

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

CAROLINE CONCOLATTO

**INTERFACES DO CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER E AS IMPLICAÇÕES
PARA A EQUIPE DE ENFERMAGEM**

Porto Alegre

2006

CAROLINE CONCOLATTO

**INTERFACES DO CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER E AS IMPLICAÇÕES
PARA A EQUIPE DE ENFERMAGEM**

Trabalho de conclusão apresentado ao curso de Enfermagem,
da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título
de Enfermeira.

Orientadora: Prof^a Doutora Maria da Graça Corso da Motta

Porto Alegre

2006

Dedico este estudo ao amigo Daniel Puerari (*In Memórian*), por ter feito despertar em mim a paixão pela oncologia.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer minha mãe pela força que me deu durante minha trajetória no curso, não me deixando desanimar e me incentivando a seguir sempre em frente. Agradeço muito á minha irmã Gabriela por sua compreensão e pelas palavras amigas durante meus momentos difíceis. Ao meu namorado que sempre esteve ao meu lado (mesmo á distância), me apoiando e tendo paciência durante esses últimos três anos. Um super obrigada aos meus tios Beatriz e Adenor e ao meu afilhado Lucas que me ajudaram durante minha estada em Porto Alegre. Sem a ajuda de toda a minha família não teria conseguido fazer minha faculdade. Obrigada!

À minha orientadora que sempre se dispôs a me ajudar, pela sua paciência e dedicação.

À minha colega Maria Augusta que durante a faculdade me deu muita força e clareou minhas idéias nos momentos difíceis. A ti todo meu respeito e agradecimento. Obrigada pela escuta e pelo ser humano que és.

Agradeço á todos aqueles que, de certa forma ajudaram para que eu conseguisse concluir minha faculdade.

“Aqueles que passam por nós,
não vão sós, não nos deixam sós.
Deixam um pouco de si,
levam um pouco de nós”.

Antoine de Saint-Exupery

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica, que teve como objetivo: conhecer as interfaces do cuidado à criança com câncer hospitalizada e as suas implicações para os profissionais da equipe de Enfermagem. A pesquisa foi desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos, e, desenvolveu-se ao longo de várias etapas: escolha do tema, levantamento bibliográfico preliminar, formulação do problema, plano provisório de assunto, fichamento, categorização e por fim, a redação do texto. Ao término do estudo conclui-se que o câncer infantil apresenta alta incidência e o tratamento é muito difícil, longo e doloroso tanto para as crianças, a família e também para os profissionais da Enfermagem que convivem com estas situações. Mesmo estando preparados para enfrentar essas dificuldades, a equipe de Enfermagem enfrenta sentimentos como tristeza, angústia, medos, preocupação, frustração, impotência, compaixão, dor, entre outros. A equipe de Enfermagem necessita de suporte, ou seja, de cuidados, considerando que vivenciam cotidianamente a dor, sofrimento e a finitude, a fim de que possam estar preparados para auxiliar a criança e a família a enfrentar as adversidades da doença.

Descritores: Enfermagem oncológica. Cuidados de enfermagem. Cuidadores. Equipe de Enfermagem. Cuidado da criança. Neoplasias: enfermagem.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	07
2 OBJETIVO.....	09
3 METODOLOGIA.....	10
3.1 Tipo de estudo	10
3.2 Contexto	12
3.3 Coleta dos dados.....	12
3.4 Análise dos dados.....	13
3.5 Aspectos Éticos	13
4 REFLETINDO SOBRE OS RESULTADOS.....	14
4.1 Câncer: uma breve descrição.....	14
4.2 Câncer na infância.....	17
4.3 Criança e família vivenciando a doença.....	21
4.4 Enfrentando o tratamento.....	23
4.5 Cuidando da família e da criança com câncer: a importância da humanização do cuidado de Enfermagem.....	28
4.6 Percepções da equipe de enfermagem.....	32
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	38
RECOMENDAÇÕES.....	41
REFERÊNCIAS.....	43

1 INTRODUÇÃO

O interesse pela área da criança teve início desde o ingresso na Enfermagem, e, pela oncologia a partir do momento em que soube que um amigo estava com câncer. Fiquei muito triste com a notícia e comecei a refletir sobre os aspectos emocionais gerados em torno desta situação, tanto para a família como para as pessoas que prestam assistência aos pacientes com câncer.

A partir dessa experiência pessoal refletindo que, se para um adulto já é difícil toda essa situação, imagina para uma criança, considerando sua vulnerabilidade, dependência e expectativa da família em termos de futuro.

Com isso, nasceu o interesse em aprofundar este tema para entender melhor como a equipe de Enfermagem, no processo de cuidar, enfrenta todas as dificuldades em torno de crianças com câncer e de seus familiares durante o tratamento.

Analisando sobre esta patologia e o contexto que envolve a criança e a família, bem como a equipe de Enfermagem, suscitou-me vários questionamentos:

- a) como ocorre o cuidado de Enfermagem a esses pacientes?
- b) quais as estratégias que a equipe de Enfermagem utiliza para enfrentar as adversidades envolvidas nesse tratamento tanto para as crianças como suas famílias?

O cuidado de Enfermagem em Unidades oncológicas envolve uma série de fatores, que por vezes, pode gerar sentimentos de impotência da equipe frente à doença, o que talvez possa traduzir-se em tristeza.

A interação, a comunicação e o acolhimento da equipe de Enfermagem com a criança e família podem ser uma estratégia que favoreça o enfrentamento tanto da família quanto da equipe, das dificuldades advindas da doença.

O cuidado humanizado à criança com câncer e sua família deve ser renovado a todo momento, pois mesmo depois destes estarem mais adaptados e mais tranquilos, ainda necessitam de atenção e carinho para dar continuidade ao tratamento.

Assim sendo, busca-se conhecer as percepções da equipe de Enfermagem que desenvolve cuidados à criança com câncer e sua família.

Acredita-se que, a partir da compreensão da vivência do Enfermeiro nestas unidades oncológicas é possível aprofundar os conhecimentos sobre a temática, bem como oferecer subsídios para qualificar o cuidado de enfermagem nesta área e ainda proporcionar um maior crescimento enquanto pessoa e profissional.

2 OBJETIVO

O objetivo deste estudo é conhecer as interfaces do cuidado à criança com câncer e as suas implicações para a equipe de Enfermagem através de pesquisa bibliográfica.

3 METODOLOGIA

Neste capítulo serão apresentados o tipo de estudo, o contexto, a coleta de dados, a análise de dados e os aspectos éticos que seguem abaixo.

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo pesquisa bibliográfica. Segundo Gil (2002), a pesquisa bibliográfica é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos.

Para Gil (2002) a primeira etapa refere-se a escolha do tema, que é a eleição do assunto que será aprofundado e pesquisado; seguindo o levantamento bibliográfico preliminar, que consiste em um estudo exploratório, com a finalidade de proporcionar maior familiaridade com o assunto em que se tem interesse. A etapa seguinte é a formulação do problema, através do levantamento bibliográfico preliminar é possível formular o problema da pesquisa, por intermédio de uma reflexão crítica acerca dos assuntos estudados, de forma tal que seja possível identificar controvérsias entre os diferentes autores, identificar abordagens teóricas relevantes para o estudo de fenômeno e, se possível, optar por uma abordagem teórica capaz de fundamentar o trabalho.

O autor destaca que a elaboração do plano provisório de assunto, é uma etapa importante, pois consiste na organização sistemática das diversas partes que compõem o objeto de estudo, definindo a estrutura lógica do trabalho, de forma que as partes estejam

sistematicamente vinculadas entre si e ordenadas em função da unidade de conjunto(GIL, 2002).

A busca de fontes, é outra etapa fundamental para a realização da pesquisa, caracteriza-se pela procura das fontes bibliográficas, sendo as mais conhecidas os livros de leitura corrente, no entanto, existem outras fontes de interesse para a pesquisa bibliográfica como obras de referência, teses e dissertações, periódicos científicos, anais de encontros científicos e periódicos de indexação e de resumo. Para identificar as fontes bibliográficas adequadas ao desenvolvimento da pesquisa, a contribuição do orientador é fundamental. Na etapa destinada a leitura do material, faz-se, primeiramente, uma leitura exploratória para verificar se a obra consultada interessa a pesquisa. Depois é realizada a leitura seletiva, onde determina-se o material que de fato interessa á pesquisa, após uma leitura analítica, que é feita com base nos textos selecionados, com a finalidade de ordenar e resumir as informações contidas nas fontes, de forma que estas possibilitem a obtenção de respostas ao problema da pesquisa. Por último é feita uma leitura intepretativa, normalmente a mais complexa, que tem por objetivo relacionar o que o autor afirma com o problema para o qual se propõe uma solução (GIL, 2002).

O fichamento é uma etapa fundamental, após a leitura, é a tomada de apontamentos, procede-se à confecção das fichas de leitura que serve para saber identificar as obras consultadas, o registro do conteúdo das obras, o registro dos comentários acerca das obras e a ordem dos registros (GIL, 2002).

A organização lógica do assunto, consiste em estruturar logicamente o trabalho para que ele possa ser entendido como unidade dotada de sentido; feito isto, procede-se, a última etapa da pesquisa bibliográfica que é a redação do texto (GIL, 2002).

Para a realização deste trabalho, primeiramente fiz a escolha do tema, onde escolhi o assunto que seria aprofundado e pesquisado. Após, realizei o levantamento bibliográfico

preliminar, que consistiu em um estudo exploratório, com a finalidade de proporcionar maior familiaridade com assunto a ser estudado. Para a elaboração deste trabalho utilizei material já elaborado, como artigos científicos e livros, teses e dissertações. Após a coleta do material realizei a leitura e então foi possível categorizá-lo.

Com a etapa de categorização já pronta, realizei uma nova leitura para entender melhor as idéias dos autores. A partir daí comecei a elaborar a redação do texto.

3.2 Contexto

Neste estudo, as fontes utilizadas foram livros publicados nos últimos 8 anos disponíveis no sistema de bibliotecas da UFRGS (SABi) e outros livros da minha biblioteca particular, artigos científicos disponíveis em base de dados Bireme e Scielo, além de teses e dissertações. Utilizei livros com maior tempo de publicação devido a falta de material sobre o tema a ser abordado.

As palavras chaves utilizadas para realização da pesquisa foram: criança com câncer, cuidado de enfermagem à criança hospitalizada, família de criança com câncer, equipe de Enfermagem

3.3 Coleta dos dados

A coleta dos dados foi realizada com base em ficha de leitura já elaborada, a partir de livros disponíveis no sistema de bibliotecas da UFRGS (SABi), e alguns de minha biblioteca particular, além de artigos científicos disponíveis Bireme e Scielo, e também em teses, dissertações.

3.4 Análise dos dados

Para análise dos dados foi utilizada a análise de conteúdo proposta por Minayo et al (2000). A análise de conteúdo do material obtido, obedeceu às seguintes fases: pré-análise, onde organizamos o material a ser analisado, definimos, principalmente, unidade de registro, unidade de contexto, trechos significativos e categorias, sendo para isso, necessário uma leitura aprofundada do material; exploração do material, onde aplicamos o que foi definido na fase anterior; a seguir, na fase de tratamento dos resultados obtidos e interpretação, desvendamos o conteúdo subjacente ao manifesto, sem excluir as informações estatísticas, porém dando maior ênfase para ideologias, tendências e outras determinações características dos fenômenos analisados.

3.5 Aspectos Éticos

Os aspectos éticos foram preservados na medida que foram mantidas a autoria das citações, sendo referenciados todos os autores e as respectivas obras utilizadas na revisão bibliográfica.

4 REFLETINDO SOBRE OS RESULTADOS

Neste capítulo serão descritos os resultados deste estudo, através da análise do material obtido nas obras consultadas, do qual resultou os temas sobre câncer, câncer infantil, criança e família convivendo com a doença, enfrentando o tratamento, cuidando da criança com câncer, e as percepções da equipe de Enfermagem.

4.1 Câncer: uma breve descrição

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2006).

Para Brunner; Suddart (2000), câncer é uma doença que tem início quando uma célula se torna anormal devido a uma transformação por mutação genética do DNA celular. Esta célula modificada, começa a se proliferar anormalmente, não respeitando os limites do crescimento, e, posteriormente, adquirindo características invasivas causando alterações nos tecidos circunvizinhos. Esta proliferação desordenada recebe o nome de metástase.

Para a Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (2000), o câncer também conhecido como neoplasia, ou tumor maligno é uma classe de doenças caracterizadas pelo crescimento descontrolado de células aberrantes. O câncer pode matar devido à invasão destrutiva de

órgãos normais por estas células, por extensão direta ou por disseminação à distância, que pode ser através do sangue, linfa ou superfície serosa.

O comportamento anormal das células cancerosas é geralmente espelhado por mutações genéticas, expressões de características oncológicas, ou secreção anormal de hormônios ou enzimas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2000).

Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas. Por outro lado, um tumor benigno significa, simplesmente, uma massa localizada de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente constituindo um risco de vida (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2006).

Todo tipo de câncer, seja qual for seu tecido de origem, têm o potencial de invasão ou de metastatização, mas cada tipo específico tem características clínicas e biológicas, que devem ser estudadas para um adequado diagnóstico, tratamento e acompanhamento (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2000).

Otto refere que

o crescimento celular anormal é classificado como crescimento não-neoplásico, onde os padrões mais comuns são: hipertrofia (aumento no tamanho da célula), hiperplasia (aumento reversível da quantidade de células em um determinado tecido), metaplastia (substituição de um tipo de célula adulta por outro) e displasia (alteração nas células adultas normais); e, crescimento neoplásico: onde os padrões que o caracterizam são: anaplasia (sem forma), neoplasia (crescimento novo ou massa tecidual anormal), podendo esta ser uma neoplasia benigna ou maligna. Câncer é o termo comum para todas as neoplasias malignas. (2002, p. 5).

Os diferentes tipos de câncer correspondem aos vários tipos de células do corpo. Por exemplo, existem diversos tipos de câncer de pele porque a pele é formada de mais de um tipo de célula. Se o câncer tem início em tecidos epiteliais como pele ou mucosas ele é denominado carcinoma. Se começa em tecidos conjuntivos como osso, músculo ou cartilagem é chamado de sarcoma (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2006).

O câncer é classificado de acordo com o tipo de célula normal que o originou, o que recebe o nome de classificação primária.

Pelo que se sabe sobre classificação primária do câncer, quase todos os tipos de câncer podem ser alocados em um dos seguintes grupos: Carcinoma, sarcomas, linfomas, leucemias, mielomas, tumores de células germinativas, melanomas e gliomas (REES, 2001).

Portanto, as células cancerígenas, se não tratadas à tempo, invadem os tecidos, podendo chegar nos vasos linfáticos e sanguíneos, formando metástases, que é a disseminação do câncer, para outras partes do corpo (BRUNNER; SUDDART, 2000).

Outras características que diferenciam os diversos tipos de câncer entre si são a velocidade de multiplicação das células e a capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes (metástases).

As neoplasias são a terceira maior causa de morte no Brasil, superadas apenas pelas doenças do aparelho circulatório e pelas causas externas / violência. Segundo estudos, estima-se que na metade do século XXI o câncer será a principal causa de morte no Brasil (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2000).

Os motivos que levam ao crescimento da incidência do câncer são o aumento da expectativa de vida da população em geral, associada a maior exposição a fatores de risco. O tipo de câncer que mais cresce é o de pulmão, principalmente devido à propagação do hábito de fumar, que cresce há mais de quatro décadas.

No Brasil, os registros estatísticos sobre o câncer ainda são bastante falhos, e não retratam a realidade brasileira. Nos últimos anos há uma tentativa de dar maior confiabilidade aos dados divulgados, e espera-se que, em breve, se possa conhecer melhor o que ocorre em nosso país (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2000).

O câncer afeta pessoas de todas as faixas etárias, mas a maior incidência está na população com mais de 65 anos de idade. Apesar do índice bastante elevado em adultos, há um grande número de crianças portadoras de câncer (BRUNNER; SUDDART, 2000).

Dentre as várias formas que o câncer pode se apresentar, as mais comuns em crianças são as leucemias, posteriormente os tumores no sistema nervoso central, depois os linfomas, tumores de tecidos moles, tumores do sistema nervoso simpático, tumores renais, tumores ósseos, e outros (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004).

O progresso no desenvolvimento do tratamento do câncer na infância foi espetacular nas últimas quatro décadas. Atualmente, 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. A maioria dessas crianças terá vida praticamente normal (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2006).

4.2 Câncer na infância

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças, que tem em comum a proliferação desordenada de células anormais podendo ocorrer em qualquer local do organismo. Estas atingem crianças e adolescentes de zero a dezenove anos, com o aparecimento de células modificadas que se multiplicam rápida e desordenadamente (CAMARGO, 2000).

Dentre todas as neoplasias, o câncer infantil representa cerca de 0,5 a 3% destas, e em geral, a incidência total de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino. O tipo de

câncer mais freqüente em crianças é a Leucemia Linfóide Aguda (LLA), mais freqüente entre o 3º e o 5º ano de vida (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004).

Enquanto os tumores nos adultos estão, em geral, relacionados à exposição a vários fatores de risco como o tabagismo, alimentação, etc., as causas associadas a maioria dos tumores infantis ainda são desconhecidas (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004).

Vários estudos mostram que a causa ou o fator desencadeante de alguns tumores infantis são desconhecidos, devido a isso, várias pesquisas ainda são realizadas, com a finalidade de descobrir as possíveis causas e com isso buscar uma possível cura para esta doença que aterroriza a vida de muitas pessoas (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CÂNCER, 2002).

O câncer na criança difere do adulto, porque afeta as células do sistema sangüíneo e os tecidos de sustentação, enquanto que no adulto afeta principalmente o epitélio, que recobre os diferentes órgãos. Além disso, o câncer infantil difere do câncer em adulto na sua localização, tipo histológico e comportamento clínico (CAMARGO, 2000).

Sabe-se que, do ponto de vista clínico, os tumores infantis apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos. Por outro lado, respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004).

Segundo pesquisa do INCA, estima-se que no ano de 2006 ocorrerão 472.050 casos novos de câncer no Brasil. Destes, deduz-se que aproximadamente entre 4.700 e 19.000 serão de tumores infantis (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2006).

O câncer infantil no Brasil, anualmente atinge de 12 a 13 mil crianças menores de 14 anos, sendo que destas, 70% podem ser consideradas curadas se diagnosticada a doença com precocidade (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004).

O prognóstico do câncer infantil está diretamente relacionado ao tipo de tumor e ao diagnóstico precoce, com tratamento adequado. Os sinais e sintomas dos tumores infantis apresentam manifestações comuns a outras doenças que ocorrem na infância, tornando o diagnóstico, muitas vezes tardio (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2002).

Em muitos casos, as crianças apresentam sintomas como vômito ou palidez facial, e devido a esses sintomas serem comuns a outras doenças acabam sendo ignorados pela família, o que leva muitas vezes, ao agravamento do câncer. Com o passar do tempo a criança exibe outras manifestações, apresenta outros sinais e sintomas que indicam a existência da doença, se corretamente avaliadas e diagnosticadas nos estabelecimentos de saúde.

Segundo Camargo,

dentre tantos tipos de tumores existentes, os mais freqüentes na infância são: leucemia, tumores abdominais, tumores ovarianos e testiculares, tumores torácicos, ósseos, do Sistema Nervoso Central, tumores de partes moles, vasculares, de cabeça e pescoço, e adenomegalias (2000).

Para o INSITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA), é muito importante estar atento a algumas formas de apresentação dos tumores da infância:

- Nas leucemias, pela invasão da medula óssea por células anormais, a criança se torna suscetível a infecções, fica pálida, tem sangramento e sente dor óssea.
- No retinoblastoma, um sinal importante de manifestação é o chamado “reflexo do olho do gato”, embranquecimento da pupila quando exposta à luz. Pode se apresentar, também, através de fotofobia ou estrabismo. Geralmente acomete crianças antes dos três anos de idade.
- Algumas vezes, os pais notam uma massa no abdome, podendo tratar-se nesse caso, também, de um tumor de Wilms ou neuroblastoma.
- Tumores sólidos podem se manifestar pela formação de massa, podendo ser visível e causar dor nos membros, sintoma, por exemplo, freqüente no osteossarcoma (tumor no osso em crescimento), mais comum em adolescentes.
- Tumor de sistema nervoso central tem como sintomas dor de cabeça, vômitos, alterações motoras, alterações cognitivas e paralisia de nervos (INSITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2006).

É importante que os pais sejam orientados para o fato de que a criança, geralmente, não inventa sintomas e que ao sinal de alguma anormalidade, é prudente levar seu filho para

avaliação com profissionais da área da saúde. É igualmente relevante saber que, na maioria das vezes, esses sintomas estão relacionados a doenças comuns na infância.

Quando falamos em câncer em algum parente querido, ou mesmo em apenas um conhecido, costumamos ter sentimentos profundos de dor e angústia. Imagine quando a pessoa doente é uma criança, um filho, um neto... Muitos pais se culpam, pensam que fizeram algo que pode ter provocado o aparecimento desta terrível doença, que poderia ter sido evitado de alguma maneira. A dor é imensa, sendo encarado por muitos como um castigo divino ou provação para os pais. Porque uma criança ou adolescente, com toda sua inocência e uma vida inteira pela frente, com tantos planos e esperanças que os pais depositaram nelas, é alvo de câncer?

A Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica ressalta que

no câncer infantil, assim como nos adultos, o tratamento está baseado no uso de quimioterapia associada à cirurgia e radioterapia. O uso dessas armas vai depender do tipo e a extensão da doença ao diagnóstico. Porém, existe uma diferença crucial do tratamento de jovens em relação aos adultos: não podemos nos esquecer que estamos tratando pessoas em fase de crescimento e desenvolvimento. A radioterapia e mesmo o uso de várias drogas tóxicas ao organismo podem levar, a longo prazo, a conseqüências desastrosas para o futuro da criança como baixa altura ou até mesmo um segundo câncer. Isto torna ainda mais desafiador a luta contra o câncer e estimula a procura de novos métodos de tratamento mais eficientes e menos agressivos (2000).

O diagnóstico tardio, além de exigir um aumento do tempo e da intensidade do tratamento, pode causar um número maior de seqüelas, como amputações e diminuição na qualidade de vida, além do óbito. Por isso é de fundamental importância, quando observado alguma alteração na criança, levá-la para que seja realizada uma avaliação, pois quanto mais cedo for diagnosticado o câncer, maior será a chance de cura.

4.3 Cuidado de enfermagem à Criança e à família vivenciando a doença

O cuidado da Enfermagem como vínculo e descoberta é de fundamental importância durante o tratamento da criança com câncer. É necessário que haja o envolvimento da equipe de enfermagem com a família e com o paciente para haver maior confiança e tranquilidade durante o tratamento.

Além desse envolvimento que possibilita maior conhecimento das necessidades da criança e da família, é fundamental que a equipe de enfermagem esteja presente nos momentos difíceis para dar o suporte adequado, bem como auxiliá-los a enfrentar as adversidades durante a hospitalização da criança.

Para Silva (2005, p. 50), “reconhecer as necessidades remete-se a identificar o que o paciente precisa a todo momento e envolver-se com suas demandas”.

Através do reconhecimento das reais necessidades dos pacientes, o profissional da Enfermagem consegue trabalhar com maior eficiência, possibilitando um melhor tratamento para os pacientes portadores de câncer. Portanto, para que haja este reconhecimento, é importante haver um envolvimento com a criança e sua família buscando entender melhor o contexto social em que vivem, suas crenças, seus valores, suas dúvidas e seus medos.

Hoje em dia na oncologia, é muito importante priorizar a qualidade de vida do criança, e para isso a equipe de Enfermagem necessita compreender e identificar as necessidades do paciente (SILVA; ZAGO, 2001).

Uma das formas de envolver-se com o paciente e seus familiares é através do diálogo, pois através da palavra eles expressam seus sentimentos e conseguem expor suas necessidades, afim de que a equipe de Enfermagem possa dar o suporte necessário durante o tratamento.

Popim; Boemer (2005) entendem que a compreensão e consentimentos pode se dar em diferentes níveis, podendo chegar à incompreensão, o oposto da familiaridade. Porém, para os Enfermeiros é uma relação de familiaridade para com os pacientes que é tanto maior quanto for a convivência.

Silva refere que:

para que o cuidado ocorra na sua plenitude deve-se estar junto ao paciente, ouvi-lo, estar atento aos detalhes, prestar informações e orientações, criar vínculo com ele, deixar se envolver sem medo, mostrando realmente preocupação com seus sentimentos e angústias (...), pois cada criança é diferente, tem suas peculiaridades e deve haver um envolvimento com elas para conhecê-las melhor, identificar suas necessidades, seus gostos, seus filmes e brincadeiras favoritas, prestando um atendimento individualizado e único (2005., p. 51).

Os cuidados ao paciente com câncer vão além de ações puramente físicas. É importante para ele sentir-se emocionalmente apoiado e ser ouvido. “Necessita ser ouvido por inteiro, sem interromper, permitindo que expresse todas as suas angústias sempre que sentir necessidade”. Um abraço ou um beijo sincero vale por mil palavras (NUCLEO DE APOIO AO PACIENTE COM CÂNCER, 2001, p. 39).

Além da conversa, gestos e ações realizados pela equipe de Enfermagem no dia-a-dia ajudam a criança a enfrentar o tratamento com maior facilidade. As crianças, bem como sua família sentem-se apoiadas e fortalecidas quando encontram profissionais que, além de ouvi-las com atenção, prestam assistência individualizada e humanizada.

Para que haja assistência individualizada, é importante que o Enfermeiro faça avaliações periódicas, com o intuito de saber as condições físicas e emocionais dos pacientes e se é necessário elaborar novas intervenções juntamente com a criança e sua família.

Outro fator relevante para o paciente e sua família, é que, após passadas as fases de compreensão e adaptação da doença, sejam estimulados a pensar nas coisas boas da vida, observar o que antes passava despercebido, refletir, não desanimar, pois um fator muito importante no tratamento é a força de vontade do paciente e a determinação para enfrentar as

dificuldades vivenciadas por ele e sua família no dia-a-dia (NUCLEO DE APOIO AO PACIENTE COM CÂNCER, 2001).

4.4 Enfrentando o tratamento

O tratamento do câncer começa com o diagnóstico correto, em que há necessidade da participação de um laboratório confiável e do estudo de imagens. Após diagnosticada a doença, o tratamento pode compreender três modalidades principais (quimioterapia, cirurgia e radioterapia), sendo aplicado de forma racional e individualizada para cada tumor específico e de acordo com a extensão da doença. O trabalho coordenado de vários especialistas também é fator determinante para o êxito do tratamento (oncologistas pediatras, cirurgiões pediatras, radioterapeutas, patologistas, radiologistas), assim como o de outros membros da equipe médica e de enfermagem (INCA, 2006).

Para Muscari, (1998, p. 259), “o tratamento do câncer é composto basicamente por essas formas: Cirurgia, radioterapia, quimioterapia, imunoterapia e transplante de medula óssea. A escolha do melhor método depende das necessidades individuais, bem como da gravidade da doença”.

A cirurgia pode ser o tratamento inicial e de escolha para muitos cânceres. Este método tem a finalidade de retirar todo o tumor ou parte dele. Quando não se consegue a retirada total do câncer, então se opta por outra forma de tratamento, dependendo da necessidade de cada paciente (OTTO, 2002).

A radioterapia é um “tratamento no qual se utilizam radiações para destruir um tumor ou impedir que suas células aumentem. Estas radiações não são vistas e durante a aplicação o

paciente não sente nada. A radioterapia pode ser usada em combinação com a quimioterapia ou outros recursos usados no tratamento dos tumores” (OTTO, 2002, p. 319).

A quimioterapia é um tipo de tratamento, em que se utilizam medicamentos para combater o câncer. Eles são aplicados, em sua maioria, na veia, podendo também ser administrado por via oral, intramuscular, subcutânea, tópica e intratecal. “Os medicamentos se misturam com o sangue e são levados a todas as partes do corpo, destruindo as células doentes que estão formando o tumor e impedindo, também, que elas se espalhem pelo corpo” (OTTO, 2002, p. 323).

O Transplante de Medula Óssea é um tipo de tratamento proposto para algumas doenças malignas que afetam as células do sangue. “Ele consiste na substituição de uma medula óssea doente, ou deficitária, por células normais de medula óssea, com o objetivo de reconstituição de uma nova medula” (OTTO, 2002, p. 363).

As formas de tratamento acima citadas, geram muitos efeitos colaterais, como perda de cabelo, palidez, náusea, vômito, lesões na pele, dor, entre outras. Além de efeitos físicos, o tratamento gera transtornos sociais muito significativos, podendo interferir no desenvolvimento normal da criança, muitas vezes até causando depressão por se sentirem diferentes dos colegas da mesma idade.

Para tentar minimizar esses efeitos psicológicos causados pelo tratamento do câncer, é importante que a equipe de enfermagem consiga entender primeiramente qual é a necessidade da criança, para que possa auxiliá-la no enfrentamento dessas dificuldades psicossociais.

Durante a terapêutica, as crianças ficam fragilizadas devido aos efeitos colaterais dos medicamentos. A família sofre junto devido a todos os transtornos decorrentes do tratamento e também pela incerteza da efetividade do mesmo. E é nessa hora que as crianças buscam alternativas para amenizar o sofrimento na companhia dos pais, no apoio dos profissionais e na fé em Deus. A equipe que atua diretamente com essas situações precisa estar preparada

para ajudá-las a enfrentar todas as dificuldades que possam surgir no decorrer do tratamento (CORDERO, 2000).

Wong refere que

“O cuidado de Enfermagem à criança com câncer está diretamente relacionado com o esquema terapêutico. Durante o tratamento, a criança deve receber assistência primária de saúde apropriada, a família e o paciente deverão ser preparados para os procedimentos diagnósticos e terapêuticos, os problemas de irradiação e toxicidade medicamentosa serão tratados e, a criança e seus pais receberão suporte e educação adequados para enfrentar o tratamento (1999, p. 825)

Freqüentemente, o diagnóstico de câncer é recebido como um choque brutal, devido à ameaça de morte iminente, podendo desencadear, na criança e na família, uma série de reações e sentimentos que precisam ser trabalhados. Diante do diagnóstico a família se desorganiza, alterando sua rotina e dinâmica. Com isso, devemos lembrar que assim como a criança, a família faz parte do tratamento, e, portanto precisa ser acompanhada e assistida no intuito de minimizar seu sofrimento (COSTA; LIMA, 2002).

Como o tratamento do câncer é longo, acaba gerando um grande desgaste físico e emocional, o que requer persistência e esperança da criança e da família. É importante que a família adote estratégias que diminuam o estresse e dêem segurança à criança, como reunir informações sobre a doença e o tratamento, assumindo uma posição frente ao câncer e estabelecendo ações práticas relativas ao seu cuidado (MOTTA,1997).

Lemos; Lima; Mello referem que

com a chegada da doença, a criança percebe que esse evento interfere na sua vida e na do seu núcleo familiar, ocasionando mudanças no cotidiano de ambos. Para a criança, o início do tratamento indica que terá que se submeter a uma série de procedimentos desconhecidos e dolorosos (LE MOS; LIMA; MELLO, 2004).

Segundo Motta (1997, p. 197), “o mundo da criança doente altera-se. O corpo, seu referencial no mundo sofre transformações, a imagem corporal modifica-se, a criança sente

medo da reação dos outros, teme a rejeição, mantém-se muitas vezes, isolada ao perceber-se diferente das crianças sadias”.

É importante para a criança nesta hora, sentir-se apoiada e confortada pela família e pelos amigos, para poder enfrentar da melhor forma as dificuldades que irão aparecer durante o tratamento.

O sofrimento e as fantasias relacionadas ao tratamento e aos procedimentos têm uma dimensão maior do que a própria dor física do câncer. Diante da doença a criança, muitas vezes, lança mão de mecanismos de defesa e usa a fantasia para superar situações para as quais não está preparada para enfrentar (LEMOS, ; LIMA; MELLO,2004).

Na minha convivência com pacientes em tratamento de câncer pude perceber que as crianças ficam mais ansiosas antes do que no momento da realização dos procedimentos. Porém, mesmo chorosas é importante que se explique o que acontecerá, para que elas possam tentar processar de alguma forma o que está acontecendo.

Como o câncer é uma doença crônica, também expõe a criança e seus familiares a outras situações estressantes que se somam à possibilidade de internação. E, devido a esse grau de estresse é comum encontrar crianças hospitalizadas com depressão. Para evitar que isso ocorra é necessário criar mecanismos para promover um ambiente que não reforce esse comportamento, e ajude a criança a enfrentar as dificuldades da hospitalização e da doença (MOTTA; ENUMO, 2004).

Para evitar ou amenizar a angústia e depressão sentida pelas crianças com câncer, é importante estimular esta a brincar, já que esta é uma estratégia utilizada para ajudar a lidar com as adversidades da hospitalização. O brinquedo pode ser utilizado de forma específica, com a função de alegrar o ambiente e amenizar as sensações desagradáveis da hospitalização, humanizando o contexto hospitalar (*ibidem*).

Sabe-se que a doença provoca uma ruptura no mundo da criança, e desarticula a organização familiar. “Nesta fase surgem sentimentos de angústia e estresse que se manifestam de alguma forma, interna ou externamente. A criança precisa da mediação da família nesta nova e conflitante realidade” (MOTTA,1997, p. 187).

Durante o tratamento, a criança sente medo e dor, entre outras sensações. O medo do procedimento que será realizado, e a dor também decorrente do tratamento. Mesmo que os profissionais empenhem-se em orientar a criança, explicando-lhe o procedimento que será realizado, o medo do desconhecido pode permanecer, mesmo mencionado (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004).

Para Lemos, Lima e Mello, o tratamento da criança com câncer deve ser abrangente, merecendo atenção não só às necessidades físicas, como também às necessidades psicológicas e sociais, incluindo personalização da assistência, promoção de cuidados profiláticos e direito à informação (*ibidem*).

A equipe de enfermagem que trabalha com crianças com câncer e suas famílias, desempenha papel importante de suporte ao ajudá-las a compreender os vários tratamentos, a prevenir ou controlar os efeitos colaterais ou toxicidades esperados, e principalmente ao ajudá-los a enfrentar os aspectos emocionais da doença (WONG, 1999).

As crianças portadoras de câncer, quando hospitalizadas, devem receber uma atenção especial, pois além de estarem em um local totalmente estranho, tem a dor do tratamento e também necessitam de um apoio emocional para superar as angústias que a doença causa.

Contudo, não se pode cuidar somente do paciente, sua família também necessita de apoio nesta fase, principalmente para estar mais preparada e dar o suporte necessário à criança.

4.5 Cuidando da criança com câncer: a importância da humanização do cuidado de Enfermagem

O cuidado de Enfermagem humanizado ao cliente com câncer e seus familiares consiste em permitir a todos a verbalização de seus sentimentos, ajudando na identificação de problemas, de maneira a auxiliá-los na busca por meios de enfrentamento da doença, além de contribuir na busca de soluções dos problemas relacionados ao tratamento (CORDERO, 2000).

Para Waldow (2001), o cuidado humanizado deve ser sentido, vivido e exercitado, sendo este cuidado definido como saber reconhecer as necessidades do paciente e de sua família, sejam elas, necessidades técnicas, como trocar um curativo, realizar uma sondagem, ou necessidades humanas como cuidado humano, onde ocorre envolvimento, é criado um verdadeiro vínculo com a equipe que está diariamente com a criança, estabelecendo, assim, confiança mútua e ajudando na sua melhora.

Portanto, “Cuidar é mais do 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”. (¹BOFF, 2001 *apud* FUNGHETTO, 2004, p. 31).

Segundo Waldow (2001, p. 149), “o processo de cuidar é a forma como se dá o cuidado. É um processo interativo onde o cuidador tem o papel ativo e o ser cuidado um papel passivo”.

Assim sendo, “o cuidado humano é 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

¹ BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2001.

sensibilidade para com o sofrimento, aceitando o inevitável” (²WALDOW, LOPES, 2001, p. 204 *apud* FUNGHETTO, 2004, p. 31).

Em se tratando de cuidado humanizado, este pode-se constituir de atitudes voltadas ao interesse do ser humano, no pleno desenvolvimento e bem estar do homem, enfocando sua diversidade nos diversos fatores como biológicos, patológicos, sociais, culturais e espirituais.

Praticar o humanismo é conhecer a si mesmo, é o autoconhecimento refletido em outra pessoa. Assim, cada homem torna-se melhor quando reconhece a dignidade dos outros. E isto também ocorre na Enfermagem, onde é preciso perceber o que o paciente precisa para então prestar o cuidado adequado em cada situação (CORDERO, 2000).

Na convivência com pacientes hospitalizados, percebe-se a importância do cuidado humanizado, onde se realiza assistência mais focada nas necessidades de cada paciente, percebendo-se a criança como um todo e não somente sua doença. Nesses casos a internação é mais tranqüila, a recuperação é mais rápida e a resposta da criança e da família ao tratamento é melhor.

Motta (1997, p. 88), refere que “o cuidado é compreendido, pela equipe, a partir do encontro com o outro, é um processo complexo, com uma variedade de significados, envolvendo o ser doente, a família e os integrantes da equipe”.

Devido a esse envolvimento da equipe com família e com a criança, o tratamento tem melhores resultados, mesmo em casos que não existe cura. O fato de receberem dos cuidadores uma assistência voltada para as necessidades individuais, faz com que os pacientes sintam-se mais acolhidos.

Segundo esta autora, “o cuidado com a preservação da vida e do mundo da vida pessoal e familiar, é revelado no valor atribuído ao processo de cuidar” (Motta 1997, p. 88).

² WALDOW, V. R.; LOPES, M. J. M. **Marcas da diversidade**: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea. Porto Alegre: Artmed, 1998.

Em se tratando de crianças hospitalizadas o cuidado é bastante complexo, pois podem sentir-se vítimas quando seus familiares se ausentam, podendo sentir medo, dor, sensação de punição e culpa. Ao cuidar a criança e a família no processo saúde-doença, a equipe de Enfermagem pode gerar recursos para o desenvolvimento integral da criança e criar condições para minimizar seu sofrimento, evitando o rompimento do vínculo familiar, quando há necessidade de internação.

O afeto, a tranquilidade e a paz estão intimamente ligados na qualidade do ser cuidado na perspectiva da equipe de Enfermagem. Portanto, 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.

Portanto, quando o cuidado da equipe de Enfermagem está centrada nas necessidades da criança e não apenas na sua doença, elas sentem-se mais tranquilas e confiantes. Dessa forma, o sofrimento vivenciado pela criança e sua família, pode tornar-se mais ameno, favorecendo um tratamento mais eficiente e um melhor enfrentamento da doença.

Contudo, “os cuidadores reconhecem a especificidade da criança, enquanto ser de imaginação, fantasia, criação, e que mantém, em si, a sua singularidade, o que mobiliza para ações de cuidar/ cuidado igualmente singulares ou própria” (KARL, 2004, p. 64).

Esta autora refere que, “o Enfermeiro pediátrico, bem como a equipe de Enfermagem, na sua condição de ser humano, vive o diálogo vivido, de corpo e alma presente, no cuidado humanizado e/ou na preocupação com o outro” (KARL, 2004, p. 65).

E, “desta forma é essa relação dialógica que fundamenta experiência, interação, reciprocidade e existência, fazendo com que se estabeleça o domínio do cuidado pediátrico humanizado” (*ibidem*).

Com isso,

acredita-se que a equipe de Enfermagem pediátrica percebe e vivencia 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 (FUNGHETTO, 2004, p. 36).

E é com este enfoque que o relacionamento terapêutico da equipe de Enfermagem, enquanto cuidadores, requer além do cuidado físico, um envolvimento emocional onde surgem sentimentos e emoções presentes em várias situações durante a hospitalização da criança (FUNGHETTO, 2004).

Segundo Motta (1997, pág. 90), “a equipe de saúde mostra-se sensível à dor física e emocional da criança e ao sofrimento da família, e procura apoiá-los no processo de cuidar”.

Desta forma, os cuidadores que prestam assistência a pacientes crônicos, devido ao grau de atenção e envolvimento durante sua hospitalização, ficam sensibilizados, principalmente sendo este paciente uma criança com câncer, já que a equipe a vê como um ser repleto de possibilidades de vida, futuro e alegria. 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 (FUNGHETTO, 2004).

Diante das situações vivenciadas pela equipe de Enfermagem no processo de internação das crianças com câncer, estas tornam-se elo entre paciente/família e tratamento, o que muitas vezes gera uma gama de sentimentos que muitas vezes os cuidadores demonstram por meio de choro, alegrias, tristezas, gratificação, entre outros (FUNGHETTO, 2004).

Para Motta,

a equipe de Enfermagem é um se-aí, com todos os seus sentimentos e preocupações existenciais. Revela-se uma mescla de ser que cuida e, ao mesmo tempo, necessita ser cuidado. É um ser de preocupação que, ao cuidar-se, cria um sistema de auto-realização que lhe fornece energia para centrar-se no cuidado da criança e da família, vivenciadores da complexa e difícil dimensão existencial: a enfermidade (1997, p. 82).

Portanto, mesmo a equipe de Enfermagem convivendo com situações difíceis e enfrentando sentimentos de angústia e tristeza, ainda sentem-se gratificadas por poder ajudar

as crianças com câncer. Sentem-se realizadas por poderem fazer algo a esses seres que desde cedo enfrentam dificuldades.

E são esses “sentimentos vivenciados pelos cuidadores que os auxilia a enfrentar o cotidiano, a tomar consciência do sofrimento de estar lançado no mundo. Portanto, necessita ser um ser de compreensão, pois o homem ao compreender-se, compreende o mundo” (MOTTA, 1997, p. 83).

4.6 Percepções da equipe de enfermagem

Durante o tratamento da criança com câncer, surgem vários sentimentos por parte da equipe de Enfermagem que presta assistência à esses pacientes. Esses sentimentos surgem devido a todas as adversidades geradas durante o tratamento prolongado e estressante do câncer.

Para Motta (1997, p. 81) “a equipe de Enfermagem assume uma característica de individualidade. Torna-se um sujeito capaz de tomar decisões. Seus componentes fundem-se num todo, formam uma imagem comum, e de suas vivências no mundo do hospital emerge uma gama de significados”.

E, a partir desta vivência com a realidade profissional e do dia-a-dia no ambiente hospitalar, “os membros da equipe de Enfermagem desvelam sentimentos, medos e expectativas de ser no mundo” (MOTTA, 1997, p. 81).

Para os profissionais de Enfermagem que trabalham com crianças portadoras de câncer, é muito difícil conviver com situações geradas durante o tratamento, e, no intuito de

melhorar as condições de vida dos pacientes e de seus familiares se esforçam, dando suporte adequado durante o tratamento.

Porém, mesmo parecendo estar bem, a equipe de Enfermagem, apresenta sentimentos de impotência, pois muitas vezes não tem recursos suficientes para reverter um quadro que não tem cura.

Para Silva,

durante esta convivência com o paciente oncológico, pode-se perceber a preocupação muito grande por parte dos profissionais da Enfermagem sobre a questão da humanização, e que um dos principais objetivos das Enfermeiras é fazer com que as crianças terminais possam viver em paz até o momento da morte, que alcancem um estado de tranquilidade e de aceitação (2005, p. 53).

A equipe de Enfermagem, por ter mais oportunidade de conviver com os pacientes e suas famílias, vivencia com eles suas dores e seus sofrimentos, e conseqüentemente estabelece maior vínculo com a fragilidade humana.

Motta (1997, p. 82), refere que

a equipe de saúde lançada no mundo do hospital vivencia, de forma velada ou explícita, os aspectos mais profundos da existência humana e revela, também, os significados que atribui a vida, de maneira consciente ou inconsciente ao desenvolver sua atividade profissional”.

Portanto, desde que a criança recebe o diagnóstico até o fim do tratamento, a equipe de enfermagem tem um papel muito importante de auxiliá-los no que for necessário. Porém, por ser uma doença bastante difícil, com tratamento prolongado e sofrido, a equipe de Enfermagem, mesmo preparada para suportar certas situações, muitas vezes enfrentam sentimentos entre eles: angústia, preocupação, frustração, impotência, compaixão, dor e tristeza (MOTTA, 1997).

Segundo esta autora, “a angústia é a tomada de consciência do homem de sua situação indefinida, de sua desproteção e desamparo. Este sentimento é uma realidade que todo o ser

humano vivencia, auxiliando a enfrentar o cotidiano, a tomar consciência do sofrimento de estar lançado no mundo” (MOTTA 1997, p. 83).

Este sentimento de aflição que acomete os profissionais de Enfermagem durante o tratamento da criança com câncer, muitas vezes os deixam fragilizados com certas situações, onde a única forma de ajudá-los é proporcionando conforto e melhor qualidade de vida durante a fase em que estão no hospital.

Para Silva e Zago (2005) “a incerteza, a tensão do trabalho, a importância e o peso da tarefa de cuidar de pacientes com câncer produz um desconforto e uma baixa auto-estima nos Enfermeiros”. Por isso é importante o aprimoramento destes, melhorando seus conhecimentos e habilidades, no intuito de poder cuidar destes pacientes com maior segurança e eficiência.

Outro sentimento que a equipe de Enfermagem sente é a preocupação, e que está presente no homem durante toda a sua existência. Este sentimento surge por vários fatores: por sentirem-se impotentes, frustrados ao desenvolver o cuidado no seu cotidiano, entre outros. “A equipe revela-se como um ser aí no mundo do hospital, predestinado a cuidar, é um ser de preocupação” (MOTTA, 1997, p. 86).

O que pode-se perceber é que os profissionais da Enfermagem tentam não demonstrar seu sentimento de preocupação frente à criança e sua família, para não interferir no cuidado ao paciente.

Durante o tratamento do câncer, a criança defronta-se com a dor, o sofrimento e a possibilidade da morte e com isso desperta na equipe sentimento de compaixão.

Para Goldim (2006), compadecer é “sofrer com”. Ter compaixão é a virtude de compartilhar o sofrimento do outro. Não significa aprovar suas razões, sejam elas boas ou más. Ter compaixão é não ter indiferença frente ao sofrimento do outro.

Também pode surgir a sensação de frustração por parte da equipe de Enfermagem por não saber sobre a cura dos pacientes, ou por não saber lidar com situações de perda. Este

sentimento deve ser trabalhado por cada integrante da equipe, com a finalidade de melhorar o enfrentamento da doença e seu prognóstico (MOTTA, 1997).

Segundo Motta,

no mundo do hospital estabelece-se uma relação de afeto e cooperação entre a criança e a equipe, pois ao compartilhar do mesmo mundo formam uma comunidade existencial. No momento da separação, quando a criança sai do mundo do hospital por obter alta ou devido ao óbito, há uma ruptura no cuidado e nos vínculos criados. A separação produz, na equipe, sentimentos de dor, tristeza, frustração e impotência, e nesse momento necessita de suporte psicológico para enfrentar a perda tão freqüente na realidade existencial do mundo do hospital.(1997, p. 87).

Para Silva (2005 p. 66), “a dor da perda e da morte só existe se a individualidade da criança estiver presente e reconhecida. Quanto mais proximidade e intimidade se tem com a criança, quanto mais amada e respeitada ela for, mais violenta será a dor da separação”.

Outro fator que pode desencadear os sentimentos de frustração e tristeza é quando o resultado do tratamento não é o desejado. Isso faz com que a equipe sinta-se impotente já que não consegue solucionar os problemas do paciente, nem mesmo possibilitar a cura do mesmo.

Apesar de todos os sentimentos gerados na equipe de Enfermagem durante o tratamento da criança com câncer, percebe-se a demonstração de afetividade, carinho, paciência e respeito por parte da equipe assistindo-as nos aspectos psicológicos, biológicos, e espirituais, pois está sempre pronta para atender, conversar com os pais, ouvir os desabafos, dar conselhos, incentivos, procurando sempre preservar a criança de qualquer sofrimento. Isso faz com que diminua os sentimentos de impotência, tristeza, compaixão, frustração e angústia (SILVA, 2005).

Smeltzer e Bare (2002), referem que os membros da equipe de Enfermagem também apresentam reações comumente experimentadas pelos pacientes e familiares. A experiência e a manifestação desses sentimentos dependem da personalidade, da percepção da situação e do grau de apoio de outras pessoas.

Para Silva (2005), trabalhar com pacientes crônicos sensibiliza a equipe que presta assistência, devido ao grau de atenção e envolvimento que eles demandam. Sendo este 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 sofrimento advindos de um diagnóstico, cujo desfecho é incerto.

Mesmo que esgote os recursos no que se refere ao tratamento, a equipe de Enfermagem dará o seu apoio emocional, mantendo sempre uma atitude de incentivo, não permitindo que o paciente seja abandonado.

Segundo Smeltzer e Bare (2002), a equipe de enfermagem cria um ambiente que auxilia na aceitação e apoio pelos quais o paciente e a família são encorajados a expressar, a dividir seus sentimentos e trabalhar com o processo de luto.

É de fundamental importância que a equipe de Enfermagem, mesmo fragilizada com as situações difíceis do tratamento do câncer, estejam preparadas e com suporte emocional adequado para que possam dar apoio e conforto para as crianças e seus familiares nos momentos difíceis.

Portanto, para que haja um cuidado adequado é importante que os profissionais da Enfermagem recebam apoio psicológico no intuito de estarem melhor preparados para enfrentar a difícil tarefa que é cuidar de seres tão pequenos e indefesos com câncer.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término deste estudo, pensando em todo o contexto da criança hospitalizada com câncer e suas implicações para a equipe de Enfermagem que presta assistência à esses pacientes, foi possível entender o que é o câncer infantil, como a criança e a família enfrentam o diagnóstico e o tratamento. Compreender ainda as múltiplas facetas do cuidado, a importância de considerar cada criança no seu contexto, suas necessidades e de sua família, bem como as percepções e sentimentos gerados na equipe de Enfermagem durante o seu tratamento.

O câncer infantil tem alta incidência no Brasil, podendo apresentar-se de várias formas, porém, a mais comum em crianças são as leucemias, posteriormente os tumores no sistema nervoso central, depois os linfomas, tumores de tecidos moles, tumores do sistema nervoso simpático, tumores renais, tumores ósseos, e outros. Essa alta incidência exige um preparo adequado dos profissionais de saúde.

A Enfermagem tem um papel relevante no processo de cuidar tanto da criança com câncer como da família, orientando e auxiliando no enfrentamento desta realidade, no intuito de minimizar o sofrimento durante sua hospitalização. Para tanto, é fundamental que a equipe de Enfermagem esteja preparada para oferecer um suporte adequado, tanto nos aspectos técnicos como subjetivos, a partir das necessidades individuais de cada criança e família, prestando um cuidado integral.

O tratamento do câncer infantil é longo, difícil e doloroso. Nesta fase a criança enfrenta muitas dificuldades físicas, psicológicas, sociais, entre outras. Como o tratamento é prolongado, a família precisa estar junto com a criança para apoiá-la e confortá-la nos momentos difíceis, entretanto a família também necessita de cuidados para fortalecer-se e

adquirir coragem para seguir cuidando do filho. Cabe a equipe de Enfermagem planejar e executar um cuidado integral e adequado em cada situação, mas sobretudo estar presente e solidária com a criança e família.

Para a criança vivenciar uma doença de longa duração, e por vezes, com diagnóstico reservado é muito difícil, considerando que o tratamento exige hospitalizações frequentes, e procedimentos dolorosos, sua imagem corporal modifica-se. Acrescenta-se também o afastamento da criança do seu mundo conhecido, da familiar, dos amigos, da escola, podendo alterar seu comportamento, manifestando tristeza e/ou depressão.

A equipe de Enfermagem ao perceber as reais necessidades de cada criança e família pode planejar um cuidado adequado e individualizado, gerando recursos para o desenvolvimento integral da criança e criando condições para minimizar o sofrimento da criança e de sua família.

A equipe de Enfermagem, além de cuidar precisa cuidar de si ou ser cuidada, pois enfrenta na sua prática cotidiana, muitas situações estressantes, características de uma doença com tratamento prolongado e também, talvez, por tratar-se da criança, uma etapa em que a vida é uma promessa de futuro. O cuidado, por vezes, apresenta sentimentos como dor, angústia, incerteza, impotência, medos, entre outros. O futuro incerto para estas crianças é outro fator que pode gerar na equipe, sentimentos de impotência, preocupação e tristeza.

Esses sentimentos precisam ser elaborados pela equipe com o intuito de se fortalecer e preparar-se para o cuidado da criança e família, bem como estarem aptos para os auxiliarem a enfrentar o câncer.

Para que o cuidador consiga enfrentar todas as adversidades advindas do processo de cuidar a criança com câncer e sua família, é necessário estabelecer estratégias para o encorajamento do profissional tanto pessoal como institucional, instrumentalizando o cuidador para o cuidado de si e do outro.

Este estudo contribuiu para o aprimoramento pessoal e para minha vida profissional, pois foi possível compreender o processo de cuidado à criança hospitalizada com câncer e sua família, dimensionar as estratégias de enfrentamento da doença utilizadas pela criança e família, bem como os sentimentos gerados nos profissionais da equipe de Enfermagem quando prestam cuidado à esses pacientes.

A partir deste estudo foi possível identificar as interfaces do cuidado à criança com câncer e família e as suas implicações para a equipe de Enfermagem que presta cuidado a esses pacientes. Permitiu, ainda, visualizar outras dimensões do cuidado, além de valorizar o trabalho dos profissionais de Enfermagem que atuam nesta área.

RECOMENDAÇÕES

Considerando os resultados deste estudo recomenda-se:

Relacionadas com o cuidado:

- Criar espaço de diálogo entre equipe de saúde, a criança com câncer e família, a fim de informar sobre a doença e tratamento, esclarecer dúvidas;
- Criar uma rede de apoio para criança com câncer e família;

Relacionadas ao Cuidador:

- Realizar grupos de diálogo semanais com os componentes da equipe de Enfermagem para compartilharem seus sentimentos e aflições e com isso poder encontrar formas de amenizar as dificuldades encontradas no cuidado à crianças com câncer e família;
- Realizar palestras aos cuidadores sobre câncer e seu tratamento, para que possam entender melhor sobre essa temática, com a finalidade de dirimir dúvida;.

Relacionadas à Pesquisa:

- Referente ao processo de cuidar a fim de oferecer subsídios a equipe de saúde na adequação dos cuidados a criança portadora de câncer e sua família;
- Temas que abordem o cuidador, sua prática e as adversidades que enfrentam na área do câncer infantil

:

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CÂNCER. **Câncer**. São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.daycare.com.br/>>. Acesso em 23 mai. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Programa de ensino**. Rio de Janeiro, 2002. 290p.

CAMARGO, B. **Pediatria oncológica**. Noções fundamentais para pediatria. Lemar. São Paulo, 2000.

CARVALHO, M. MERIGHI, M. A. O cuidar no processo de morrer na percepção de mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica. Revista . **Latino-Americana. Enfermagem**. [online]. nov./ dez. 2005. V. 13, n 6 , p. 951-959. Disponível em: <http://scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0104-116920050006000067&ing=pt&nrm=isso>. Acesso em 29 janeiro 2006.

CORDERO, G. A. Humanismo em enfermería. **Revista de Enfermería Del Instituto Mexicano Del Seguro Social**. México, V. 8, n. 2, p. 61 – 67, mayo./ago. 2000.

COSTA, J. C., LIMA, R. A. G. **Crianças/Adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem**. Revista . latino-americana de Enfermagem. [online]. Maio/jun. 2002, v. 10, n. 3, p. 321-333. Disponível em: <http://scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0104-11692002000300007&ing=pt&nrm=isso>. Acesso em 03 janeiro 2006.

FUNGHETTO, S. S. **O cuidado à criança hospitalizada com câncer: concepções dos cuidadores**. 2004. 81f. Dissertação de Mestrado em Enfermagem – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

GAROFOLO, A **Diretrizes para terapia nutricional em crianças com câncer em situação crítica**. Revista de nutrição [online]. Jul/ago. 2005. V. 18, n. 4, p.513-527. Disponível em: <http://scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1415-52732005000400007&ing=pt&nrm=isso>. Acesso em 07 Novembro 2005.

GIL, A. C., **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. 175 p.

GOLDIM, J. R. **Compaixão, Simpatia e Empatia**. Disponível em:
<<http://www.ufrgs.br/bioetica/compaix.htm>>. Acesso em 20 maio 2006.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. A ampliação da assistência oncológica no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, V. 46, n. 4, p. 347-349, Out/nov/dez. 2000.

_____. Bioética e comunicação em oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, V. 47, n. 1, p. 25-28, Jan./fev./mai. 2001.

_____. Cuidados paliativos Oncológicos- controle de sintomas. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, V. 48, n. 2, p. 191-211, Abr/Jun. 2002.

_____. **Tumores infantis**. Disponível em
<<http://www.inca.gov.br/estimativa/2006/>>. Acesso em 03 maio 2006.

KARL, I. S. **Relação dialógica de cuidado entre o ser Enfermeiro e o ser criança**: sob a visão da teoria de Paterson e Zderad. 2004. 118 f. Dissertação de Mestrado em Enfermagem- Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

LEMOS, F. A.; LIMA, R. A. G.; MELLO, D. F. de. **Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal**. Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 12, n° 3, p.485-493, maio/jun. 2004.[online]. Disponível em :<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000300006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em janeiro 2006.

MINAYO, M. C. de S., *et al.* **Pesquisa social**. Petrópolis: Vozes, 2000.80 p.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. F. **Brincar no hospital**: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. Psicol. Estud. [online]. Jan/abr. 2004, v. 9, n. 1, p.19-28. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722004000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 03 janeiro 2006.

MOTTA, M. G. C. **O ser doente no tríplice mundo da criança família e hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. 1998.Tese (Doutorado na UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA) Florianópolis, 1997.

MUSCARI, M. E.; HARGROVEHUTTEL, R. A. 2 ed. Guanabara, Koogam, São Paulo. 1998. p. 259. Série de estudos em Enfermagem: enfermagem pediátrica.

NÚCLEO DE APOIO AO PACIENTE COM CÂNCER. **Manual do paciente com câncer**. 3 ed. São Paulo: Novartis, 2001. 62 p.

OTTO, S. E. **Oncologia**. Rio de Janeiro. R & A Editores, 2002. 526 p.

POPIM, R. C. BOEMER, M.R. **Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schutz**. Ver. Latino-Am. Enfermagem. [online]. set./out. 2005. V. 13, n. 5, p. 677-685. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0104-11692005000500011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 03 janeiro 2006.

RESS, G. J. . **Câncer**. São Paulo: Três, c 2001. 115 p. (Isto é: guia da saúde familiar, 11).

SILVA, L., M., ZAGO, M. M. **O cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro**. Revista Latino Americana de Enfermagem.[online]. 2001. Vol. 9, n. 4. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0104-11692001000400008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 29 janeiro 2006.

SILVA, P. M. **O cuidado na terminalidade do ser**. Novo Hamburgo, 2005. 74 p.

SMELTZER, S. C.; BARE G. **Brunner & Suddart tratado de Enfermagem médico-cirúrgica**. 8° ed. Rio de Janeiro: Guanabara koogan, 2000. 369 p.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA. **Câncer**. Disponível em : <<http://www.sboc.org.br/>>. Acesso em 03 junho 2006.

WALDOW, V. R. **Cuidado Humano – O Resgate Necessário**. Porto Alegre: Sagra, 2001.

WALDOW, V. R.; LOPES, M. J. M. **Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea**. Porto Alegre: Artmed, 1998.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**. Elementos essenciais à intervenção efetiva. 5° ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,1999. 1118 p.