explicações convincentes.

Realizou-se um contato com a chefia da Unidade para apresentação do projeto, e posteriormente a pesquisadora foi convidada a participar de uma reunião semanal, que ocorre nas quintas-feiras, para discussão de casos clínicos com toda equipe multiprofissional que atua na Unidade. Durante a reunião ela foi apresentada pela chefia de Enfermagem e, na oportunidade expôs o estudo a todos os profissionais, efetivando-se nesse momento, a entrada da pesquisadora no campo do estudo, os primeiros contatos, assim como o reconhecimento do local.

Realizou-se novamente um contato com a chefia da Unidade, para apresentação do projeto e, posteriormente, foram agendadas as entrevistas, de acordo com a disponibilidade dos profissionais, com definição de data, local e horário que melhor se adequasse aos sujeitos participantes.

Para a obtenção das informações, foi utilizado o gravador e, quando necessário, este foi desligado, deixando a pessoa mais à vontade para responder aos questionamentos, sendo seus relatos, posteriormente, anotados.

De acordo com Gómez, Flores e Jiménez (1996), os gravadores permitem registrar fidedignamente as interações verbais que acontecem entre entrevistador e o entrevistado, bem como sua utilização permite ao entrevistado prestar mais atenção ao relato do informante, favorecendo, assim, maior interação entre os mesmos.

Ao iniciar a entrevista, a autora apresentou-se, como enfermeira e pesquisadora (pois não fazia parte da Unidade), explicando os objetivos da pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). Os sujeitos foram informados sobre o seu direito de querer ou não participar, sendo que o seu consentimento poderia ser retirado a qualquer momento, assim como sobre a maneira de condução das informações, ou seja, para fins científicos e a garantia do anonimato de suas identificações, de uma forma sigilosa. Nesse primeiro momento solicitou-se a permissão para utilização do gravador. A transcrição literal das entrevistas foi realizada em momentos mais próximos possíveis da gravação, no sentido de facilitar a lembrança de detalhes, expressões, “não ditos” ou seja, o que estava por trás das falas. Isto confere fidedignidade maior às entrevistas.

Em um diário de campo foram anotadas as principais impressões de cada entrevista como comunicação não-verbal, choro, olhar vago ao responder certos questionamentos, lágrimas, ansiedade observada pela posição das mãos, entonação de voz, pausas e hesitações. 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 de 2003 a julho de 2003. As entrevistas tiveram tempo médio de duração de 35 minutos. Foram realizadas no local de trabalho, em uma sala onde havia privacidade e tranquilidade, o que certamente não aconteceria se fosse realizada no posto de Enfermagem.

4.5 CONSIDERAÇÕES BIOÉTIICAS

Ao iniciar uma pesquisa, é importante que o pesquisador reconheça a autonomia dos sujeitos a serem investigados. O projeto de Mestrado foi encaminhado à Comissão de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para autorização e realização do

estudo (ANEXO A) seguindo as orientações das normas que regulamentam pesquisas em seres humanos (BRASIL, 1996).

Em qualquer delineamento de pesquisa, é fundamental o estabelecimento de uma relação de confiança entre pesquisador/pesquisados. Esta relação implica uma conduta ética formal que contribui para minimizar as desigualdades entre pesquisador e sujeito. De modo geral, o relacionamento pesquisador - sujeito da pesquisa pode ser considerado assimétrico, em razão das possíveis diferenças de nível educacional e do conhecimento científico de ambas as partes. Um dos resultados dessas diferenças poderia ser “a indiferença ou a ignorância da vontade e dos sentimentos do paciente ou sujeito em experimentação” (GOLDIM, CLOTET e FRANCISCONI, 2000, p. 10).

Para tanto foi elaborado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), atendendo à portaria 196/96 CNS (BRASIL, 1996). O mesmo constou de dados relevantes quanto ao tema selecionado, objetivos do estudo, procedimentos que seriam utilizados, forma de participação e acompanhamento. Constou, também, do esclarecimento quanto à manutenção do anonimato do pesquisado, do uso das informações, da utilização do gravador e do destino das fitas gravadas, cabendo salientar que essas fitas gravadas serão guardadas por um período de, no mínimo, cinco anos, conforme a Lei dos Direitos Autorais 9610/98 (BRASIL, 1998). Ao pesquisado, também, foi informado que poderia desistir de participar do estudo a qualquer momento, sem que isso causasse repercussão na sua atividade profissional. Esse documento foi elaborado em duas vias, de igual teor, e entregue a cada participante, antes do início da entrevista, sendo assinado tanto pelo pesquisado quanto pelo pesquisador.

Para Goldim (2000), o termo de consentimento é a formalização de uma relação de autonomia, liberdade e respeito entre pesquisador e pesquisado, que são direitos invioláveis do ser humano. Trata-se de um termo que deve ser assinado pelas pessoas envolvidas na

pesquisa, com todas as informações relativas aos objetivos, métodos e duração da pesquisa e constitui-se na legitimação do ato de pesquisar. O referido autor enfatiza, ainda que o mesmo deve ser redigido de forma clara e acessível, com vocabulário adequado e apresentando todas as informações necessárias para a tomada de decisão por parte do sujeito.

4.6 ANÁLISE E TRATAMENTO DAS INFORMAÇÕES

Para análise das informações emergidas das entrevistas utilizou-se o método de Análise de Conteúdo de Bardin (1995, p.42), que o define análise de conteúdo como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de construção do conteúdo de mensagem”.

A análise de conteúdo, portanto é um conjunto de instrumentos metodológicos aplicados à pesquisa qualitativa, com o objetivo de compreender os discursos dos sujeitos de pesquisa. Também é apresentada como uma técnica que consiste em apurar descrições de conteúdo aproximativas, subjetivas, para pôr em evidência a objetividade, a natureza e as forças relativas aos estímulos a que o sujeito é submetido.

Para que esta análise ocorra de modo sistemático, Bardin (1995) propõe três momentos distintos: a primeira, chamada de Pré-Análise, tem por objetivo a organização das idéias iniciais, levando à “elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final” (BARDIN, 1995, p. 95). Na segunda fase, denominada Exploração do Material, é realizada a decomposição do material coletado e agrupamento em unidades de significado, utilizando uma codificação específica. Na terceira fase, chamada de tratamento dos resultados, deve haver, conforme Bardin (1995), a descrição das categorias evidenciadas e posterior interpretação.

Na primeira fase após a transcrição das entrevistas realizou-se o que se determinou de leitura flutuante, que tem como finalidade permitir que a pesquisadora estabeleça contato

com as respostas dos sujeitos e conheça o texto, para que consiga impregnar-se dos sentidos que à levem a determinação das primeiras impressões. Este processo de análise é constituído por um ir e vir constante, sendo que sua consolidação ocorre somente na última etapa.

Na fase de organização e exploração do material fez-se a codificação das entrevistas, identificando os sujeitos por letras e números. Nesse momento, após várias leituras, retiraram-se do texto palavras, frases, ou parágrafos que apresentassem coerência com os objetivos do estudo e possibilitassem delinear as primeiras idéias agrupadas.

Essas frases, parágrafos ou palavras possibilitaram encontrar 45 unidades de significado, sendo que após o seu reagrupamento obteve-se as primeiras, também denominadas de categoria iniciais: Cuidado, Vivências, Morte, Desenvolvimento Pessoal e Profissional. Utilizou-se também códigos, nos fragmentos de cada entrevista, para que se pudessem retornar ao texto original, o que, conforme Moraes (1998), torna-se necessário, pois a transcrição e isolamento de cada unidade de registro pode exigir, eventualmente, uma reescrita ou até uma transformação do texto original, de modo que os fragmentos tenham um significado completo em si mesmos.

Na última fase, o reagrupamento das unidades de significado, após várias leituras e releituras, permitiu evidenciar as categorias finais: *Concepção do Cuidado e Vivências do cuidador*.

Finalmente, foi elaborado um relatório do estudo, baseado nas informações dos sujeitos, na fundamentação teórica, na experiência profissional e pessoal da pesquisadora acompanhados de uma síntese da pesquisa, seus resultados, considerações finais e recomendações como orienta Triviños (1987).

MENINA SONHADORA

Era uma vez, uma menina que tinha um sonho, ela queria voar mas não podia. Ela acreditava em fada, por isso pedia a elas que lhe dessem asas. Uma noite ela foi dormir e sonhou que estava voando com anjinhos. No outro dia, ela acordou e foi correndo contar a seus pais o que, tinha sonhado e os pais dela falaram que tendo fé a gente sempre realiza o sonho da vida e ela ficava contente.

Mas um dia aconteceu uma coisa triste, a menina morreu de câncer, mas como ela era uma boa menina; uma fada a transformou em uma linda anjinha e que aparecia todas as noites nos sonhos de seus pais.

*Mensagem literal digitada por uma criança em atividade na sala da Pedagogia,
um período antes de sua morte*

5 REFLEXÕES DOS CUIDADORES PEDIÁTRICOS

Neste capítulo se apresenta a interpretação das concepções e vivências dos cuidadores das crianças com câncer, com intuito de desvendar as experiências vividas no cotidiano do hospital. É importante ressaltar que o cuidado expressado nas falas emergiu sob a forma de reações, sentimentos e relações, levando à compreensão do que se passa com o outro, num momento de encontro entre o cuidador e a pesquisadora.

5.1 CONCEPÇÃO DO CUIDADO

Na categoria denominada *Concepção do Cuidado* emergiu, dos relatos, a preocupação de como os profissionais percebem a idéia de cuidado e como eles referem o seu cotidiano ligado à área profissional.

Concepção, para Ferreira (1986), diz respeito à noção ou idéia de algo, ou seja, a concepção que o indivíduo tem de algo, no caso, de cuidado.

As concepções de cuidado como: *Ação, Vínculo, Presença, Sentimentos e Promoção do desenvolvimento pessoal e espiritual* sobressaíram 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. Brown, citado por Waldow (1998), comenta a evolução do conceito de cuidar através dos tempos. Segundo esta autora, 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.

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, realização do procedimento para área da Enfermagem, alimentação para a Nutrição e do diagnóstico para a Medicina, entre outros.

Quando S10 comentou:

(...) é ver se eles estão se alimentando, se eles estão sentindo dor principalmente. Então a gente está sempre cuidando para ver se não estão se machucando para eles se sentirem confortáveis também. Fora os cuidados de medicação, mais de rotina.

No depoimento abaixo 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, nome do paciente, nome da droga, a hora, a via. O cuidado é dispor de carinho com eles.(S11)

Outro relato em que aparecem a idéia de cuidado como ação, porém já denotando uma reflexão mais profunda foi o depoimento de S14:

O cuidado assim do paciente é um todo, desde tu chegar e ter o cuidado da preparação da medicação, de aplicar, o cuidado de higiene, isso aí é um cuidado, mas acho que é um todo. É tu pegar o paciente em todos os detalhes dele, mesmo, fora esses termos técnicos, coisas técnicas que a gente da Enfermagem deve fazer para todos os cuidados com o paciente, é o cuidado do corpo e da alma .

O aspecto técnico esteve muito presente nos relatos, sugerindo merecer atenção; porém, há que ressaltar que este é um aspecto intrínseco no cotidiano do mundo do hospital e, muitas vezes, não está dissociado do mundo das emoções.

Na subcategoria *Cuidado como Vínculo* o cuidado é visto como o ato de aproximação. Surgiu nos relatos, a necessidade de criação de vínculos entre o cuidador e a criança. Esse vínculo, na visão dos profissionais, ocorre por meio de um ato de escutar, de diálogo, entre outros. Escutar e dialogar com a criança oportuniza que a mesma adquira confiança em quem a cuida. Isso, associado às suas necessidades, pode ser um meio facilitador para a adesão da criança ao tratamento .

Vínculo, para Berthoud (1997, p.13), 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”.

Nas falas seguintes ficam evidentes a percepção dos cuidadores 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, é um argumento, que se eu identificar isso eu tenho vínculo com essa criança. Cuidado para mim é um sentido amplo da palavra. Eu acho que tem que cuidar de um paciente fisicamente, tu tem que tentar cuidar emocionalmente. Então cuidar para mim é isso. É tu conseguir fazer um vínculo com a criança (S1).

Observa-se neste depoimento que o vínculo se faz por meio da comunicação. Silva (1998) diz que, na proximidade, o cuidado adquire dimensões significativas, devido a trocas e o compartilhar de emoções, sentimentos. Por meio dessa comunicação é que o ser cuidado e o ser que cuida aprendem a serem autênticos, tem experiências singulares. Emerge dessa comunicação um elemento importante do cuidado relacional que poderá auxiliar na recuperação do ser cuidado.

Outro depoimento referiu:

Vínculo se forma no momento em que a gente respeita o momento do paciente. O vínculo se dá no momento em que a gente respeita ele, que a

gente faz o convite, se ele não quiser ou se ele se mostrar assustado a gente respeitar (S2).

Para Silva (1998), um simples gesto, um toque, o estar atento, um olhar, um sorriso carinhoso são considerados maneiras de mostrar expressividade e interesse pelo outro. Esta expressividade é considerada como 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 os seres cuidados.

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 ciência do cuidado humano, assim como para as demais profissões da saúde e que 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 e do teu profissional elas acabam fazendo, tu acaba conhecendo muito mais, ela, te identificando muito mais.

Lima e Vieira (2002) comentam que a interação que as crianças e os adolescentes estabelecem com seus pares, pessoas ou contexto especialmente, com a equipe de Saúde, pode modificar suas respostas, assim como sua percepção frente à situação de doença. Isso pode minimizar conseqüências negativas e tornam-os resilientes, ou seja, capacitá-los a se adaptar a mudanças no seu cotidiano e a reagir com flexibilidade diante das limitações e tratamento que a doença impôs.

De acordo com Furtado (2001), faz-se necessário que o cuidador se preocupe não só com a criança doente, mas também com a sua família, pois inclui os demais membros no processo de assistência à criança doente possibilita a interação entre todos e valoriza a importância de cada indivíduo no contexto familiar, promovendo o fortalecimento do vínculo familiar.

Na subcategoria *Cuidado como Sentimentos* os cuidadores expressam-se com emoções, reações e relatos de sentimentos propriamente ditos .

Para Romero (1999), 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.

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, para ela, 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 família e uma criança doente que 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 nos relatos de S2 e S4:

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, não tem o que a gente fazer (S2).

pela nossa experiência, a gente vê que vai trabalhando com as famílias a gente sofre também, junto; tu tem vontade de chorar, não aquela coisa compulsiva de desestruturar a família, mas tu demonstrar que tu também tá sentindo não tem porque tu não demonstrar (S4).

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 como se pode observar no relato de S 6:

a única coisa que acontece é que eu acabo me emocionando muito mais com as mães do que antes eu já fazia, Antes eu me emocionava mas eu me segurava um pouquinho, não era uma coisa assim tão devastadora, agora eu não consigo segurar assim essa coisa de emoção, de dizer que o paciente tá ruim ou de que o paciente vai morrer e até mesmo de dizer uma coisa boa, até assim de o paciente ficar muito contente porque teve uma resposta espetacular e começar a chorar e eu acabo assim, então eu tô passando acho que por uma fase estranha agora.

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

Entende-se como realização/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 e, por conseqüência, da cura, por vários fatores, mesmo assim, 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.

Para Romero (1999) o prazer é uma sensação basicamente orgânica, estimulante que se manifesta como uma sensação agradável.

Apesar de muitos deles referirem que no início não queriam trabalhar nesse setor, hoje não querem mais sair de lá. Muitos dizem que não saberiam trabalhar em outro lugar, sentem-se realizados/gratificados em cuidar de seus pacientes, principalmente quando ocorre a recuperação desses, como se observa nos relatos abaixo:

No momento que tu vê a criança saindo da doença e entrando numa vida normal, ele tá ali na sala, ele tá fazendo trabalhos, ele tá rindo, ele tá brincando, ele tá fazendo mímica, ele tá dramatizando. Então tu te sente, sinto feliz com isso. Eu me sinto realizada porque, ele fica convivendo com as outras crianças que seriam os novos amigos, a nova turma dele, os novos amigos dele (S5).

eu me sinto gratificada no momento em que eu posso estar ajudando essa criança a ter uma melhor qualidade no atendimento, porque ela pode brincar (S2).

Eles vem buscar as estagiárias, a gente se encontra no corredor, ou seja por mais difícil que seja, este sentimento tem todo um lado gratificante, tu vê o quão é importante esse espaço para eles, como eles precisam desse espaço (S15).

Na subcategoria *Cuidado como Presença* o ato de cuidar é enfocado como estar junto da criança e da família no ambiente hospitalar.

No estudo de Motta (1997) o conceito de presença é explicitado no discurso da equipe como uma parte do modo de ser de cada pessoa. Sensibilizada, a equipe busca dar-se conta da realidade existencial da criança doente e da sua família, preocupa-se com a manutenção da vida e ou procura proporciona-lhes melhor qualidade de vida.

A presença apareceu como fundamental em vários momentos dos relatos. É pela presença que o profissional, muitas vezes, é reconhecido, segundo a sua percepção.

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. Eu acabei descobrindo que nesse momento poder olhar no olho de uma mãe que tá perdendo um filho, e depois ela vir te dizer, “olha muito obrigada, foi super importante, vocês estarem aqui com a gente”. Criar coragem de tá junto, isso é uma coisa, a gente vive muito junto com eles assim, isso te fortalece de alguma forma para tu poder seguir fazendo as coisas (S4).

Um dos cuidadores, em seu relato, enfatizou o cuidado como um momento; que pode ser muito breve. Pode se fazer uma criança se sentir bem, mesmo quando estamos só alguns segundos com ela.

Silva (2002) destaca que muito mais que a disponibilidade de tempo, é a intenção e a capacidade do profissional que faz do momento algo diferente e especial. Pode-se observar no relato abaixo:

Cuidado é todo atendimento do paciente tanto do ponto de vista de examinar o paciente, porque tu tá fazendo na verdade o cuidado que ele precisa naquele momento, quanto poder dar suporte que ele precisa dependendo da situação. Um cuidado maior o que a gente faz só conversando, a gente faz examinando, ou fazendo algumas coisas importantes (S6).

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.

Nas falas apareceram as mudanças que ocorreram na vida das pessoas após trabalharem com crianças com câncer, a preocupação que elas começaram a ter, inclusive consigo mesmas. Quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano torna-se sensível, humaniza-se no processo e, além do conhecimento científico, tem o privilégio de crescer em sabedoria.

Em relação à espiritualidade, ela é vista como um valor na vida das pessoas. A fé, a crença são valores que podem sofrer alterações, no decorrer da vida, dependendo das experiências vividas, dos modos de enfrentamento e também dos aprendizados adquiridos e compartilhados.

Para Howden, citado por Dyson, Cobb e Formand (1997), o propósito e significado da vida é um atributo crítico na espiritualidade e inclui a mesma como sendo a procura por relações e situações que dão um senso de valor e razão para viver.

A espiritualidade não pode ser associada somente a práticas religiosas como forma de expressão. Autores como Bukardt e Nagai-Jacobson; Lindholm e Erikson; Mayeroff e ainda Oliver, citados por Dyson, Cobb e Formand (1997) surgerem que a espiritualidade deve ser expressa e experienciada no contexto de conexões humanitárias do indivíduo consigo, com os outros, com a natureza e com Deus.

Fowler, citado por Papalia e Olds (2000), estudou a fé em uma perspectiva desenvolvimentista. Sua teoria focaliza a forma de fé, não seu conteúdo ou objeto, e não se limita a um credo em particular, podendo ser religioso ou não como, por exemplo, num deus, numa causa à qual atribui valor fundamental.

Para esse autor, os adultos que examinam sua fé criticamente elaboram suas próprias crenças, sem ter interferência do contexto no qual está inserida, como se pode observar no depoimento de S9:

Mas hoje em dia sou mais espírita do que católica e ainda assim eu não, e também busco outras coisas assim, alternativas, sabe, para gente entender, o ser humano, porque a gente sabe que é um contexto muito complicado assim, que a gente não é só o corpo, tem muito além disso.

Concorda-se com Hudak e Gallo (1997) quando referem que 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.

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 (BOFF, 2001b).

A fé pode expressar que as pessoas se tornam, mais consciente dos limites impostos pela razão. Seguindo o pensamento de Fowler, citado por Papalia e Olds (2000), essas pessoas certificam-se dos paradoxos e as contradições da vida e muitas vezes lutam com os conflitos entre a satisfação de seus desejos e o sacrifício pelos outros.

S13 comentou:

É pesado, eu estou há dois anos e meio aqui, quase três anos já e eu já sofri muito. No início tinha dias que eu saía chorando daqui, né, trabalhava assim aparentemente bem, quando entrava no meu carro dizia meu Deus, por que que tem que passar por aquilo. Aquilo me doía muito. Hoje em dia eu sinto ainda isso, mas eu acho que eu já consigo trabalhar melhor em mim.

No que se refere a valorização da vida, surgiu, nos relatos, a consciência dos cuidadores quanto a 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.

Segundo Arlin, citada por Bee (1997), os adultos apresentam um pensamento pós-formal. Para a autora, uma pessoa que opera nesse estágio consegue gerar várias soluções possíveis [ver de outra forma] problemas definidos como difíceis, ou mesmo não resolvidos. Trabalhar com crianças com câncer possibilita esse outro olhar. Isso pode ser observado nos seguintes relatos:

Muda completamente em função até da tua vida pessoal, muda a visão que tu tem das coisas, das relações. O que realmente importa, é que tudo é muito pequeno, todos nós somos iguais independente do que a gente faça na vida (S4).

Umás quantas vezes a gente sai do quarto e uma olha par outra, e a gente diz, obrigada pela nossa vida porque a gente não tem do que reclamar. Trabalhando num lugar assim a gente aprende a ver que a gente não tem do que reclamar da vida. Porque tu vê tanta coisa que tu só tem a agradecer (S13)

Para Motta (1997), no cotidiano do hospital, a equipe de Saúde pode expressar tanto de uma forma velada, ou mesmo explícita, os aspectos mais profundos da existência humana. Pode então revelar os significados que atribui à vida, de uma forma consciente ou

inconsciente, no momento em que desenvolve o seu fazer; vem a ser uma existência coletiva, agindo e reagindo, estimulada pela responsabilidade do seu cuidado como se fosse uma só pessoa.

Para Mayeroff (1971), através do cuidado o ser humano vive o significado de sua vida. Para ele, cuidar é o processo de ajudar o outro a crescer e se realizar. Pontua ainda que 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 (COSTENARO e LACERDA, 2002).

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, mas poder viver, poder vir com vida para cá acho isso importante (S15).

Conforme Radünz e Souza (1998), 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. Acredita-se que primeiramente se deve cuidar da saúde física e mental para que assim possamos assistir nosso paciente em suas integralidade.

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

Mello e Valle (1995) colocam que 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.

S15 comentou:

Nosso atendimento é para dar um espaço emocional para que estas expressões, sentimentos, necessidades, sofrimentos possam ser elaborados mesmo que seja a tristeza; ninguém vai tirar a tristeza inerente a tudo. Essa crise, esse trauma que é a notícia do paciente com câncer, mesmo que tenha possibilidade de cura; o diagnóstico é muito traumático Um espaço de cuidado que essa família possa ter para uma expressão para poder elaborar esse sentimento. Acho que para isso a gente é enfático para cuidarmos do ponto de vista emocional dessas pessoas.

Ao trabalhar com crianças hospitalizadas com câncer a equipe enfrenta muitos momentos de incertezas junto à família, que vão desde o diagnóstico, evolução clínica, a cura e/ou a terminalidade deste paciente.

A fala a seguir expressa uma ansiedade, um pedido de auxílio para suportar o trabalho nessa área, minimizando o desgaste emocional causado pelas incertezas do tratamento e evolução clínica da doença. A qualidade curadora da relação entre os cuidadores, a criança e a família, pode ser ameaçada ou enfraquecida quando as reações emocionais como medo, negação, raiva ou mesmo culpa de quem cuida, não são adequadamente trabalhadas

Eu acho que aqui no hospital faltaria assim alguém que se interessasse mais com um trabalho com as pessoas que trabalham aqui (S9).

5.2 VIVÊNCIAS DO CUIDADOR

Na categoria *Vivências do Cuidador* ficou evidente como o profissional experencia, vive, e percebe-se como agente de cuidado. Apareceram as seguintes subcategorias: *a sua vivência junto à criança, junto à família e frente à morte.*

Para Ferreira (1986) vivência significa o fato de ter vida, de viver; existência, a experiência de vida, no caso, a experiência de vida desses cuidadores quando cuidam da criança com câncer.

Na subcategoria *Vivência junto à criança* emerge a percepção dos sujeitos ao trabalharem com pacientes pediátricos.

Quanto às características do desenvolvimento da criança, apareceu nos relatos a importância de conhecer as particularidades de cada fase, para adaptar a sua maneira de cuidar. Reconhecer que o crescimento e o desenvolvimento da criança ocorre em diferentes estágios em que cada um apresenta um conjunto de operações necessárias para sua maturação, sendo importante para os cuidadores conhecê-las assim como saber o impacto de uma doença em cada uma delas.

Para Piaget os estágios do desenvolvimento são: sensório-motor, pré-operacional, operações concretas e operações formais (PAPALIA e OLDS, 2000).

Nas crianças menores não existe diferença entre o eu e o mundo exterior; elas agem e reagem basicamente por meio de reflexos. Observa-se que suas reações, são sempre gratificantes se elas são apoiadas, acariciadas e respeitadas. Segundo esse autor a criança maior é capaz de resolver problemas usando a lógica, assim como assimilam a sua imagem corporal e o desenvolvimento das habilidades. Portanto, a maneira de tratar, cuidar e se relacionar deve ser adequada ao seu grau de entendimento e maturação.

Rolland (1995) refere que existe uma analogia entre as fases da doença e o desenvolvimento humano. De acordo com o autor, para cada período do desenvolvimento, as fases da doença requerem certas tarefas básicas. A fase de crise é semelhante ao período da infância, caracterizado pela aprendizagem. Fazendo um paralelo, o período inicial serve para as pessoas conhecerem e aprenderem a utilizar estratégias de como conviver com a doença crônica.

Tem gratificações, aqui a gente pega uma faixa etária variada, então cada uma tem suas características. A criança menor, por exemplo, se tem alguma coisa que está incomodando elas, daqui a pouco ela já começa a brincar (...) a gente respeita muito a criança, a gente ouve o que ela tem para dizer, ela participa do cuidado. Vamos supor, se tu precisa puncionar uma veia, às vezes a gente brinca, tu já achou a veia para tia, não sei o quê. Tu prefere aqui, tu prefere ali. A gente faz com que ela participe assim do cuidado. Respeitar o sono, essas coisas eu acho que é o exemplo de cuidado que a gente tem (S9).

Saber identificar e respeitar as necessidades da criança, fazer com que ela venha a fazer parte de seu cuidado, respeitar seu sono e principalmente suas necessidades básicas, faz com que ela se restabeleça e tenha uma melhor evolução clínica. Sabe-se que o sono é necessário para o restabelecimento de funções do organismo e que cada faixa etária tem necessidades específicas e, conforme Stefane (1989), o sono é o momento de reorganização funcional do sistema nervoso, necessário para garantir o equilíbrio físico e mental da criança/adolescente.

Huerta, citado por Lima e Vieira (2002) comenta que quando nos referimos à criança, o esperado é que ela viva situações de saúde para crescer e desenvolver-se dentro dos limites da normalidade, porém quando, nos deparamos com ela, na condição de doente, como todo ser humano, tem seu comportamento modificado.

O setor de Oncologia pediátrica em qualquer instituição é visto pelas pessoas como um lugar onde estão crianças sossegadas, recebendo quimioterapia, tristes, onde o brincar, o sorrir, sejam difíceis de encontrar.

É o lugar onde as crianças morrem. Quando os profissionais, alunos ou pessoas da comunidade entram nesse setor e se deparam com a unidade “viva”, que tem alegria, que oportuniza que essas crianças vivam seus momentos de crescimento e desenvolvimento de maneira mais saudável possível, que enfatiza e reforça o lúdico como um fator relevante, ou seja, o brincar como um dos principais direitos da criança, muitas vezes se surpreendem. Podemos observar isso nos relatos de S10 e S2 respectivamente:

A gente consegue ver o outro lado também porque tem muitas pessoas que pensam assim, neste setor estão todos lá deitadinhos, quietinhos, recebendo soro, todos muito mal, sabe? Não sabem que eles podem brincar, que eles podem, te dar o retorno assim de que estão melhorando, conversar com a gente, querer bem a gente, se apegarem.

Ajudar esse paciente, ajudar essa família a enfrentar essa perda, a família, e o paciente, a morrer com mais dignidade, é o que eu tenho feito hoje, eu uso o lúdico como uma ferramenta para poder me aproximar mais dessa criança e dessa família.

O atendimento, nesse caso, ocorre por meio de distrações utilizando a brincadeira, a leitura, os desenhos que são algumas estratégias que auxiliam a criança a aliviar o seu sofrimento. De acordo com Sikilero, Morselli e Duarte (1997), por meio do lúdico a criança consegue expressar-se, é através dele que, muitas vezes, se comunica.

Lima e Vieira (2002) comentam que mesmo estando doente e hospitalizada, a criança mantém essa necessidade e, por meio do brincar, pode comunicar seus medos, angústia, afetos e alegrias. As brincadeiras dão à criança/adolescente a possibilidade de se deslocar de uma posição passiva, a condição de paciente, para uma mais ativa, passando à ação e desenvolvendo suas potencialidades.

Ainda nesta subcategoria, os sujeitos relataram situações de conflito que vivenciam, experimentam ao cuidar. Muitos desses momentos são angustiantes, principalmente quando seus próprios valores pessoais são confrontados:

É um trabalho muito difícil quando a gente se aproxima e se envolve com as pessoas que estão num sofrimento muito agudo; é um trabalho muito difícil porque bota em “check” vários valores obviamente de quem está passando por isso também; de quem trabalha com isto com esse tipo de pessoas (S15).

Motta (1997) refere que o sentimento de angústia que o ser humano vivencia torna-se um fator que acaba auxiliando-o a enfrentar o cotidiano, a tomar consciência do sofrimento de estar lançado no mundo, pois, quando isso ocorre, ele passa a entender a vida. Observa-se esse sentimento de angústia no relato de S6:

É um pouco mais difícil depois que a gente tem filho, porque até um ano atrás eu não tinha e eu sempre dizia para as mães que eu sabia bem o que elas estavam sentindo, mas eu acho que eu não sabia nada do que elas estavam sentindo porque é muito pior do que o que a gente imagina, então.

Em situações onde a evolução clínica do paciente acontece de uma forma negativa com possibilidade de deparar-se com a terminalidade, a equipe experiencia uma mescla de sentimentos, ainda mais sendo esse paciente uma criança, como refere S3:

Acho muito difícil porque mexe contigo, é muito tempo que tu fica com eles. Quando perde tu acaba sentindo bastante, tem dias que tu vai para casa falando “gente, que tanto sofrimento, não basta a doença aí é o social, é tudo misturado, enfim”. E mobiliza muito por ser criança.

Também surgiu, nos depoimentos, a identificação com a área da criança e denotou-se a satisfação em realizar o trabalho, pois os profissionais desenvolvem além de uma sensibilidade muito particular, outras características como a empatia, a compaixão a intuição.

Eu já trabalhei em vários lugares e aqui no hospital, desde que eu trabalho aqui, eu não me vejo em outro lugar, no fundo eu adoro e acho que é necessário, tem que ter pessoas que trabalhem com amor e que gostem. Porque também se tu não gostar, se não trouxer alguma coisa de boa, coisas boas para eles, mesmo que tua saias desgastada sinto que eu tenho, até quando eu puder eu quero continuar fazendo da melhor maneira possível para criança porque às vezes, pode ser bem breve o tempo deles (S14).

Eu não consigo pensar em fazer outra coisa eu acho que, eu acho que as crianças sentem isso, é um retorno bom, a gente vê quem, o paciente acaba te dizendo que gosta de ti, que acha que é bom assim que tu fazes, tanto é que eles, eles gostam de voltar, eles gostam de, claro, no início qualquer criança tem um pouco de receio de tudo, muita coisa invasiva que a gente faz, mas eles com o passar do tempo vêem que aquilo é para eles ficarem melhor e eles sabem disso, então o retorno é muito bom (S6).

Na subcategoria *Vivências do cuidador junto à família* foram relatadas as seguintes situações de envolvimento e a percepção de identificação das necessidades da família.

Para Silva (1998) o envolvimento entre o ser que cuida e o ser cuidado se dá por intermédio da aceitação mútua, sendo esta traduzida como receptividade e entendimento de um ser para outro [nesse caso a criança/família e a equipe] tendo a confiança fundamentada na expressividade, no saber fazer. Os profissionais não podem deixar de incluir a família no cuidado, pois a mesma representa o universo da criança, principalmente no momento da hospitalização. Quando se cuida de crianças, deve-se permitir que a família se insira nesta proposta, assim como orientá-la e incentivá-la na participação dos cuidados. Deve-se também perceber seus sentimentos frente à doença e compartilhar, com ela, o desenvolvimento do cotidiano da criança no ambiente hospitalar. Observa-se que a presença de um familiar nas discussões de rotina da Unidade, junto da criança, tem permitido que tanto as dúvidas do

momento sejam minimizadas, para esse familiar, como a postura e o envolvimento da equipe também seja observado. Médicos, enfermeiros, estagiários buscam pelo uso de uma linguagem acessível, esclarecer e orientar sobre o tratamento, procedimentos, reações que podem advir.

Os depoimentos de S4 e S13 ajudam a compreender:

Tu não podes chegar direto na criança, tu tem que ir pela família para chegar na criança, mas não deixou de cuidar porque na verdade com Pediatria tu não podes, o cuidado é junto criança - família, tu não pode separar Somos uma tríade que tem que funcionar ali: equipe, família e a criança, então, e o paciente, então a gente sempre tem que trabalhar em conjunto assim, né, ah, e eu acredito que tenha que ser assim (S4).

E, então entra o cuidado com a família, né, não é só com a criança. A gente tem, acaba se envolvendo com todo contexto familiar, né, e a gente tem uma prescrição de cuidar que na verdade é uma gota no oceano de coisas que a gente faz (S13).

Muitas vezes, ocorrem situações ambíguas como o envolvimento e o não envolvimento - como se fosse possível determina-se isso. No entanto, este é um mecanismo de defesa que se tenta adotar como forma permanecer distantes das pessoas sem ter de sofrer; pois quando se vê um semelhante dotado de consciência, com o quadro clínico grave evoluindo para a terminalidade de sua existência.

Quanto à percepção dos cuidadores em relação à identificação das necessidades da família emergiram dos depoimentos a preocupação em cuidar dessa, em todo o contexto no qual está inserida, no caso, grave e crônica como relata S14:

E às vezes a família está precisando também de um cuidado porque eles estão se deparando com o novo, às vezes precisa de uma psicóloga, de uma assistente social (S14).

Furtado (2001) afirma que se for possível identificar como a criança e sua família convivem com a doença, bem como a repercussão desta na dinâmica intrafamiliar e/ou a contribuição do ambiente na evolução da enfermidade, a equipe multiprofissional poderá estar formando vínculos com familiares de crianças e adolescentes portadores doenças crônicas e,

assim, auxiliá-los na convivência diária, na compreensão e no enfrentamento da doença e estabelecendo meios para facilitar o tratamento.

Os nossos cuidados são normalmente com a família desses pacientes, então assim, a gente tem todo um programa, toda a atuação é voltada para essa família. Então nesse trabalho a gente procura traçar com eles assim, tanto atendimento como, enfim, encaminhamento para fora. Com essa finalidade. Que eles possam também ser bem atendidos para poder atender essa criança. Eles viviam num mundinho e, de repente, eles estão aqui num lugar grande onde para eles esta família amplia, esta família aumenta porque aqui acaba todo mundo cuidando deles a gente procura cuidar dessa família que tem que cuidar desse filho há gente especialmente trabalhando com uma situação dessa família que tem que cuidar (S3).

Um espaço de cuidado que essa família possa ter para uma expressão para poder elaborar esse sentimento. Acho que para isso a gente é enfático para cuidarmos do ponto de vista emocional dessas pessoas (S15).

Na subcategoria Vivências do cuidador diante da morte, apareceram nas entrevistas relatos significativos, voltados para a terminalidade da criança. Ficou evidente, neste estudo, ao se questionar sobre concepções de cuidado frente à criança com câncer, o sentimento relacionado com a perda. Apesar do diagnóstico de uma grande parcela dessa doença já ser possível de cura, há ainda, nos profissionais, a angústia de se depararem com a morte de uma criança.

Percebeu-se, em vários momentos, que as reações vão desde o choque passando por sofrimento, resignação, impotência, entre outros, como se pode observar nas falas de S 1 e S2:

Se eu te disser que não choca tu ver uma criança morrendo eu vou estar mentindo, choca! (S1)

Eu comecei a me dar conta de que a morte tá aí mesmo e que, a gente não fala mais, que é uma pena que a nossa sociedade não fala mais senão a gente estaria mais preparado para falar, enfrentar. A morte faz parte do nosso ciclo de vida (...), minhas dificuldades era com perdas (S2).

No decorrer do estudo foi possível detectar que os profissionais pressentem ou mesmo sabem que a criança tem grandes chances de morrer. Na percepção da pesquisadora, aqui reside o valor de conhecer a concepção dos cuidadores, em relação à atividade, pois

estudam, investem, aperfeiçoam-se para proporcionar um cuidado com qualidade mesmo que o tempo de vida seja reduzido. No depoimento de S4 fica evidente:

Então no paliativo, na fase terminal, tu não vai resgatar a vida dele, vai transformar aqueles momentos em melhor. Que ele esteja junto com a família. Então isso é uma coisa que a gente pode mexer. É nisso que a gente tem que trabalhar. Não importa se vai morrer, mas, para essa aqui tá fazendo diferença (...). Se amanhã ele vai estar vivo, ou se ele vai para casa não importa. Hoje é agora (...) Eu tenho lido muito sobre a morte sobre, tudo que cai na minha mão eu leio.

Muitas vezes a equipe que cuida da criança acaba sendo confiante de todas as suas necessidades, angústias e emoções, bem como da família e para isso precisa estar preparada o que conforme Zavaschi, Bassols e Palma (1997, p.166) este preparo “reside no conhecimento da doença da criança e dos mecanismos de defesa que costumam ser empregados por crianças doentes, familiares e pelos próprios componentes da equipe”.

Concorda-se com Motta (1997) quando refere que a morte está sempre presente no hospital e muito próxima da equipe de Saúde. O confronto com o limite da vida provoca sentimentos de impotência e angústia, pois ao enfrentar a morte do outro, de maneira consciente ou inconsciente, o ser humano defronta-se com a própria finitude, e daí advém o estresse exacerbado. Pode-se observar isso na fala de S5:

Aqui nós lidamos com a morte direto. É claro que a parte da Medicina está super desenvolvida, 70% das crianças têm grandes chances de se curar. Mas, tu tá aqui, trabalhando com as crianças, perde as crianças e isso dói porque tem uma afinidade. Tu fazes um vínculo com a criança e vê muitas vezes o sofrimento, a morte mesmo.

Atuar junto à criança gravemente doente permite à equipe identificar o quanto a família experimenta, mesmo que de modo antecipatório, muitas vezes, a morte do filho. Os pais têm as suas perdas pessoais, profissionais e familiares, e ainda a possibilidade de perda definitiva do filho. A angústia de viver com a incerteza do futuro está expressa na fisionomia, nas atitudes e comportamentos. A família “perde” o sentido e o prazer de viver, tem que se

redimensionar para assumir esta nova realidade. Isso fica evidente no depoimento de S13 e S2:

No momento de um óbito, dificilmente eu vou dizer alguma coisa. Eu vou fazer o que me compete fazer, mas assim na hora de falar com os pais eu dou um abraço, se sentir necessidade eu vou chorar junto, entendeu? (S13).

Crianças terminais, por exemplo, em estado moribundo eu faço o atendimento (S2).

Para Bromberg (1997, p.75) “na situação de terminalidade é muito importante que a unidade paciente e família seja sempre reconhecida, mesmo que as necessidades sejam específicas”. Aqui cabe salientar que o preparo da equipe é um fator relevante para o enfrentamento da morte da criança.

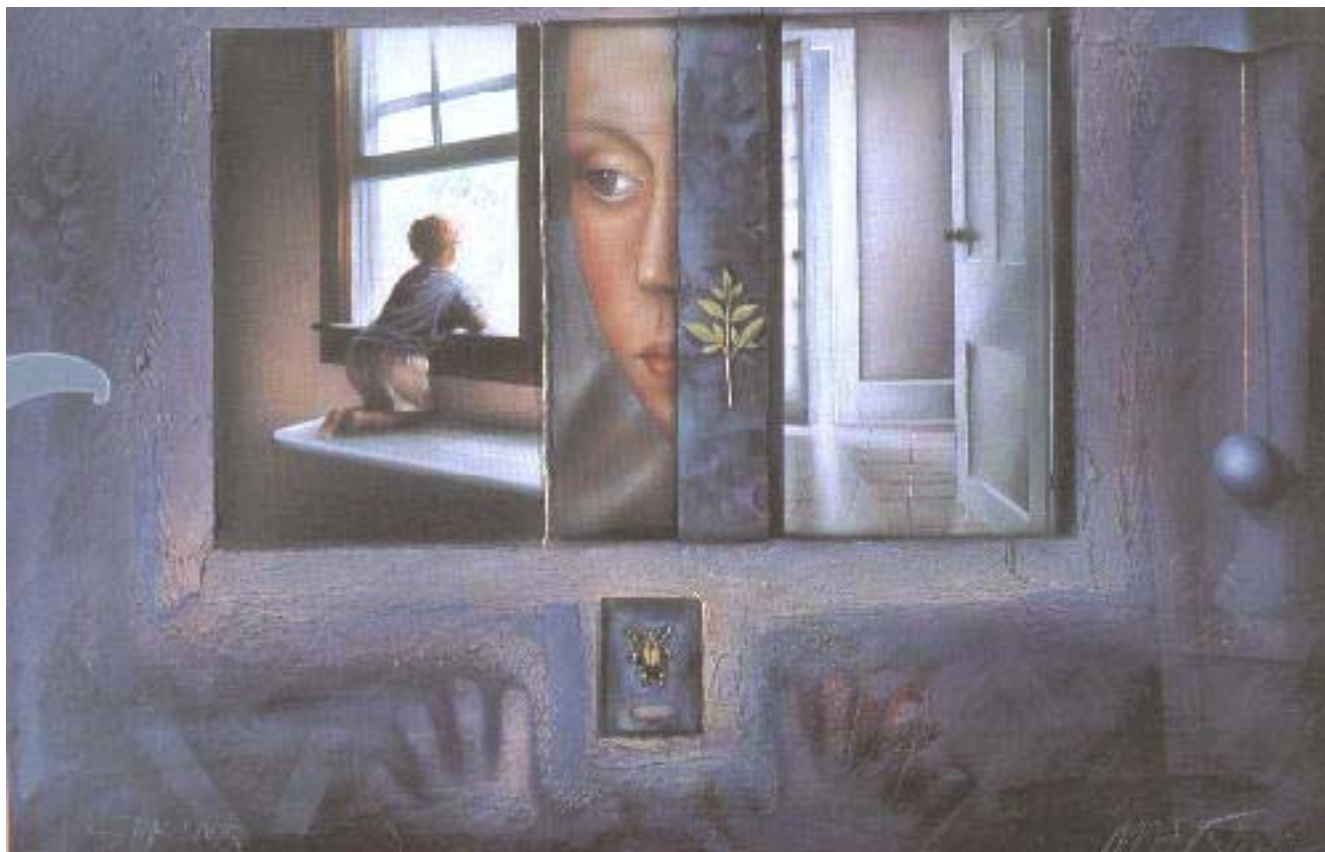
Boemer e Valle (1988) referem que morte, para o profissional da Saúde, de um modo geral é vista como um desafio a ser vencido e não como possibilidade concreta de existência. As autoras ainda destacam que quando um paciente é uma criança, a problemática da morte se torna mais crítica, pois não se sabe o que falar, como falar, o que ela será capaz de compreender e o que dizer aos pais para apoiá-los.

Para Costenaro e Lacerda (2002), os cuidadores passam muito tempo no trabalho, têm um desgaste físico enorme, um desgaste emocional, sofrem diretamente e indiretamente muita pressão por parte de pacientes e familiares. Esse desgaste leva os profissionais a sentir necessidade de ajuda, como evidenciado no depoimento de S15:

Porque a gente pode trabalhar em grupo quando a equipe está muito tocada, quando tem perdas às vezes é difícil a equipe falar num todo, mas às vezes a gente fala. Quando se precisa trocar com outro colega isso é muito interessante isso também é um cuidado que a gente tem, eu acho que esse cuidado ele não abrange o paciente direto ele atinge a equipe como um todo.

Segundo Bromberg, Kovacs, Carvalho e Carvalho (1996) é importante refletir sobre os movimentos de vida que ocorrem com o cuidador, em relação à questão de morte e morrer.

Os autores referem que são pouco institucionalizado, os cuidados com o cuidador, para que este possa estar mais bem preparado, do ponto de vista emocional, para o desempenho de sua tarefa. O hospital, como local de convívio com a ameaça de morte, freqüentemente, acarreta conseqüências emocionais nos profissionais que necessitam de ajuda para continuar lidando e enfrentando as situações. Essas conseqüências desencadeiam emoções como forma de temor e medo, porque o indivíduo vê-se como que um espelho; a fragilidade, vulnerabilidade e mortalidade, dimensões da existência humana, que nem sempre se gosta que sejam lembradas (PESSINI, 2002).



Spring-Donald Martin/Stock(2000)

“Ser homem [cuidador] é precisamente ser responsável. É sentir vergonha diante da miséria [processo de adoecimento], mesmo que ela não parece ter qualquer relação com você. É ter orgulho de uma vitória dos companheiros [equipe-paciente]. É sentir, ao colocar a sua pedra [cuidado], que você está contribuindo para construir o mundo”.

Saint-Exupéry (2003)

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término desse estudo, cabe ressaltar o significado de sua realização, para a autora. A mesma ao ingressar no Mestrado, deparou-se com um grande desafio, ou seja, a mudança de área de atuação profissional, que a fez vivenciar situações instigantes com cuidadores de pacientes pediátricos com câncer. Isso a motivou a buscar a concepção do cuidado e das ações dos cuidadores. Sentiu-se então desafiada mais uma vez, ao realizar o estudo em outra instituição hospitalar, que não a sua. A escolha do HCPA ocorreu devido ao fato de ele ser referência para o tratamento do câncer infantil.

Anteriormente a essa pesquisa a área de atuação da autora concentrava-se junto a pacientes adultos portadores de câncer, onde acreditava que o vínculo criado com o ser adulto era igual ao da criança. No desenvolver deste trabalho pôde acompanhar várias crianças que se encontravam na Unidade com traqueostomia, cateteres, sondas para alimentação que estavam brincando, dançando, fantasiando-se, mostrando-lhe que poderiam viver além daquela doença, que estavam ali para lutar.

Percebeu, no decorrer da investigação, que para trabalhar com crianças com câncer é necessário muito mais do que conhecimento técnico-científico; exige estar presente por inteiro, identificando as suas necessidades, gostar do que se faz e além de tudo acreditar que o cuidado prestado é o que a criança e sua família necessitam.

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 e também conhecer como este cuidador vivencia o cuidado.

Pela experiência de poucos anos na área da criança com câncer tem-se percebido 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.

À medida que os pais são envolvidos no cuidado de seus filhos, ocorre uma minimização da ansiedade que foi gerada a partir do diagnóstico, quando tudo era desconhecido e a família sente-se incapaz de cuidar dessa criança.

Para se poder chegar até essa criança é importante conversarmos, exercer a arte da escuta para que ela permita ser cuidada e se estabeleça um elo, uma ligação, ou seja, um vínculo, sem esquecer a sua família.

Concorda-se quando S1 diz que *”o cuidado é o sentido amplo da palavra (...) tem que cuidar fisicamente e emocionalmente”*.

Ao conhecer as concepções de cuidado e as vivências dos cuidadores investigados foi possível para a autora, identificar-se com aquilo que vive e percebe em seu cotidiano de cuidar, em Oncologia pediátrica.

Na categoria *Concepções de cuidado*, os cuidadores pediátricos revelaram-no como Ação, Vínculo, Presença, Sentimento e Promoção do desenvolvimento pessoal e espiritual.

No cuidado como Ação os cuidadores 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 suas famílias. Isso vem ao encontro do real sentido de cuidar como a base possibilitadora da existência humana enquanto humana (BOFF, 2001a).

Ao destacar o cuidado como Vínculo, os cuidadores dizem que o tempo de convívio com a criança e a família promove uma aproximação que se intensifica em cada período de internação. Uma das demonstrações de vínculo aparece na fala de S3 *“vínculo que a gente*

acaba criando do longo tempo de trabalho (...) tu vê essas famílias por seis meses, por um ano, por dois anos. Então, tu acaba fazendo parte do dia-a-dia delas e do teu profissional elas acabam fazendo, tu acaba conhecendo muito mais, ela, te identificando muito mais”.

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. Como cuidadora e enfermeira, reforça-se a fala de S4 que diz “... *nos momentos finais a Enfermagem se sobressai (...) quem enfrenta mesmo junto com a família somos nós*”; pois são os cuidadores da Enfermagem as pessoas mais presentes naquele momento de vida da criança e de sua família.

Um dos fatores que chamou atenção é que a equipe multiprofissional da unidade estudada é coesa quando fala que cada um trabalha o momento da criança. Esse “momento” evidenciou-se fortemente em várias falas, onde o aqui e o agora são o que se faz importante. No depoimento de S4, a presença do cuidador na terminalidade, demonstra o 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/gratificação.

Acredita-se que o câncer infantil acarreta 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 sintomas desagradáveis, perda da escola e dos convívios com amigos; aos pais, por estarem vivenciando uma situação inesperada que lhes causará sofrimento, problemas financeiros, sentimentos como culpa, raiva, entre outros. Para a equipe esses sentimentos são muito relacionados com o tempo de convívio com as crianças/ família e os vínculos que se formam.

A tristeza aparece nos depoimentos como uma exteriorização de dor e sofrimento conforme relata S2 “*gente pode chorar às vezes (...) vê situações que não tem como não chorar...*” e S4 nos disse “*... a gente sofre junto, vai trabalhando com as famílias*”. Concorda-se com as afirmações desses sujeitos visto que também se sente frágil e impotente frente à criança hospitalizada com câncer, pois ao mesmo tempo em que cuida precisa fortalecer essa família, quando muitas vezes, o prognóstico não é bom, ou mesmo a morte está próxima.

Os pacientes que ficam mais tempo convivendo com a equipe acabam vinculando-se de forma mais intensa e, à medida que o tempo passa e o quadro clínico se agrava, mais fortes tornam-se esses laços.

Acompanhar uma criança desde o diagnóstico da doença, durante o tratamento, na cura ou na terminalidade acaba por nos desgastar fisicamente e emocionalmente ainda mais se essa ser for uma criança, pois vimos o processo de desenvolvimento desse pequeno ser pleno de potencialidades a ser interrompido.

Quanto ao cuidado percebido como um Sentimento de realização/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 no seu fazer cuidado.

Esses profissionais também expressaram o quanto é gratificante quando uma criança melhora e sua vida volta ao normal como observamos no depoimento de S5 “*(...) o momento que tu vê a criança saindo da doença entrando numa vida normal (...) eu me sinto feliz com isso eu me sinto realizada (...)*”.

Outra concepção de cuidado relaciona-se com as mudanças que ocorreram na vida das pessoas após trabalharem com crianças com câncer; algumas falas, como a de S4,

denotam que *“muda completamente em função da tua vida pessoal”* e S3 *“a gente aprende a valorizar a vida da gente”*.

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. Manifestam que um suporte emocional lhes ajudaria a enfrentara o cotidiano do sofrimento causado nessa área.

Na segunda categoria, denominada *Vivências do cuidador* surgiram nos relatos as situações frente à criança, junto à família e vivências do cuidador diante da morte.

O compartilhar das experiências com o outro, possibilita a quem cuida vivenciar as mais variadas situações permeadas de tensões, conflitos, envolvimento, além de um reconhecimento de identificação com a área da criança, que envolve perceber as características nas diferentes fases de crescimento e desenvolvimento além de aprender a reconhecer as necessidades das famílias.

Em relação ao conflito que os cuidadores vivenciam ao cuidar essas crianças, pode-se dizer que muitas situações são angustiantes principalmente quando ocorre vinculação e envolvimento com o ser cuidado. Acredita-se que, após vivenciar uma situação conflitante é possível entender melhor a situação em que o outro se encontra, pois como relata S6 *“é um pouco mais difícil depois que a gente tem filho (...) eu sempre dizia para as mães eu sabia bem o que elas estavam sentindo, mas eu acho que eu não sabia nada (...) é muito pior do que a gente imagina”*.

Nos relatos apareceu um sentimento de angústia ao cuidar de um paciente quando o prognóstico da doença evolui negativamente, principalmente por se tratar de uma criança, como podemos observar no depoimento de S3 *“eu acho muito difícil (...) porque mexe contigo, é muito tempo que tu fica com eles (...) e mobiliza mais por ser criança”*.

Em algumas falas denotou-se a identificação em trabalhar com a área da criança e também o sentimento de satisfação dos cuidadores, quando realizam o seu trabalho. Compartilha-se da idéia dos cuidadores quando relatam a importância de se trabalhar e se identificar com a área de que se gosta, ainda mais quando se trabalha com crianças devido ao tipo de respostas, espontaneidade e tipo de enfrentamento que elas demonstram. São mais receptivas, autênticas e verdadeiras na percepção de quem cuida.

Ficou evidente, nos relatos, a necessidade de envolvimento e a percepção das necessidades das famílias. Sabe-se que para cuidar, em Pediatria, deve-se englobar toda a família nesse contexto de cuidado. A família fica afetada quando existe uma doença ainda mais sendo essa um câncer. À medida que se consegue obter a colaboração e envolvimento dessa família junto ao tratamento, mais facilmente ocorre a aproximação com a criança. Não se pode separar a criança de sua família, tem-se que trabalhar em conjunto, formando a tríade família-criança-equipe. Por meio desse envolvimento consegue-se, muitas vezes, sanar dúvidas, minimizar ansiedades e fazer com que, no momento em que essa criança estiver retornado para o seu lar, os seus pais sintam-se capazes de prestar-lhe um cuidado com segurança.

Nesse contexto surge a percepção dos cuidadores em identificar as necessidades da família, como comenta S14 *“às vezes a família também está precisando de cuidado, pois está se deparando com o novo...”*.

Percebe-se, por meio desses depoimentos, o quão importante é a presença e o envolvimento do profissional da Saúde nesse contexto de saúde-doença, pois é nosso

compromisso esclarecer os pais para que procurem entender o que está acontecendo e assim possam cuidar de seus filhos. Isto é um desafio que os cuidadores pediátricos enfrentam cotidianamente, ou seja, fazer com que essas famílias estejam aptas a se adaptar a essa nova situação.

Nas *Vivências do cuidador* diante da morte, os depoimentos foram permeados de emoções que se exteriorizaram por silêncios, choro, pausas, negação e outros mecanismos de defesa. Por viverem com a morte frequentemente, percebeu-se que, mesmo assim, por mais estratégias que estabeleçam para enfrentar o momento, esse sempre leva a um turbilhão de sentimentos. A morte do outro nos remete a pensar na nossa própria finitude. Portanto o envolvimento com ser morrendo faz sofrer sim, mesmo que se atue muitos anos com esse tipo de paciente. Ficou evidente que, quando o cuidador fala sobre morte ou está diante de uma criança morrendo reflete sobre a fragilidade da vida. Isso desperta a necessidade da discussão de assuntos como a morte, doenças crônico-degenerativas, cuidados paliativos, entre outros temas polêmicos na formação de futuros cuidadores.

No estudo ficou evidente a necessidade de criação de espaços para discussão e exposição de sentimentos entre os cuidadores e com suporte profissional.

Neste cenário de investigação foi possível identificar uma filosofia de cuidado que é uniforme entre todos os membros da equipe. Quando os cuidadores ressaltam que o momento de cuidado é “o agora” fica evidente a preocupação com o bem estar da criança e da sua família no presente, não importa o prognóstico e o tempo que resta.

Como recomendações o estudo sugere: que as Instituições de Saúde ofereçam aos profissionais cuidadores que atuam com pacientes crônicos com prognóstico reservado, grupos de apoio, institucionalizando programas voltados ao cuidado do cuidador; em relação as Instituições formadoras de profissionais da área da Saúde que os currículos abordem conteúdos relacionados com a morte, cuidado da família e as 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 a expressão de sentimentos, emoções, concepções de cuidado, bem como suas vivências. É importante que esses profissionais cuidadores reconheçam suas possibilidades e limites próprios para que desenvolvam suas competências e habilidades voltadas para as demandas da criança e da sua família. Isto possibilitará um plano de cuidados visando a uma intervenção efetiva e com qualidade.

REFERÊNCIAS

- AYOUB, A.C.; et al. **Planejando o cuidar na enfermagem oncológica**. Rio de Janeiro: Ed. Lemar, 2000.
- ALMEIDA, L.A.; SILVA, M.J. Quimioterapia. In: BARACAT, F.F.; JR., H.J.F.; SILVA, M. J. **Cancerologia atual: um enfoque multidisciplinar**. São Paulo: Rocca, 2000.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1995.
- BAUER, M.N.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Tradução de Pedrinho Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2002.
- BEE, H. **O ciclo vital**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- BERTHOUD, C.M.E. Formando e rompendo vínculos: a grande aventura da vida. In: BERTHOUD, C. M.; BROMBERG, M. H.; BORREGO M. R. **Ensaio sobre formação e rompimento de vínculos afetivos**. São Paulo: Cabral Editorial, 1997.
- BEUTER, M. **Atividade lúdica: uma contribuição para a assistência de enfermagem às mulheres portadoras de câncer**. 1996. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, 1996.
- BOEMER, M.R.; VALLE, E.R.M. O significado de cuidar de criança com câncer visão de enfermeiras. **Revista Bras. Enfermagem**, v. 41, n. 1, p. 56-63, jan./mar. 1998.
- BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano - compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2001a.
- _____. **Princípio de compaixão e cuidado**. Petrópolis: Vozes, 2001b
- BOYKIN A. A enfermagem como conforto: o artístico no cuidado. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 36-51, maio/ago. 1998.
- BOGDAN, R.C.; BIKLEN, S.K. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria a aos métodos**. Lisboa: Porto Editora, 1994.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde – CNS. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196/96. **Diário Oficial da União**, p. 21082-21085, 16 de outubro de 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto nacional de câncer Coordenação de programas de controle do câncer. O problema do Câncer no Brasil. 4.ed. Rio de Janeiro, 1997. Disponível em <http://www.inca.org.br> acessado no dia 10 de outubro de 2003.
- BRASIL. Ministério da Justiça: Lei dos Direitos Autorais. Lei nº 9610 de 19 de fevereiro de 1998. Disponível em: www.mdic.gov.br, acesso em :21 de nov. 2003.

BROMBERG, M.H. Ser paciente terminal: a despedida anunciada. In: BERTHOUD, C. M.; BROMBERG, M. H.; BORREGO M. R. **Ensaio sobre formação e rompimento de vínculos afetivos**. São Paulo: Cabral Editorial, 1997.

BROMBERG, M.H. ;KOVÁCS, M.J.; CARVALHO, M.M.M.J.; CARVALHO,V.A.; Vida e morte : laços de existência. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

CAHUÉ, S.A. Entrevista e questionário. In: BAZTÁN, A.A. (ed). **Etnografia: metodologia cualitativa en la investigación sociocultural**. Barcelona: Marcombo, 1995. (Serie de Antropologia).

CANFIELD, J.;HANSEN, M.; **Canja de galinha para a alma**. Rio de Janeiro: Editora Ediouro; 2002.

COSTENARO, R.; LACERDA M.R. **Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?** Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2002.

CARVALHO, A.F.M.N. **Cuidar: uma reflexão**. Lisboa: Servir, 1994.

CROSSETTI, M.G.O.; ARRUDA, E.N.; WALDOW, V.R. Elementos do cuidar/cuidado na perspectiva de enfermeiras de um município gaúcho. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 151-173, maio/ago. 1998.

DUPAS, G.; CALIRI, M.H.; FRANCIOSI, M.C. Percepções de enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre assistência prestada à família e a criança portadora de câncer. **Revista Bras. Cancerologia**. v. 44, n. 4, p. 327-334, 1988.

DYSON, J., COBB, M., FORMAN D.; The meaning of spirituality: a literature review. **Journal of Advanced Nursing**, 26,1183-88, 1997.

FERREIRA N.M.L.A. O câncer e o doente oncológico segundo a visão dos enfermeiros. **Revista Bras.Cancerologia**. v. 42, n.º 3, p.161-170, 1996a.

FERREIRA, N.M.L.A. A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica. **Revista Escola Enf. USP**. v. 30, n. 2, p. 229-53, ago. 1996b.

FERREIRA, A.B.H. **Novo dicionário da língua portuguesa**. 32. ed. Rio de Janeiro: Ed. Nova Fronteira, 1986.

FURTADO, M.C. **O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para enfermagem pediátrica**. 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade de São Paulo, 2001.

GIOVANINI, T.; MOREIRA, A.; DORNELLES, S.; MACHADO, W. **História da Enfermagem: versões e interpretações**; Rio de Janeiro Revinter, 1995.

GOLDIM, J.R. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. 2. ed. Porto Alegre: Da Casa, 2000.

GOLDIM J.R. (org.); CLOTET, J.; FRANCISCONI, C.F. **Consentimento informado: e a sua prática na assistência em pesquisa no Brasil**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000.

GÓMEZ, G.R.; FLORES, J.G.; JIMÉNEZ, E.G. **Metodología de la investigación cualitativa**. Barcelona: Ediciones Aljibe, 1996.

GONZAGA, M.L.C.; ARRUDA,, E.N. O cuidado na hospitalização: uma perspectiva infanto-juvenil. **Rev. Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, V.7,n.2, p195-218, maio/ago.

GURMENDEZ, C. Teoría de los sentimientos. México:Fondo de Cultura Economica, 1984.

HADDAD, M.C.L.; et al. Avaliação dos conhecimentos, percepções e sentimentos dos pacientes oncológicos em relação a sua doença e equipe multiprofissional. **Revista Esc. Enf. USP**, v. 27, n. 2, p. 199-213, ago. 1993.

HUDAK, C. M.; GALLO, B. M. **Cuidados intensivos de enfermagem: uma abordagem holística**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.

KREINHEDER, A. **Conversando com a doença**. São Paulo: Summus, 1993.

KOVACS, M.J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

LESHAN, L. **Brigando pela vida**. São Paulo: Summus Editorial, 1994.

LIMA, R. A. G.; VIEIRA, M. A. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 10, n.4, p. 552-60, julho-agosto, 2002.

LINDSEY, E. Health within illness: experiences of chronically ill/disabled pelople. **J. Adv. Nursing**. v.24, p.465-72, 1996.

MAYEROFF M., **A arte de servir ao próximo com servir a si mesmo**. São Paulo: Editora Record, 1971.

MELLO, L.L.; VALLE, E.R.M. Apoio emocional oferecido pela equipe de enfermagem à criança portadora de câncer e à sua família, **Revista Bras. Enf.**, v. 48, n. 1, p. 93-102, jan./mar. 1995.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5.ed. São Paulo: Hucitec- ABRASCO, 1998.

MORAES, R., Uma experiência de pesquisa coletiva: introdução à análise de conteúdo. In: GRILLO M.C.; MEDEIROS M.F. **A construção do conhecimento e sua mediação metodológica**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998.

MOTTA, M. G.C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. 1997. Tese (Doutorado em Filosofia de

Enfermagem). Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

_____. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital:** uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: Enfermagem PEN/UFSC, 1998.

MURAT, M.D.; CORDIOLI, A.V. A paciente mastectomizada. **Revista Med. ATM.** Porto Alegre. v. 11, n. 1, p. 61-3, 1984.

NETTINA, S. M. **Prática de enfermagem.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

PAPALIA, D.E.; OLDS, S.W. **Desenvolvimento humano.** 7.ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

PARSE, R.R.; et al. **Nursing research: qualitatve methods.** Baltimore: Brady Communications, 1985.

PEDRO, E.N.R. **Vivências e convivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares:** Implicações educacionais. 2000. Tese (Doutorado em Educação). Programa de Pós-graduação em Educação, Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2000.

PESSINI L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. **Bioética,** v.10, n°2, 2002, p.51-72.

PIERRE, C. **A arte de viver e morrer.** Cotia: Ateliê Editorial, 1998.

RADÜNZ, V.; SOUZA, A.I.J. Cuidando e confortando o cuidador. **Texto & Contexto Enfermagem,** Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 180-194, maio/ago. 1998.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter, S.; Goldrinle; M. **As mudanças no ciclo de vida familiar.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

ROMERO, E. **As dimensões da vida humana:** existência e experiência. São José dos Campos: Novos Horizontes, 1999.

SAINT-EXUPÉRY, A., **Felicidade, amor e amizade:** a sabedoria na obra de Antoine de Saint-Exupéry/tradução de Maria Luiza Newlands da Silveira *et al.* Rio de Janeiro: Sextante,2003.

SIKILERO, R.H.A.S.; MORSELLI, R.;DUARTE, G.A. Recreação uma proposta terapêutica.In: CARVALHO, P.R.A.; CECCIM, R.B. **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida.** Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS,1997.

SILVA, A.L. O estado de arte do cuidado na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem,** Florianópolis. v. 6, n. 2, p. 19-32, maio/ago., 1997.

SILVA, A.L. O cuidado no encontro de quem cuida e de quem é cuidado. In: MEYER, D.E.; WALDOW, V.R.; LOPES, M.J.M. **Marcas da diversidade:** saberes e fazeres da enfermagem contemporânea. Porto Alegre: Artmed, 1998.

SILVA, M.J.P. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. **Bioética**. v.10, n°2, p.73-88, 2002.

SILVA, J.B.; KIRSCHBAUM, D.J.R. O sofrimento psíquico dos enfermeiros que lidam com pacientes oncológicos. **Revista Bras. Enf.**, v. 51, p. 273-290, abr./jun. 1998.

STEFANE, J.M.J. Sono na infância. In: Schmitz, E.M. **A Enfermagem em pediatria e puericultura**. São Paulo: Atheneu, 1989.

STOCK,S.B., Fine Art 2.Rio de Janeiro, São Paulo,2000.

TALENTO, B. Jean Watson. In: GEORGE, J.B. **Teorias de Enfermagem**: os fundamentos para prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VALLE, E.R.M. Câncer infantil: compreender e agir. São Paulo: Editora Psy, 1997.

VIEIRA, M.A. **Doença crônica**: vivências de crianças e adolescentes. 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública). Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2001.

WALDOW, V.R. **Cuidado humano**: O resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001.

_____ Definições de cuidar e assistir: uma mera questão de semântica? **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto alegre, v.19, n.º 1, p.20-32, jan. 1998.

VISCOTT, D. El Lenguaje de los sentimientos. Buenos Aires; Emecé Editores, 1978.

WHALEY, ; WONG, D.L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ZANNON, C. M..L. Desenvolvimento psicológico da criança: questões básicas relevantes à intervenção comportamental no ambiente hospitalar. **Psicologia, Teoria e Pesquisa**, v. 7, n. 2, p. 119-36, 1991.

ZAVASCHI, M.L.; BASSOLS, A.M. S.; PALMA, R.B. A criança à doença e frente à morte: aspectos psiquiátricos; In: CARVALHO, P.R.A.; CECCIM, R.B. **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS,1997.

APÊNDICE A

ROTEIRO DA ENTREVISTA

1. O que você entende por cuidar de uma criança hospitalizada com câncer?

2. Como é o cuidado que você realiza para as crianças nesta unidade? Poderias me dar um exemplo?

3. Como você se sente trabalhando com crianças com câncer?

APÊNDICE B

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estou realizando um estudo com o objetivo de conhecer como o cuidador, membro da equipe multiprofissional de saúde vivencia o cuidado criança hospitalizada com câncer, assim como identificar a sua concepção sobre cuidado.

Ao assinar este documento, você estará afirmando ter recebido da enfermeira pesquisadora Silvana Schwerz Funghetto, autora desta pesquisa, os seguintes esclarecimentos:

1. A pesquisadora não possui nenhum vínculo empregatício com esta instituição. Assim as informações emergidas, deste estudo, serão conhecidas pela instituição quando da publicação do relatório final desta pesquisa, no qual estará assegurado o anonimato dos participantes.
2. A participação na entrevista é de caráter voluntário, ficando garantida a possibilidade de desistência na participação a qualquer momento, sem prejuízo nas suas atividades profissionais.
3. As entrevistas serão gravadas com o seu consentimento ou anotadas, em caso contrário. Sempre que necessário algum outro esclarecimento, as entrevistas poderão ser interrompidas.
4. Os encontros serão gravados em fita k7 para posterior transcrição. Após a transcrição, o material transcrito e as fitas serão guardadas por um período de no mínimo cinco anos.
5. Os materiais e informações emergidos, nesses encontros, serão utilizados para pesquisa científica e redação de artigos para publicação.
6. A participação nessa pesquisa não implicará riscos relativos à avaliação de desempenho profissional nem em relação à permanência na instituição.
7. Fica garantido o direito de requerer esclarecimento acerca das entrevistas, dos procedimentos, risco, benefícios e outros assuntos relacionados à investigação.
8. Caso necessite de algum esclarecimento sobre sua participação no estudo, poderá contatar com a pesquisadora responsável, pelo telefone 81124964, ou com a orientadora desta pesquisa, Dra. Eva Neri Rubim Pedro, pelo telefone 3316-5481.

Agradeço sua participação neste estudo colocando-me a disposição para os esclarecimentos necessários.

Nome do participante _____

Assinatura _____

Data _____

Pesquisadora

Orientadora



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

RESOLUÇÃO

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

Projeto: 03-013

Versão do Projeto: 14/01/2003

Versão do TCLE: 14/01/2003

Pesquisadores:

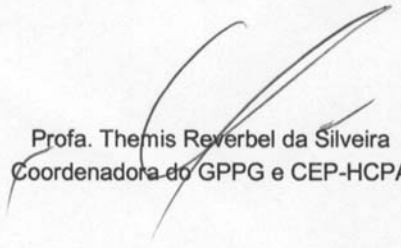
EVA NERI R. PEDRO

SILVANA SCHWERZ FUNGHETTO

Título: O CUIDADO A CRIANÇA HOSPITALIZADA COM CÂNCER: CONCEPÇÕES DOS CUIDADORES

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 06 de fevereiro de 2003.



Profa. Themis Reverbél da Silveira
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA