

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

GRASSELE DENARDINI FACIN DIEFENBACH

**DOR EM ONCOLOGIA:
PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA**

Porto Alegre

2011

GRASSELE DENARDINI FACIN DIEFENBACH

**DOR EM ONCOLOGIA:
PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado Acadêmico, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito final para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Fundamentos e Práticas de Enfermagem em Saúde da Mulher, Criança e Adolescente.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria da Graça Corso da Motta

Porto Alegre

2011

CIP - Catalogação na Publicação

Diefenbach, Grassele Denardini Facin

Dor em Oncologia: Percepção da Família da Criança Hospitalizada / Grassele Denardini Facin Diefenbach.

-- 2011.

130 f.

Orientadora: Maria da Graça Corso da Motta.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2011.

1. Dor oncológica. 2. Criança. 3. Família. 4. Vulnerabilidade. 5. Enfermagem Pediátrica. I. Motta, Maria da Graça Corso da , orient. II. Título.

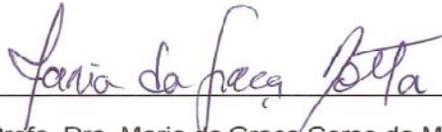
GRASSELE DENARDINI FACIN DIEFENBACH

Dor em oncologia: percepção da família da criança hospitalizada.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 08 de abril de 2011.

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

Presidente da Banca – Orientadora

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Olga Rosário Eidt

Membro da banca

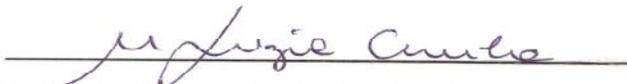
PUC/RS



Profa. Dra. Ana Lucia de Lourenzi Bonilha

Membro da banca

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Maria Luzia Chollopetz da Cunha

Membro da banca

PPGENF/UFRGS

Encontram-se hoje inúmeros institutos especializados em cuidar do corpo enfermo, do psiquismo perturbador ou do espírito à procura do Ser, mas bem poucos consideram o ser humano em sua integralidade. Medicina, Psicologia, Espiritualidade passaram a ser domínios separados que fazem às vezes piorar, em vez de curar a fragmentação do ser humano.

(Leloup, 2009)

AGRADECIMENTOS

À *minha família*, em especial a *minha mãe*, por toda a dedicação, estímulo, inspiração, exemplo pessoal, profissional, estudante, vitoriosa, guerreira e tantas outras qualidades que não caberiam nesta dissertação. *Obrigada por existir e ser sempre ao meu lado!*

Ao *meu marido, Alexandre*, por toda a paciência, por todas as esperas, por suportar minhas ausências, e presença, por estar sempre ao meu lado comemorando e estimulando o meu crescimento pessoal e profissional, por ser o primeiro com quem eu pude compartilhar e comemorar a emoção de ingressar no MESTRADO em Enfermagem da UFRGS. *Obrigada por sua dedicação e por fazer parte incondicional da minha vida!*

Ao *meu pai e ao irmão*, pela paciência em relação às minhas faltas e ausências. *Muito obrigada!*

Ao *meu padrasto, Mauricio*, pela paciência, apoio e experiência, sem cuja ajuda, noites em claro de correção e redação, não teria tanto sucesso em minha dissertação. *Mais do que muito obrigada!*

À *minha orientadora, Prof^a. Dr^a. Maria da Graça Corso da Motta*, pela oportunidade que me concedeu, no momento em que confiou a mim a carta de aceite, propiciando um novo rumo na minha vida e o orgulho de me ufanar: *Eu sou orientanda da Graça Motta!* Agradeço pela oportunidade de compartilhar comigo sua sabedoria, seu precioso tempo, seus ensinamentos; pelo apoio e dedicação nessa caminhada. *Muito obrigada, de coração!*

Às *Prof^{as}. Dr^{as}. Olga Rosária Eidt, Ana Lúcia de Lourenzi Bonilha, Maria Luzia Chollopetz da Cunha*, componentes da banca examinadora, sempre dispostas e presentes nesta trajetória, agradeço por compartilharem seus conhecimentos.

Aos *amigos*, por todos os momentos que estiveram ao meu lado, em especial à *minha amiga Juliana Dias de Paiva*, pela compreensão da minha ausência, por entender meus momentos de estudo e estar constantemente ao meu lado, mesmo que via internet, fazendo-se presente em cada passo da minha vida. E à *minha amiga Valquiria Gassen*, por estar presente como amiga e ser literalmente a primeira a brindar meu ingresso no Mestrado da UFRGS. *Obrigada seria pouco!*

Aos *amigos conquistados durante o mestrado*, em especial Zé (José Luis dos Santos), Rafa (Rafaela Bramatti) e Mari (Marinês Aires), por compartilharem, além do convívio em sala de aula, o apartamento, a alegria, as expectativas, os projetos de vida, e retribuírem o ensinamento de que “Cada um sabe de si!” e “Tô pagando!”.

A *todos os colegas de Mestrado em Enfermagem da UFRGS 2009*, em especial ao *Grupo das “Mottinha’s”*, Viviane, Darielli e Maria, por comigo compartilharem suas experiências, conhecimentos e aprendizados.

À *Profª. Drª. Silvia Maria de Oliveira Pavão*, por me ensinar o foco para essa caminhada, por estar sempre disposta e auxiliar-me nos momentos de sufoco, em cada evento, publicação, etc. *Muito obrigada!*

Ao *Grupo de Estudos do Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA)*, núcleo de pesquisa no qual fui acolhida e tive a oportunidade discutir e refletir sobre diversas temáticas para aprimorar meus conhecimentos. *Obrigada!*

Aos *docentes* do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, por compartilharem experiências, saberes e ensinamentos preciosos; aos *colaboradores*, pela disposição nos momentos de dúvidas em relação aos processos e pela aptidão de seus conhecimentos.

À *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)*, por acreditar em mim, concedendo-me a Bolsa de Mestrado.

À *equipe* da unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica (Unidade de Oncologia Pediátrica - 3º Leste) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo acolhimento e pelo espaço físico disponibilizado para as minhas oficinas. *Muito obrigada!*

Aos *familiares participantes desta pesquisa*, pela oportunidade que me concederam em dividir suas experiências, sentimentos e percepções, aprimorando meus próprios conhecimentos e colaborando para o aperfeiçoamento de outros profissionais. *Muito obrigada!*

Às *crianças* que, por alguns momentos, dispensaram a atenção de seus familiares, a fim de que pudessem compartilhar suas vivências para este estudo. *Muito obrigada!*

RESUMO

Considerado um estigma insidioso, o câncer surpreende pela capacidade de reproduzir-se dentro das células, além de colonizar-se facilmente em áreas reservadas a outras células. Inerentes ao diagnóstico, a insegurança do tratamento e o medo da dor, sofrimento presente no cotidiano da criança e da família, são os principais desafios. A dor e a doença competem estado de vulnerabilidade à criança que a experiencia, e à família, que a presencia, exigindo da Enfermagem atuação incessante e insubstituível na ação de minimização de causas e sintomas, bem como o acolhimento generoso à criança e sua família. Em vista disso, este estudo objetivou conhecer a percepção da dor em oncologia, na ótica da família de crianças com diagnóstico de câncer, em ambiente hospitalar. Trata-se de uma pesquisa do tipo descritivo-exploratória com abordagem qualitativa, realizada na Unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica (3º Leste) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre - Porto Alegre, RS. Os participantes foram constituídos por nove famílias. Para a coleta de informações, utilizou-se o Método Criativo Sensível, por meio de dinâmicas de criatividade e sensibilidade, em dois momentos distintos, analisadas conforme referencial da Análise de Conteúdo proposta por Minayo. Este estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição, sob o Protocolo de número 10.0008. Como resultados, emergiram quatro categorias de análise: Desvelando significados: dor oncológica sob o olhar da família; inserção da família no cuidado à criança com dor oncológica em ambiente hospitalar; dimensões da vulnerabilidade no mundo da família; atribuições do Enfermeiro para o cuidado com a família da criança com dor oncológica. Constatou-se que a dor, apesar dos muitos estudos que tentam classificá-la, é subjetiva para além de um conceito; na ótica dos familiares, é infensa a definições. É descrita como um padecimento constante que aterroriza a criança em ambiente hospitalar, alcançando lenitivo somente em seu porto seguro - a família, a qual precisa ser imbatível, sem jamais desmoronar, mantendo-se sempre operante para amenizar a dor e o sofrimento do doente. Tais circunstâncias abrem caminhos para a atuação da Enfermagem, capaz de perceber a angústia da família frente às sensações dolorosas da criança. Portanto, o estudo oferece subsídios aos profissionais de saúde, que remetem ao aprofundamento dos conhecimentos do saber e da práxis em Enfermagem, possibilitando visualizar e interpretar os diferentes mundos da criança com a dor oncológica e da sua família, reconhecendo e respeitando a singularidade, subjetividade e intersubjetividade nessa relação de cuidado à saúde.

Descritores: Dor, Oncologia, Criança, Família, Vulnerabilidade, Enfermagem Pediátrica.

RESUMEN

Considerado uno estigma perverso, el cáncer impresiona por la capacidad de reproducir-se dentro de las células, además de fácilmente crear colonias en aéreas reservada para otras células. Inherentes al diagnóstico, la falta de seguridad y el miedo del dolor – sufrimiento constante en el cotidiano del niño y de su familia – son los principales desafíos. El dolor e la enfermedad competen en el estado de vulnerabilidad del niño que la experimenta, y de la familia que la presencia, necesitando de la Enfermaje una constante e insustituible actuación en la acción de disminuir las causas y síntomas, bien como una acogida generosa al niño e su familia. Por eso, este estudio pretende conocer la percepción del dolor en oncología en la visión de la familia de niños con diagnóstico de cáncer, e ambiente de hospital. Es una pesquisa descriptivo-exploratoria con abordaje cualitativo, realizado en la Unidad de Hematología e Oncología Pediátrica (3º leste) del Hospital de Clínicas do Porto Alegre – Porto Alegre, RS. Los participantes fueran constituidos por nueve familias. Para la colecta de informaciones se ha usado el Método Creativo Sensible, por medio de dinámicas de creatividad e sensibilidad, en dos momentos distintos, analizados conforme el referencial del Análisis de Contenido propuesta por Minayo. Este estudio ha alcanzado aprobación de lo Comité de Ética en Pesquisa de la Institución, bajo protocolo de número 10.0008. Como resultados han emergido cuatro categorías de análisis: Revelando significaciones: dolor oncológico bajo la mirada de la familia; inserción de la familia en el cuidado al niño con dolor oncológico en ambiente de hospital; dimensiones de la vulnerabilidad en el mundo de la familia; atribuciones del Enfermero en relación al cuidado de la familia del niño con dolor oncológico. Se ha comprobado que el dolor, a pesar de los muchos estudios que lo buscan clasificar, es mucho más que un concepto: para la familia no hay como definirlo. Lo describen como un sufrimiento incesante que aterroriza el niño en ambiente de hospital, alcanzando el alivio solamente un su puerto seguro – la familia, la cual necesita ser fuerte siempre, sin jamás desmoronarse, estando siempre operante para suavizar el dolor y el sufrimiento del enfermo. Esas circunstancias abren caminos para la actuación de la Enfermaje capaz de percibir la angustia de la familia ante las sensaciones dolorosas del niño. Así que el estudio ofrece subsidios a los profesionales de la salud, que aconsejan la profunda actualización de los conocimientos de saber y de praxis en Enfermaje, posibilitando visualizar y interpretar los diferentes mundos del niño con dolor oncológico y de su familia, reconociendo y respetando su singularidad, subjetividad y intersubjetividad en esa relación de cuidado a la salud.

Descriptor: Dolor, Oncología Médica, Niño, Familia, Vulnerabilidad, Enfermería Pediátrica.

ABSTRACT

Regarded as a perfidious stigma, cancer surprises by its power of reproducing itself into the cells, moreover to multiply itself easily at areas reserved to others cells. Intrinsically to diagnosis, unstableness of medical treatment and fear of pain, quotidian suffering of child and his family life are main defiance. Pain and disease dispute vulnerability of child which experiences them and of his family that attends him, requiring from nursing continuous and irreplaceable actuation, regarding to minimize causes and symptoms, just as to give generous welcoming to child and his family. In consideration of this, this study aimed to know the perception of the pain in oncology, under the view of families of hospitalized children with diagnosis of cancer. It's a descriptive-exploratory research with qualitative approach, developed at Unit of Hematology and Pediatric Oncology (3rd East) of Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Porto Alegre, RS. Participators were nine families. For data collection is used creative-sensible Method, through creativity and sensibility dynamics, at two distinct moments, analyzed in accordance with referential subject analysis proposed by Minayo. This study obtained approbation of Institution Committee for Ethics in Research, under protocol number 10.0008. How results appeared four analysis categories: Signification disclosing – oncologic pain under family view; family insertion in taking care of hospitalized children with oncologic pain; vulnerability dimensions at family world; nurse attributions for taking care of family of child with oncologic pain. It was evidenced that pain is subjective no more than a concept, despite of many studies that search classify it; for families it has not definition. They describe pain as a persistent suffering that terrifies hospitalized child, permitting lenitive only at his safe harbor – the family, which needs to be insuperable, without collapsing, maintaining itself ever making efforts for softening diseased pain and sufferance. Such circumstances open ways for Nursing actuation, so as to understand family anguish in face of child painful sensations. Hence, this study offers subsidies to health professionals for deepening knowledge and practice in Nursing, making possible visualize and interpret the different worlds of child with oncologic pain and his family', recognizing and respect his singularity, character and interrelations in taking care of health.

Descriptors: Pain, Medical Oncology, Child, Family, Vulnerability, Pediatric Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Ciclo de produção de prostaglandina.....	25
Figura 2 - Escala visual para a avaliação da dor (1)	31
Figura 3 - Escala visual para a avaliação da dor (2)	31
Figura 4 - Tratamento da dor: Escala de analgesia da OMS.....	34
Figura 5 - Dinâmica livre para criar (1)	56
Figura 6 - Dinâmica livre para criar (2)	56
Figura 7 - Dinâmica livre para criar (3)	56
Figura 8 - Dinâmica livre para criar (4)	56
Figura 9 - Dinâmica livre para criar (5)	57
Figura 10 - Dinâmica livre para criar (6)	57
Figura 11 - Dinâmica livre para criar (7)	57
Figura 12 - Dinâmica livre para criar (8)	57
Figura 13 - Dinâmica livre para criar (9)	57
Figura 14 - Resultado das discussões sob o olhar da família	60

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1 OBJETIVO	16
2 REVISÃO DE LITERATURA	17
2.1 CÂNCER INFANTIL: INCIDÊNCIA E ESTIMATIVAS.....	17
2.2 CONCEITO DE DOR: ORIGENS E DEFINIÇÕES	21
2.2.1 Histórico e definição da dor	21
2.2.2 Neuroanatomia da dor	23
2.2.3 Tipos de dor	24
2.2.4 Classificação da dor segundo seu mecanismo neural	28
2.2.5 Avaliação da dor	28
2.2.6 Tratamento da dor	31
2.3 VULNERABILIDADE: CONCEITO, ORIGEM E PROPOSIÇÕES	34
2.4 SER FAMILIAR DA CRIANÇA COM DOR ONCOLÓGICA HOSPITALIZADA: A DÍADE INDISSOCIÁVEL FAMÍLIA/CRIANÇA.....	39
2.5 O CUIDAR EM ENFERMAGEM: A FAMÍLIA E A CRIANÇA COM DOR ONCOLÓGICA	44
3 ASPECTOS METODOLÓGICOS	48
3.1 TIPO DE ESTUDO	48
3.2 CENÁRIO DO ESTUDO.....	48
3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	49
3.4 CONHECENDO A FAMÍLIA: O MUNDO DOS PARTICIPANTES	50
3.5 COLETA DAS INFORMAÇÕES	50
3.6 INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES	56
3.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICO-LEGAIS.....	56
4 DESVELANDO SIGNIFICADOS	58
4.1 DOR ONCOLÓGICA: O OLHAR DA FAMÍLIA	59
4.1.1 Compreensão de dor em oncologia	59
4.1.2 Percepção dos sinais de dor emitidos pela criança.....	64
4.1.3 Retratos da dor	69
4.2 INSERÇÃO DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM DOR ONCOLÓGICA EM AMBIENTE HOSPITALAR	73
4.2.1 Família: um olhar sobre ela no cuidado da criança	73

4.2.2 Esperança: nutriente do cuidado.....	82
4.2.3. Família no ambiente hospitalar: facilidades e dificuldades para o cuidado.....	87
4.3 DIMENSÕES DA VULNERABILIDADE NO MUNDO DA FAMÍLIA	94
4.3.1 O reflexo da vulnerabilidade individual na díade criança/família.....	94
4.3.2 O marco conceitual da vulnerabilidade social: o ser familiar da criança com dor oncológica	97
4.3.3 A imagem programática da vulnerabilidade	101
4.4 CUIDADOS COM A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOR ONCOLÓGICA: ATRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO	105
CONSIDERAÇÕES FINAIS	110
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	114
APÊNDICES	124

INTRODUÇÃO

O estudo da dor é recorrente na história da humanidade. É um dos piores flagelos que a acomete, havendo relatos de dor em todos os manuscritos e livros antigos, ora atribuindo-a a castigo da divindade, ora a crimes perpetrados que são purgados através de dores horrendas. Os gregos antigos acreditavam que a dor fosse apenas uma emoção. Hoje, a Ciência a classifica, também, como uma sensação e ensina que, embora não seja uma sensação agradável, em alguns casos, ela é benéfica e até imprescindível, compreendida como um alerta do corpo sobre algo que o está prejudicando.

Apesar das crescentes descobertas no manejo da dor, ocorridas nos últimos 15 anos, aquela relacionada ao câncer continua afetando significativamente a saúde pública e vem sendo considerada, há algum tempo, como quinto sinal vital, fato comprovado pelo surgimento de clínicas e serviços especializados no seu tratamento.

Segundo a Sociedade Brasileira para Estudo da Dor (SBED), a sensação dolorosa foi conceituada, em 1986, pela Associação Internacional para o Estudo da Dor¹ como uma “experiência sensorial e emocional desagradável que é associada a lesões reais ou potenciais [...]. A dor é sempre subjetiva. Cada indivíduo aprende a utilizar este termo através de suas experiências”. É no momento de dor que se procuram os cuidados de saúde, tendo em vista que ela é considerada uma das causas mais comuns de desconforto e tem o poder de incapacitar e angustiar mais as pessoas em relação a apenas uma doença isolada.

No caso da criança com câncer, a dor é ainda mais significativa, pois, em seu tratamento, possui diversos fatores capazes de causar situações dolorosas, acarretando grande desgaste físico e mental e tendo o poder de incapacitá-la, bem como o universo familiar presente junto a ela, em todos os momentos, durante a hospitalização.

Segundo o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, Resolução n°. 41, de outubro de 1995, item 7, toda a criança tem “o direito de não sentir dor, quando existam meios para evitá-la”². Para tanto, faz-se necessário o conhecimento e a não subtratação da dor por parte dos profissionais da saúde. Aconselha-se, então, sempre acreditar na criança, já que ela é quem melhor descreve suas sensações, e assessorar-se da família, por melhor conhecer a

criança, pelo convívio desde sua mais tenra idade até o momento do diagnóstico da doença, e em todo o período de hospitalização.

Estar presente durante a hospitalização confere à família um *status* importante como maior conhecedora das verdadeiras reações e da veracidade da demonstração de dor da criança, porque é com ela que esse doente compartilha as expectativas de minimização e cessação da dor, ainda que isso signifique sofrer duplamente. É um compartilhar único e doloroso, pois vivenciar a dor não é o mesmo que a experienciar, uma vez que a família não tem a possibilidade de senti-la ou até mesmo tomá-la para si e aquilatar a intensidade da injúria produzida.

Assim, à Enfermagem cabe, à medida que tem a capacidade de avaliar a dor, minimizar a sensação dolorosa e compartilhar as experiências com a criança e a família, a qual deve ser considerada como o primeiro núcleo provedor de cuidados, com vistas a suprir as necessidades da criança com dor oncológica.

Compartilhar a dor da doença com a família é, muitas vezes, sofrer mais do que a própria criança, mas, mesmo assim, manter-se racional e cooperante. Além disso, aos profissionais de saúde, é fundamental conseguir identificar e avaliar as necessidades específicas da criança e a capacidade da família para assumir o papel de prestadora de cuidados.

As famílias de crianças com câncer, na maioria das vezes, sentem-se impotentes para satisfazer as necessidades relacionadas aos cuidados de saúde destas e, ao mesmo tempo, sustentarem suas rotinas familiares³. O familiar nem sempre tem a opção de escolher cuidar daquele paciente e se torna cuidador por expressão de um desejo da criança ou por falta de outra opção; pode, também, ocorrer que um familiar, ao se sentir responsável, assuma essa tarefa, mesmo não se reconhecendo com capacidade⁴.

O interesse por esta temática ocorreu durante minha trajetória acadêmica e profissional, atuando em diferentes contextos do cuidado em instituições hospitalares públicas e privadas e convivendo constantemente com os familiares de doentes com câncer, em diversas situações. A fim de complementar meus conhecimentos e qualificação profissional, ingressei em um curso de especialização (*Latu Sensu*), com ênfase na oncologia, uma vez que essa temática era foco de interesse desde a graduação. Tal curso possibilitou-me aprofundar a compreensão e a relevância do tema.

Experiências como essa suscitam questionamentos sobre o comportamento da família no manejo da dor de crianças com câncer, ainda mais considerando que ela é parte integrante do cuidado, considerando que, nesses casos, a permanência de um familiar em ambiente hospitalar é obrigatória, por força do próprio Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº. 8.069, de 13/07/90, artigo 12: “Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente”⁵.

Frente a esse contexto, surgem os seguintes questionamentos: Como a família compreende a sua inserção no tratamento da dor em crianças com diagnóstico de câncer, no ambiente hospitalar? Como a família percebe a dor de crianças em oncologia? Quais as facilidades e/ou dificuldades enfrentadas pela família e que estratégias utilizam no manejo da dor da criança oncológica? A proposta em aprofundar a temática levou em consideração o importante papel da equipe de Enfermagem no cuidado da criança com dor oncológica, assim como de sua família, a fim de minimizar seus sofrimentos.

1 OBJETIVO

Conhecer a percepção da dor em oncologia na ótica da família de crianças com diagnóstico de câncer, em ambiente hospitalar.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Esta seção apresenta conceitos e eixos de pensamento que fornecem sustentação teórica à problemática investigada. Para tanto, dividiu-se o texto em cinco partes: na primeira, apresenta-se a incidência e estimativa para o câncer infantil; na segunda, discute-se o conceito de dor, suas origens e definições; na terceira, trata-se da vulnerabilidade, seu marco conceitual, origem e proposições; na quarta, aborda-se o ser familiar da criança hospitalizada com dor oncológica, a díade indissociável família/criança; na quinta, debate-se a cerca do cuidado de Enfermagem, o cuidar da família e da criança com dor oncológica.

2.1 CÂNCER INFANTIL: INCIDÊNCIA E ESTIMATIVAS

Atualmente, cresce a preocupação com temas relativos à saúde, em especial ao câncer. Essa patologia, considerada um problema de saúde pública capaz de atingir indivíduos de todas as idades, além de ser uma doença crônica, exige em seu tratamento certa tolerância em relação ao cuidado dos doentes e suas famílias. Abordar o câncer é referir-se a uma doença que, ao longo do tempo, foi tida como sentença de morte, causadora de muita dor, capaz de acarretar grande desgaste físico e mental, não somente ao doente - no caso, a criança - mas a todo o conjunto familiar o qual, na maioria das vezes, acaba por se sobrecarregar.

Considerada um inimigo por muita gente, antigamente, quando a possibilidade de cura era muito pequena, a doença significava uma sentença de morte. Hoje, a palavra câncer continua sendo um estigma que, para muitos, deve ser evitada, sendo vista como sinônimo de sofrimento; quando atinge crianças, passa uma ideia ainda mais forte de uma espécie de castigo, e a comoção é ainda maior, envolvendo toda a família, amigos e conhecidos⁶.

Pode-se afirmar que câncer é tão antigo quanto a humanidade, sendo esse termo utilizado para referir-se a mais de 100 tipos diferentes de doenças, nas quais células que sofreram alterações genéticas - chamadas de neoplásicas ou cancerígenas - e que multiplicam-se sem controle podem invadir tecidos do organismo por meio da circulação sanguínea e do sistema linfático⁷. Cada célula cancerosa dessas diversas doenças tem uma bioquímica e uma morfologia alterada em relação à célula normal; por isso, considera-se que o câncer não é um

crescimento desordenado de células imaturas, mas sim, um processo lógico, coordenado, no qual uma célula normal sofre modificações e adquire capacidades especiais⁸.

Essas mais de 100 doenças têm, em comum, o crescimento desordenado (e, por isso, maligno) de células, as quais invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. São capazes de dividirem-se rapidamente e 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 risco de vida⁹.

Referência nacional em qualidade na área da assistência, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) desenvolve trabalhos nas áreas de prevenção, controle, pesquisa e ensino. O Instituto assume função de protagonista na definição das diretrizes de abordagem do câncer em todo o território nacional, desde o lançamento da Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), em dezembro de 2005, quando todo o empenho foi centrado na promoção de ações integradas do Governo com a sociedade para implementar uma nova política que reconheça essa doença como problema de saúde pública e estructure a realização das ações para o seu controle, no Brasil, por meio da Rede de Atenção Oncológica⁹.

Dentre os componentes fundamentais da PNAO, destacam-se a Promoção e a Vigilância em Saúde, em que os sistemas de informação configuram-se como suporte para a programação das ações nacionais. As ações relacionadas à vigilância do câncer são realizadas com base nas informações obtidas dos registros de câncer, oriundas dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), supervisionados pelo INCA/MS, e do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), do Ministério da Saúde, centralizado nacionalmente pela Secretaria de Vigilância à Saúde (SVS/MS)⁹.

Desse modo, o principal componente na vigilância epidemiológica do câncer é representado pelo acompanhamento contínuo da incidência da doença, regionalmente. Tal atividade é tipicamente realizada por Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP). No Brasil, existem, atualmente, 28 RCBP implantados ou em fase de implantação, dos quais 20 possuem informações consolidadas, isto é, pelo menos um ano de informação sobre novos casos – incidência⁹.

O câncer em crianças, além de ser raro, é completamente diferente daquele que atinge os adultos. Diferentemente do câncer de adulto, o câncer da criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, enquanto que, no adulto, afeta as células do epitélio, que recobre os diferentes órgãos (câncer de mama, câncer de pulmão). No adulto, em muitas situações, o surgimento do câncer está associado claramente aos fatores ambientais como, por exemplo, fumo e câncer de pulmão. Nos tumores da infância e adolescência, até o momento, não existem evidências científicas que permitam observar claramente essa associação^{6,10}.

No contexto mundial, o tipo mais frequente de câncer em crianças e adolescentes são as leucemias. Nos países desenvolvidos, os tumores de sistema nervoso central (SNC) aparecem em segundo lugar, seguido pelos linfomas. Quando se trata de países em desenvolvimento, essa ordem se inverte: os linfomas ficam com a segunda posição e os tumores de SNC com a terceira¹¹.

No Brasil, as leucemias ocorrem em percentual mediano de 29%, variando entre 19% em Aracaju e 42,5% em Manaus. Vale ressaltar que os RCBP localizados na região norte do país apresentaram os maiores percentuais para leucemia (acima de 39%). Diferentemente do padrão observado em países desenvolvidos, o segundo tumor mais frequente na maioria dos RCBP brasileiros foram os linfomas, exceto em Aracaju, Campinas e Distrito Federal. O percentual mediano para os linfomas foi de 15,5% e para os tumores de SNC foi de 13,4%¹¹.

Com relação à faixa etária, observou-se que, de 1 a 4 anos, as leucemias constituíram-se na maior ocorrência (31,6%). Para os linfomas, a maior ocorrência foi entre os adolescentes de 15 a 18 anos (35,6%). Já para os tumores de SNC, as faixas etárias de 1-4, 5-9 e 10-14 apresentaram percentual mediano semelhante (cerca de 26%). O perfil da incidência observado nos RCBP brasileiros assemelha-se ao apresentado por países em desenvolvimento. Quanto às leucemias, as maiores taxas médias de incidência, ajustadas por idade, para o sexo masculino e feminino, respectivamente, foram observadas em Cuiabá (90,6 por milhão) e Curitiba (69,9 por milhão). Já as menores taxas médias foram observadas em Salvador, tanto para o sexo masculino (25,5 por milhão) quanto para o feminino (18,6 por milhão). Nos linfomas, as maiores taxas médias de incidência ajustadas por idade, para o sexo masculino e feminino, respectivamente, foram observadas em Campo Grande (51,3 por milhão) e Natal (32,8 por milhão). Já as menores taxas médias de

incidência foram observadas em Belém, tanto para o sexo masculino (12,7 por milhão) quanto para o feminino (6,2 por milhão). Com relação aos tumores de SNC, as maiores taxas médias de incidência ajustadas por idade foram observadas em Porto Alegre (36,8 por milhão), para o sexo masculino, e em Goiânia (35,3 por milhão), para o feminino. As menores taxas foram em Belém (7,9 por milhão), para o sexo masculino, e em Vitória (5,5 por milhão), para o feminino¹¹.

Quanto ao tratamento do câncer infantil, segue progressivamente em desenvolvimento, e estima-se que em torno de 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. Com base em referências dos registros de base populacional, são estimados mais de 9000 novos casos de câncer infanto-juvenil, no Brasil, por ano⁸. Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a segunda causa de mortalidade proporcional entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões. Se considerarmos a primeira causa de morte, relacionada aos acidentes e à violência, podemos dizer que o câncer é a primeira causa de morte por doença, após 1 ano de idade, até o final da adolescência¹⁰.

Por outro lado, o câncer infantil não deve ser considerado como uma simples doença, mas sim como um leque de diferentes malignidades. O tipo de câncer varia de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade. Conforme a Classificação Internacional do Câncer na Infância (CICI), a doença pode classificar-se em 10 grupos¹¹. São eles: Grupo I - Leucemias, Grupo II - Linfomas e neoplasias retículo-endoteliais, Grupo III - Tumores de sistema nervoso central e miscelânea de neoplasias intracranianas e intra-espinais, Grupo IV - Tumores do sistema nervoso simpático, Grupo V - Retinoblastoma, Grupo VI - Tumores renais, Grupo VII - Tumores hepáticos, Grupo VIII - Tumores ósseos malignos, Grupo IX - Sarcomas de partes moles, Grupo X - Neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais, Grupo XI - Carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais¹¹.

Apesar dessa classificação, ainda é possível observar crianças que são encaminhadas aos centros de tratamento com doenças em estágios avançados, fato que ocorre devido à desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer, negação dos sintomas, além de médicos. Outro fator relevante para a ocorrência dessa situação podem ser as características semelhantes de determinados tumores com as doenças comuns da infância, sem alterar o estado geral de saúde da

criança. Em vista disso, torna-se fundamental a percepção da família, para que esteja sempre atenta ao fato de que as crianças não inventam sintomas, mas apresentam sinais de anormalidades.

É importante ressaltar a atenção quanto às queixas das crianças, pois estas podem relatar dor, sugerindo que algo de errado está acontecendo. Muitas pessoas tendem a ignorar alguma dor que sentem, não lhe dando a devida importância. No entanto, a dor precisa ser devidamente valorizada, investigada e interpretada, para que se possa procurar eliminar a causa de sua origem.

2.2 CONCEITO DE DOR: ORIGENS E DEFINIÇÕES

2.2.1 Histórico e definição da dor

Para fins históricos, a dor existe desde sempre. No entanto, foi apenas em 1953 (atualização em 1990, com seu texto clássico), que John Bonica introduziu o conceito de que dor é uma entidade patológica específica e não apenas um sintoma. Segundo ele, Albert Schweitzer, médico laureado com o Nobel, em seus textos, descrevia que “[...] a dor é um senhor da humanidade mais terrível que a própria morte”¹². Na história, encontram-se vários casos em que a dor influi diretamente na vida de filósofos, generais, artistas, músicos, cientistas e até mesmo de figuras bíblicas. Assim, pode-se observar que, desde a antiguidade, a presença de dor e seu significado têm sido um martírio para a sociedade, sendo suas causas e consequências motivos de grande interesse e especulações.

A dor foi e continua sendo uma das grandes preocupações da humanidade. Desde os primórdios da civilização, o ser humano procura esclarecer as razões que justificam a sua ocorrência e desenvolver procedimentos destinados ao seu controle. Para os povos primitivos, dor e inimigos eram colocados no mesmo nível, ou seja, ela era atribuída à agressão à pessoa, à ação dos maus espíritos, à punição ou à compensação para faltas cometidas ou à atuação dos demônios ou deuses e, eventualmente, dos adversários¹³.

Desde o Antigo Egito, na Índia e na China, acreditava-se que a dor era causada pelos próprios deuses, demônios e espíritos dos mortos. Hipócrates, considerado o fundador da medicina, postulou que o corpo humano era controlado por quatro humores: sangue, fleuma, bile amarela e bile branca, sendo a dor um

desequilíbrio na proporção destes. Porém, Platão acreditava que a dor não era apenas decorrente de uma estimulação periférica, mas podia constituir-se também em razão de uma experiência emocional da alma, que residia no coração: as paixões da alma¹².

A Medicina era - e ainda é, em algumas regiões do mundo - exercida por sacerdotes os quais, a serviço dos deuses, empregavam remédios naturais e sacrifícios, utilizavam preces e suplícios para perdoar as ofensas, feitiços e sacrifícios para proporcionar imortalidade, cura e alívio da dor e do sofrimento¹³. Após descobrir o sistema de circulação sanguínea, Harvey levantou a hipótese de que o local para percepção da dor era o coração. Depois de anos de estudo, descobriu-se que algumas terminações nervosas específicas poderiam ser consideradas os transportadores da sensação da dor. Foi a partir desse momento que Von Frey e, mais tarde Erb, deram origem à teoria de que especificidade das estruturas terminais seriam responsáveis pelo início da condução nervosa da dor¹².

Em complemento a esses fatos, Goldscheider formulou a teoria de que a dor era resultado da intensidade da estimulação periférica, causando um somatório de influxos sensoriais no corno dorsal da medula espinhal. Foi quando, em 1943, Livingston lançou a teoria de que a estimulação periférica intensa dos nervos era devida a danos locais dos tecidos, que ativariam as fibras nervosas e projetariam suas sensações nos conjuntos de neurônios internunciais da medula espinhal; assim, esses impulsos estimulariam as células de transmissão da medula espinhal e, finalmente, seriam transmitidos, após decussação, ao cérebro¹².

Desde então, muitas outras teorias e conceitos se formaram, mas a dor só foi definida quando a International Association for the Study of Pain (IASP) forneceu oficialmente sua classificação e descrição. Assim sendo, hoje se pode defini-la como “Experiência sensitiva e emocional desagradável associada ou relacionada à lesão real ou potencial dos tecidos. Cada indivíduo aprende a utilizar esse termo através das suas experiências anteriores. [...] A dor é sempre subjetiva”¹.

Considerada uma experiência de caráter universal, a dor não apresenta limite de idade, nem tem preferência por sexo, raça e cor, sendo até pouco tempo subtratada por pediatras e outras especialidades médicas. Apesar disso, nos últimos tempos, houve um grande salto para o seu entendimento, nos vários estágios do desenvolvimento humano e, conseqüentemente, uma melhora no tratamento do

indivíduo das diversas faixas etárias pediátricas, embora ainda muitas crianças tenham a sua dor subavaliada e tratada de modo insuficiente¹⁴.

2.2.2 Neuroanatomia da dor

A percepção e a resposta do corpo à dor são conhecidas como nocicepção, para cujo desempenho o corpo humano possui um complexo sistema nervoso. Ao contrário da maioria das modalidades sensoriais, a percepção da dor é essencial para a sobrevivência do indivíduo.

Não obstante, até recentemente, crianças (em especial recém-nascidos) não eram anestesiadas, nem sequer recebiam analgesia pós-operatória, em função da crença de que esses pacientes não sentiam dor. Felizmente, as justificativas anteriormente apresentadas - imaturidade do sistema nervoso central, ausência de memória para dor, não mais se fundamentam. A dor aumenta a morbidade e a mortalidade em qualquer faixa etária, dificulta a recuperação, retarda a alta hospitalar e, quando não tratada, pode desencadear (mesmo no período neonatal) organização estrutural permanente das vias nervosas nociceptivas, afetando futuras experiências de dor no indivíduo¹⁵.

Estima-se que os nociceptores são ativados, basicamente, por quatro tipos de estímulos: mecânico, elétrico, térmico ou químico. A ativação dos nociceptores é, em geral, associada a uma série de reflexos. Uma das primeiras descobertas foi a da ação das prostaglandinas sobre os nociceptores. Quando um tecido é injuriado, as suas células liberam prostaglandinas e leucotrienos, que aumentam a sensibilidade dos nociceptores. Hipersensibilizados, eles são capazes de transformar em dor qualquer impulso. Esse fenômeno é um mecanismo de defesa do organismo e é conhecido como hiperalgesia¹⁶.

Para melhor explicitação das implicações da dor, alguns autores descrevem que a percepção dela é ativada pela participação dos aferentes nociceptivos primários ou neurônios aferentes primários (NAP). O axônio periférico do neurônio aferente primário possui terminações livres, denominadas nociceptores, capazes de detectar estímulos dolorosos. A informação gerada nos nociceptores é conduzida até o gânglio da raiz dorsal e, assim, até a medula espinhal. Podem ser ativadas conforme o tipo de estímulo e a característica da resposta, ou seja, por estímulos térmicos, mecânicos ou químicos intensos, sendo classificados em

mecanonociceptores (nociceptores A δ de alto limiar), nociceptores polimodais (tipo C), nociceptores mecanotérmicos (nociceptores do tipo A δ) e nociceptores para frio (tipo A δ ou C). Conforme mostra a Fig. 1, “A velocidade de condução do impulso nervoso é diretamente relacionada ao diâmetro da fibra. A dor aguda e súbita é transmitida pelas fibras A, enquanto a dor persistente e mais lenta é transmitida pelas fibras C”^{12,16,17}.

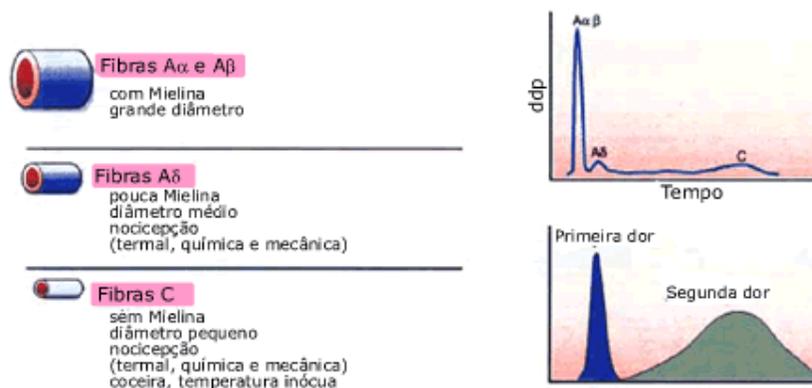


Figura 1: Ciclo de produção das prostaglandinas
(Fonte: QMCWEB, 2006)

Leve-se em conta, também, que os mecanonociceptores geralmente respondem somente a estímulos nocivos intensos, exceto em se tratando de estímulos térmicos nocivos capazes de sensibilizá-los, quando aplicados repetidamente. Já os nociceptores polimodais são responsáveis por cerca de 95% das unidades sensoriais da pele humana e respondem a estímulos nocivos mecânicos, térmicos ou químicos. Os nociceptores mecanotérmicos são encarregados de responder por estímulos mecânicos de alta intensidade ou térmicos, sendo sua velocidade de condução considerada mais lenta que a dos mecanonociceptores. E, por último, os nociceptores para o frio respondem a intensa estimulação nociva provocada por baixas temperaturas^{12,16,17}.

2.2.3 Tipos de dor

Entre os autores estudados, observou-se que a classificação para dor se altera de acordo com cada um, sendo os tipos de dor aguda e crônica consenso entre todos; o que difere é a terceira classificação, ou seja, existem três categorias

básicas de dor: dor aguda, dor crônica (não maligna) e, para alguns autores, dor ligada ao câncer.

2.2.3.1 Dor aguda e dor crônica

A dor aguda é de curta duração, com causa normalmente conhecida e com intensidade que pode variar de leve a grave, cujo tratamento é focado na eliminação da causa⁸. Tem seu início de súbito, quase sempre associado a uma lesão específica, e indica que houve comprometimento ou lesão. A dor é significativa, ensinando a pessoa a evitar situações dolorosas semelhantes. Sem existir uma lesão, ou quando não há doença sistêmica, a dor aguda usualmente diminui proporcionalmente à cura¹⁸.

Por isso, as lesões ou doenças provocadas pela dor aguda tanto podem curar-se espontaneamente como exigir tratamento. Servem como sinal útil de que algo está errado. A dor aguda é um estado em que o paciente apresenta e relata a presença de desconforto, seja ele severo ou apenas uma sensação desconfortável, com durabilidade de um segundo a seis meses¹⁹.

Já a crônica (não maligna) é definida como a dor que dura de três a seis meses, tendo sua causa ser conhecida ou não; e que pode não responder ao tratamento e/ou não ceder após a regressão da lesão original. Sua intensidade varia de leve a grave, assim como seu tratamento⁸.

Dessa maneira, a definição para dor crônica está relacionada a uma duração prolongada, que pode se estender por vários anos e está quase sempre associada a um processo de doença crônica ou por consequência de uma lesão já previamente tratada, caso da artrite reumatóide, dor do paciente com câncer, dor relacionada a esforços repetitivos do trabalho, entre outras¹.

Sobre essa ideia, deve-se complementar que a dor crônica pode ir além do tempo de cura previsto, porém, frequentemente, não deve ser atribuída a uma lesão ou causa específica. Entretanto, um episódio de dor pode assumir as características de dor crônica antes que tenham transcorrido os seis meses, embora a definição de dor seja a partir desse período. Também, há aquelas dores que persistem além dos seis meses e têm sua origem classificada como aguda. Quanto ao tratamento, pode-se citar um aumento no grau de dificuldade, pois tem sua origem e causas desconhecidas, tornando-se um problema por si própria¹⁸.

Todavia, a dor crônica não deve ser considerada como um sinal útil, já que sua persistência transforma-se em distúrbio importante para o indivíduo. Ainda que não se saibam os motivos pelos quais algumas pessoas desenvolvem dor crônica após uma lesão, suspeita-se que as terminações nervosas, responsáveis pela transmissão da dor, desenvolvam a capacidade de evocar sensações dolorosas. Também, dispõe-se da hipótese de que as terminações nervosas, ao invés de transmitirem apenas estímulos nocivos, passam a transmitir estímulos não nocivos, como os dolorosos.

2.2.3.2 Dor ligada ao câncer

Apesar do grande avanço científico e tecnológico para minimização da dor, tratando-se do câncer, ela ainda se encontra muito presente no cotidiano das crianças que a enfrentam, interferindo na qualidade de vida e, portanto, tornando-se fator determinante de sofrimento relacionado à doença.

Assim, cerca de 60 a 80% dos pacientes que são acometidos pelo câncer terão dor significativa, que, em muitos casos, pode ser controlada com os medicamentos. Se isso não for viável, existem outras variedades de técnicas mais sofisticadas de manuseio da dor, promovendo um melhor controle, beneficiando de 90 a 95% dos pacientes²⁰. A dor é um fator importante na avaliação da qualidade de vida, por estar intimamente relacionada ao humor, à perda de apetite e à diminuição das atividades.

Enfatiza-se, ainda, que, no câncer, a dor está associada a uma doença de mau ou duvidoso prognóstico, com propensão a se tornar crônica, sem remissão e, em algumas vezes, de intensidade crescente¹². Para isso, durante o tratamento da dor do câncer, devem-se tratar tanto os sintomas quanto a patologia subjacente, uma vez que são diretamente proporcionais.

Como consequência desse contexto, a dor decorrente do câncer é a segunda causa mais comum de medo nos doentes recentemente diagnosticados, estimando-se que 50% dos pacientes com diagnóstico de câncer e 70% dos pacientes com câncer avançado experimentam a dor¹⁸. Em vista disso, é de suma importância que a equipe de Enfermagem tenha o conhecimento correto quanto à etiologia, classificação, avaliação, tratamento, entre outros, de modo que possa ofertar uma ajuda digna à criança e à sua família.

Nessas circunstâncias, a família, quando bem orientada, é sinônimo de segurança para a criança, pois quando está segura quanto a dúvidas ou possíveis complicações, sente-se mais preparada para ajudá-la.

2.2.3.2.1 Etiologias da dor no câncer

As síndromes de dor em pacientes acometidos com câncer podem ser^{20,21,22}:

1. Causadas pelo câncer (causa mais comum) - 60%:
 - Invasão tumoral dos ossos,
 - Invasão tumoral das vísceras,
 - Invasão tumoral do sistema nervoso,
 - Extensão aos tecidos moles,
 - Hipertensão intracraniana.
2. Relacionadas com o câncer:
 - Espasmos musculares,
 - Linfedemas,
 - Úlcera de decúbito, entre outras.
3. Causadas pelo tratamento anticanceroso - 19%:
 - Pós-operatório (dor aguda, síndromes pós-toracotomia, pós-mastectomia, pós-esvaziamento cervical, dor fantasma),
 - Pós-quimioterapia (mucosite oral, espasmos vesicais, necroses da cabeça do fêmur, pseudo-reumatismo, nevralgia pós-herpética, neuropatia periférica),
 - Pós-radioterapia (mucosite oral, esofagite, pele ardente, fibrose do plexo braquial e lombar, mielopatia).
4. Causados por transtornos concomitantes - 3%:
 - Espondiloartrose,
 - Osteoartrite, entre outras.

2.2.4 Classificação da dor segundo seu mecanismo neural

Em conformidade com alguns autores, a dor pode ter a seguinte classificação, segundo seu mecanismo neural: Dor Nociceptiva e Dor Neuropática^{8,12,21,22,23}.

A Dor Nociceptiva compreende a dor somática (lesão da pele e tecidos mais profundos) e visceral (órgãos da região torácica e abdominal), decorrente da ativação dos receptores nociceptivos, ou seja, estimula nervos eferentes da pele, tecido conjuntivo, músculos, articulação e ossos. A dor por nocicepção, em especial a aguda, tem papel importante para a preservação da integridade do indivíduo, por ser um sintoma que alerta para a ocorrência de lesões no organismo. A dor somática ou nociceptiva é geralmente bem localizada, sendo frequentemente descrita como dor aguda ou em pontada. A dor visceral é mal localizada, sendo frequentemente descrita como “profunda”, “um aperto” e “pressão”, podendo estar associada a náuseas, vômitos e diaforese, especialmente quando agudo.

Por outro lado, a Dor Neuropática (Desaferenciação) é resultante de um conjunto de processos somatossensoriais, tanto do sistema nervoso central quanto do periférico, geralmente descrito como uma queimação, como um tiro ou formigamento. Esses paroxismos podem estar associados a uma atividade ectópica espontânea nos sistemas nervosos central e periférico. Esse tipo de dor não possui o mesmo valor biológico que a nociceptiva, principalmente quando cronificada, pois indica uma causa de incapacidade permanente. A resposta aos analgésicos geralmente é considerada ruim.

2.2.5 Avaliação da dor

A avaliação e a mensuração são essenciais para o manejo da dor. A avaliação da criança com dor envolve um diagnóstico correto que permita o desenvolvimento de estratégias terapêuticas ótimas. Um dos objetivos principais é a determinação do tipo de dor, origem e intensidade, uma vez que as estratégias de tratamento são diferentes; outro ponto a ser considerado é a não fragmentação da avaliação, evitando a fragmentação da assistência²⁴.

Além disso, a memória de estímulos negativos pode levar a criança a reações futuras mais intensas, diante de um novo estímulo doloroso. De um modo geral, a maioria dos autores afirma que há memória da dor em crianças, podendo haver

consequências sérias no futuro, caso sejam submetidas a novas experiências dolorosas¹⁵.

Por conseguinte, faz-se necessário o conhecimento do problema físico da criança, bem como de seus componentes afetivos (ansiedade, experiência prévia de dor), socioculturais (cultura e religião) e ambientais, fatores que afetam diretamente a resposta do indivíduo à dor. Por esse motivo, deve-se²²:

1. Atentar para a descrição da criança;
2. Iniciar uma conversa sobre a dor, para não somente basear-se na descrição da criança, pois, apesar de ser espontânea, muitas vezes não traz à tona todas as informações necessárias;
3. Avaliar se a intensidade dessa dor limita ou não suas atividades, ou altera o sono, além de verificar o efeito das medicações sobre o alívio da dor;
4. Levantar uma história detalhada sobre a dor, para, então, determinar a sua localização e a distribuição exata, assim como suas características, intensidade, caráter, entre outros;
5. Avaliar o estado psicológico da criança, informação sobre enfermidades anteriores, grau atual de depressão, incapacidade funcional;
6. Realizar um exame físico detalhado, ajudando a determinar a causa da dor;
7. Supervisionar, juntamente com a equipe médica, as investigações necessárias;
8. Considerar outros métodos de controle da dor, que não sejam os medicamentosos, pois podem ser vantajosos em alguns casos;
9. Observar o resultado do tratamento;
10. Tratar precocemente em todos os estágios da doença;
11. Administrar continuamente os analgésicos.

A forma de avaliação pode ser feita, também, por meio de autorrelato, observação comportamental e alterações fisiológicas, dependendo da idade da criança e da sua capacidade de comunicação¹⁴. A avaliação da dor pelo Enfermeiro deve ser sistemática, já que sua falta tem contribuído para o inadequado alívio da dor. A avaliação da intensidade da dor é fundamental na escolha do melhor método para o tratamento e deve ser feita por meio de escalas (Figura 2 e Figura 3). A mensuração da dor poderá facilitar o diálogo e a compreensão, evitando descrições muitas vezes longas e confusas.

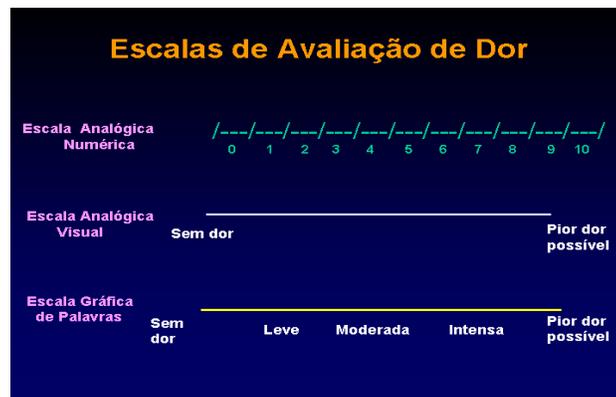


Figura 2: Escala Visual Analógica para Avaliação da Dor.
(Fonte: SBED, 2006)

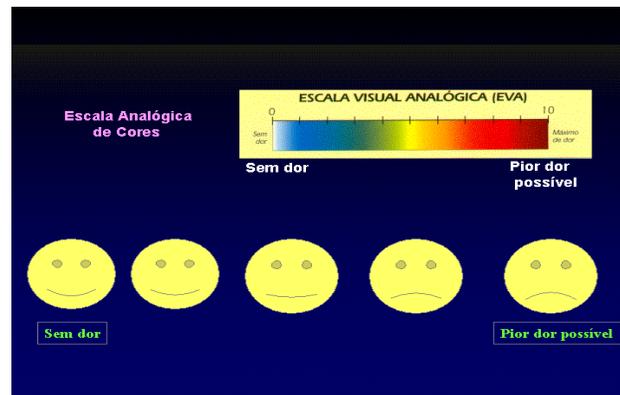


Figura 3: Escala Visual Analógica para Avaliação da Dor.
(Fonte: SBED, 2006)

Como se observa, as escalas oferecem como vantagem a possibilidade de registros mais objetivos, o que permitirá a avaliação da resposta da criança à terapêutica. São diversos os exemplos de escalas encontrados na literatura; porém, a mais utilizada é a Escala Visual Analógica - EVA (Figura 3). Destaca-se que a escala escolhida deve ser a que melhor facilitar o entendimento da criança, para que, a partir de respostas mais precisas, seja possível planejar uma assistência de enfermagem eficaz.

Conseqüentemente, todas as escalas são úteis, mas há uma preocupação sobre a sua sensibilidade e especificidade, principalmente em crianças pré-verbais, que podem não relatar a dor de forma acurada, assim como serem influenciadas pela forma com as quais essas escalas são apresentadas. Particularmente, entre os três e sete anos de idade, deve-se ter certeza de que as crianças estão aptas a

oferecerem a informação antes do relato de localização, qualidade, intensidade e tolerabilidade da dor¹⁴.

Ao que se tem conhecimento, há mais de 20 escalas validadas para o uso em pediatria; todavia, nenhuma delas mostrou-se superior¹⁴. Há ausência de um padrão-ouro ou indicador universal confiável para avaliar a acurácia das medidas indiretas de dor, tornando-se uma limitação importante²⁵.

Nenhuma avaliação da dor, no entanto, está completa sem que se levantem outros pontos acerca da presença de sintomas ou efeitos secundários associados. Portanto, podem ser incluídas outras características para avaliação: perguntar ao paciente quanto à duração (minutos, horas, segundos), ritmo (intermitente, contínuo) e qualidade (perfurante, opressão, queimação), bem como os fatores que aliviam a dor e o que a pessoa acredita que a faça encerrar, pois muitos pacientes têm uma ideia definida sobre esse ponto. Vale lembrar as atividades diárias, como sono, apetite, concentração, interação com outras pessoas, atividades físicas e de lazer, além da preocupação do cliente em relação à dor¹⁸.

2.2.6 Tratamento da dor

Estudos feitos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) comprovam que 38% dos pacientes sentem dor em todos os estágios do câncer; 40%, nos estágios intermediários; 55 a 85%, nos estágios avançados ou terminais. Os 10% com dor crônica obtêm alívio completo com o tratamento e 29% daqueles com dor moderada referem pouco ou nenhum alívio, ou seja, a dor cancerosa é um problema mundial¹².

Além disso, para crianças com câncer, a reação ao diagnóstico é variável: algumas ficam abatidas, enquanto outras se tornam combativas. Da mesma forma, ocorre com a família que convive com a criança com câncer: o momento da revelação do diagnóstico é sempre incerto, fazendo com que cada pessoa tenha reações diferentes. No câncer, a dor aumenta a perturbação emocional das crianças, fazendo com que sua percepção de dor aumente, permitindo um prognóstico mais ominoso.

Consequentemente, o tratamento da dor deve ter a preponderância e a relevância que lhe cabem legitimamente no marco dos direitos e das prerrogativas dos seres humanos. Não deve ser privilégio de alguns, mas sim um Direito Fundamental de todo ser humano²⁶. A dor que coexiste com o câncer interfere com

o funcionamento fisiológico e aumenta a descompensação psicológica. Essa hipótese abrangente é a base do tratamento multidisciplinar do paciente com dor relacionada ao câncer¹².

No caso das crianças acometidas por câncer, no entanto, a terapêutica principal do alívio da dor é o próprio tratamento, quando este for indicado. As dores devem ser reduzidas no momento em que se avaliam e tratam as causas e a extensão do câncer.

Assim, especialistas de todo o mundo, na década de 80, através da OMS, elaboraram um método eficaz para aliviar a dor relacionada ao câncer em 70-90% dos casos, acreditando ser possível sua utilização em países desenvolvidos e em desenvolvimento. Esse método pode ser resumido em seis princípios, descritos a seguir^{22,27}:

1. **Administração por via oral:** é considerada a via preferencial para administração de medicações analgésicas, já que uma via parenteral tende a limitar as atividades físicas do doente e requer pessoal especializado ou internação para manter a analgesia. Supositórios são úteis nos casos de disfagia, vômito incontrolável ou obstrução gastrintestinal. As vias subcutâneas também podem ser utilizadas como alternativa.
2. **Administração pelo relógio:** os analgésicos devem ser administrados com esquemas pré-estabelecidos de horários, prevenindo a dor; as doses dependerão do grau de dor do paciente, devendo ser aumentadas gradualmente até que ele se sinta aliviado; mantê-lo sob controle e medicar antes mesmo que o efeito do analgésico tenha cessado - não utilizar o esquema de medicar “se necessário”, havendo um alívio contínuo da dor.
3. **Escada analgésica:** foi desenvolvida pela OMS uma escada de três degraus que servem para guiar o uso sequencial de drogas no tratamento do câncer, como se demonstra na figura a seguir.

Não se pode negar que esse método parece responder às necessidades das crianças com dor e da equipe que está diariamente com o doente, necessitando, em alguns casos, avaliar, por meio da escala visual analógica, a dor e fornecer uma resposta exata ao médico, à criança e à família, que aguardam pela medicação para sanar a dor.

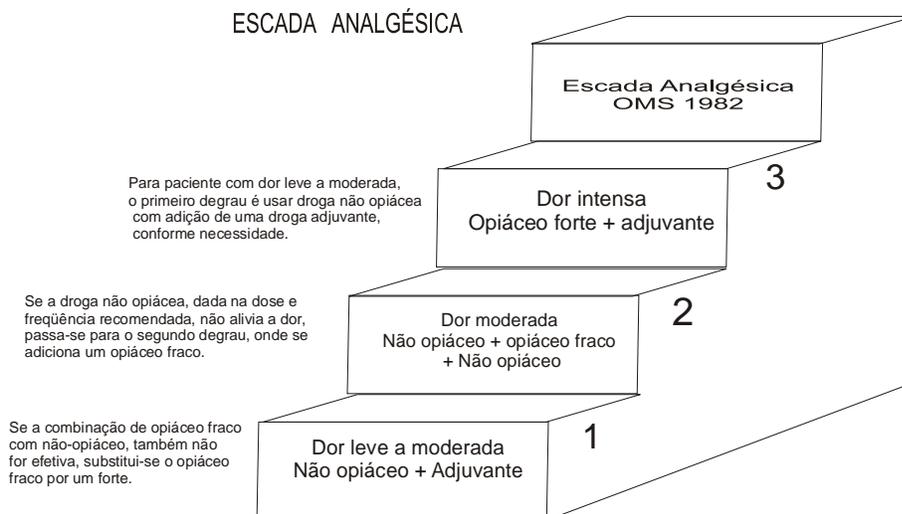


Figura 4: Tratamento da dor: Escala de Analgesia da Organização Mundial da Saúde. (Fonte: Melo; Filho, 2009, p.798)

A escada pode ser usada tanto para subir os degraus até que a dor cesse quanto para descer, à medida que ela for aliviando e não houver mais queixas. Os três principais analgésicos são: aspirina (antiinflamatório não esteróide), para dores leves; codeína (opióceio fraco), para dores de média e alta intensidade e morfina (opióceio forte), para dores intensas, sendo possível a utilização de substitutos.

1. **Administração segundo o sujeito:** não há doses limites para os opióides. As doses certas são aquelas que aliviam a dor do paciente. As necessidades individuais para analgesia variam conforme cada indivíduo; por isso, os limites para a morfina, por via oral, vão desde cinco miligramas até mais de 1000 miligramas a cada quatro horas.
2. **Uso de adjuvantes:** medicamentos que devem ser utilizados para potencializar o efeito da analgesia (corticosteróides, anticonvulsivantes), para controlar efeitos adversos dos opiáceos (antieméticos, laxativos) e para controlar sintomas que estão contribuindo para a dor da criança, como ansiedade, insônia, depressão, entre outros.
3. **Atenção aos detalhes:** deve-se obter um equilíbrio entre a duração do efeito analgésico e a intensidade dos efeitos adversos, bem como repassar à criança e aos cuidadores instruções precisas, tanto por escrito quanto verbalmente, sobre o regime medicamentoso e suas indicações, dosagens, intervalos entre as tomadas e possíveis efeitos colaterais. Alertar para a dor da criança, determinando o que sabe sobre sua situação, medos e crenças.

É necessário reconhecer intrinsecamente o tratamento da dor como um Direito Humano, incluído no direito à saúde e ao tratamento das doenças. O tratamento da dor tem uma enorme relevância para o bem-estar de todos os seres humanos, é legítimo que se reconheça de maneira explícita, proclame-se e promova-se o tratamento da dor por si mesmo à categoria de um dos direitos fundamentais do homem²⁶.

No entanto, tratar da dor não é simplesmente aliviá-la: o tratamento deve ser visto como um direito humano e fundamental a todo o ser, pois negligenciá-la, subtratá-la e não tratar adequadamente é cometer injustiça no mundo atual, já dotado de sofrimento, angústia, desespero para os seres humanos. Ademais, tratar a dor requer da enfermagem uma compreensão particular da criança, conforme sua faixa etária.

Destarte, estar atento e presente nos momentos de solicitude da criança são papel essencial do Enfermeiro, além de valorizar a participação da família, constantemente junto à criança, a qual algumas vezes não consegue expressar corretamente a sua dor, fornecendo informações valiosas, uma vez que é quem melhor a conhece. Apesar de subjetivo, o processo de avaliação da dor deve ser realizado sempre acreditando-se na criança.

2.3 VULNERABILIDADE: CONCEITO, ORIGEM E PROPOSIÇÕES

Ainda que não seja totalmente compreendido por parcela significativa dos profissionais da saúde, o conceito de vulnerabilidade é constantemente utilizado na literatura científica em saúde; porém, com diferentes significados. Em uso há cerca de dez anos, exprime diversas interpretações, sendo várias as situações de vulnerabilidade que afetam a família e a criança com dor oncológica.

O termo vulnerabilidade é originário da área da advocacia internacional pelos Direitos Universais do Homem, que designa, em sua origem, grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania. A expressão penetra de forma ampla o campo da saúde, a partir da publicação, nos Estados Unidos, do livro *Aids in the World*, em 1992, reeditado parcialmente no Brasil em 1993^{28,29}.

Derivado do Latim, do verbo *vulnerare*, esse termo quer dizer “provocar dano, injúria”. Entretanto, nas pesquisas em saúde, os termos “vulnerabilidade” e

“vulnerável” são comumente empregados para designar suscetibilidade das pessoas a problemas e danos de saúde³⁰, sendo o ser humano um ser vulnerável, radicalmente, ou seja, na sua raiz (*radix*) mais íntima³¹. Na área da saúde, especificamente, o conceito de vulnerabilidade pode ser considerado como processo de sucessivas intersecções, entre o ativismo diante da epidemia de AIDS e o movimento dos Direitos Humanos, especialmente nos países do Norte. Tal intersecção leva a vulnerabilidade a deslizar para o discurso da saúde pública e, assim, ganhar feições particulares³².

No entanto, a discussão sobre a vulnerabilidade difunde-se mais amplamente a partir da escola de Saúde Pública de Harvard, por meio da proposta de um diagnóstico das tendências mundiais da pandemia, no início dos anos 90, com base no conceito e, mais recentemente, aproximando-o da discussão dos Direitos Humanos^{33,34}. Hoje, em torno da vulnerabilidade, aglutina-se uma gama bastante ampla e diversificada de proposições, algumas até divergentes em termos político-ideológicos e teórico-filosóficos. O que todas têm em comum é a ampliação dos horizontes que a vulnerabilidade imprime aos estudos, ações e políticas na direção do controle da epidemia³².

Desde o início da epidemia, recorreu-se à epidemiologia e seus estudos sobre riscos como uma instância capaz de legislar quase que soberanamente sobre os determinantes do problema, levantando respostas para sua solução³⁶. Contudo, os fatores de risco utilizados para esses primeiros estudos experimentaram um deslocamento discursivo de implicações práticas extremamente relevantes. O fator de risco transmutou-se no conceito operativo de grupo de risco, não mais como categoria analítica abstrata, mas como verdadeira categoria ontológica, como uma identidade concreta^{32,35}.

A vulnerabilidade aparece, então, como uma possibilidade de buscar novas sínteses teóricas, de fazer a Epidemiologia dialogar com outras ciências e com outros saberes não científicos, abrindo uma possibilidade de construir saberes compreensivo-interpretativos, produtores de sínteses aplicadas³⁷.

Nesse ínterim, os chamados grupos de risco difundiram-se rapidamente, fazendo com que todas as estratégias preventivas fossem focalizadas apenas neles, que, na época, eram chamados de “Quatro Hs” (*homossexuais, hemofílicos, heroinômanos e haitianos*), produzindo apenas mais estigmas e preconceitos³². Assim, tomar associações probabilísticas entre variáveis abstratas como principal

(quando não única) orientação para ações de prevenção, centrando as estratégias de intervenção no “isolamento epidemiológico” dos chamados grupos de risco ou na modelagem universal dos ditos comportamentos de risco, foi e continua sendo um erro frequente³¹.

Porém, com a rápida expansão da epidemia da AIDS, o conceito de grupo de risco entra em processo de crítica, uma vez que o vírus não mais respeitava barreiras, sendo as estratégias de abstinência e isolamento não mais utilizadas, dando lugar às chamadas estratégias de redução de risco³².

No final dos anos 80, a experiência da epidemia atinge suas feições atuais. Ao mesmo passo em que se espalha geograficamente, a epidemia reitera sua tendência à pauperização. Concomitantemente a isso, a partir da década de 80, intensificam-se os estudos que tratam da vulnerabilidade como quadro conceitual, buscando, através do termo-chave - vulnerabilidade - relatar ou propor aproximações teóricas ou intervenções não restritas ao HIV, ao risco, ao comportamento individual, às abordagens biomédicas, sendo esse o termo preferencialmente escolhido^{30,32}.

Aprendeu-se, então, que aplicar as ideias de grupo de risco e comportamento de risco à noção mais abrangente de vulnerabilidade, tomar os Direitos Humanos como critério fundamental para identificar e combater as diversas vulnerabilidades e adotar a redução de danos como atitude orientadora das intervenções preventivas pelos profissionais da saúde constituem as mais expressivas respostas de que o risco é um conceito útil, porém, limitado³¹.

Dessa forma, a vulnerabilidade pode ser resumida como o movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento, sendo a resultante de um conjunto de aspectos individuais, coletivos e contextuais que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos. Por isso, as análises de vulnerabilidade envolvem a avaliação articulada de três eixos interligados:

1. Componente individual: diz respeito ao grau e à qualidade de informação de que os indivíduos dispõem sobre o problema; à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las aos seus repertórios cotidianos de preocupações; ao interesse e às possibilidades efetivas de transformar essas preocupações em práticas protegidas e protetoras;

2. Componente social: diz respeito à obtenção de informações, às possibilidades de metabolizá-las e ao poder de incorporá-las a mudanças práticas, o que não depende só dos indivíduos, mas também de aspectos, como acesso a meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais, poder de influenciar decisões políticas, possibilidades de enfrentar barreiras culturais, estar livre de coerções violentas ou poder defender-se delas, entre outras. Todos esses aspectos devem ser, portanto, incorporados às análises de vulnerabilidade;
3. Componente programático: diz respeito aos recursos sociais de que os indivíduos necessitam para se protegerem de danos à saúde, disponibilizados de modo efetivo e democrático, sendo necessária a existência de atitudes programáticas voltadas nessa direção, para que isso se efetive. Quanto maior o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado relativos às questões de saúde, maiores serão as chances de canalizar os recursos sociais existentes, otimizar seu uso e identificar as necessidades de outros recursos, fortalecendo os indivíduos, como, por exemplo, diante de uma epidemia³².

Embora possam parecer semelhantes, os conceitos de risco e vulnerabilidade devem considerar-se distintos - ainda que apresentem estreita relação - uma vez que os estudos tradicionais que consideram risco possuem uma identidade bastante sólida, com caráter eminentemente analítico, enquanto que vulnerabilidade está mais voltado ao caráter sintético. Dessa forma, para ser possível a interpretação do processo saúde-doença, considera-se que, enquanto o risco indica probabilidades, a vulnerabilidade é um indicador da iniquidade e da desigualdade social³⁰.

No processo de vulnerabilidade, encontra-se a capacidade de luta e recuperação dos indivíduos e grupos para seu enfrentamento^{38,39}. Sugere-se que a vulnerabilidade seja compreendida como a intersecção do *entitlement*, referente ao direito das pessoas, do *empowerment*, ou seja, o empoderamento referente à sua participação político-institucional e político-econômica, enquanto organização estrutural-histórica da sociedade com suas decorrências⁴⁰.

Na área da saúde, e em especial na Enfermagem, a vulnerabilidade é um conceito de extrema relevância, com o propósito de melhor responder à finalidade do trabalho em Enfermagem, por estar ligado intrinsecamente à saúde e a problemas

de saúde⁴¹. A vulnerabilidade é um processo dinâmico, estabelecido pela interação dos elementos que a compõem. Admite-se que cada pessoa possui um limiar de vulnerabilidade que, quando ultrapassado, resulta em adoecimento⁴².

De outro lado, a análise da vulnerabilidade permite conhecer e compreender as diferenças entre cada um, individualmente e em grupo, vivenciar e enfrentar o processo saúde-doença. Outro alcance é a possibilidade de conferir maior integralidade às ações de saúde, ao fortalecer a proposta de intervenções que considerem as três dimensões da vulnerabilidade, incorporando as influências exercidas pelos seus componentes. Assim, a efetividade, operacionalização e progressividade do conceito de vulnerabilidade podem contribuir para renovar as práticas de Enfermagem^{30,32}.

Obviamente, o ser humano está exposto a múltiplos e constantes perigos: o de adoecer, o de ser agredido, o de fracassar, o de morrer, ou seja, viver humanamente significa viver na vulnerabilidade. Instintivamente, damos-nos conta de nossa vulnerabilidade muito antes de começar a pensar filosoficamente a realidade. Um ser vulnerável é um ser quebradiço, cuja integridade está diuturnamente ameaçada por elementos externos e internos, mesmo sendo uma unidade orgânica e estrutural, que goza de uma integridade corpórea, psicológica, social e espiritual³¹.

Apesar da existência dessa unidade estrutural e relacional que é o ser humano, ele não é absoluto e inalterável, e sim continuamente ameaçado por elementos próprios e alheios³¹. O ser humano, por si só, não tem capacidade de se autocuidar, ao menos no início da vida. É interdependente físico, psíquico e cognitivamente.

Vale ressaltar que a vulnerabilidade não é binária, mas sim, multidimensional, dessa forma, o que pode nos deixar vulneráveis sob um aspecto pode nos proteger sob outro. A vulnerabilidade não é unitária, isso faz com que sejamos vulneráveis em diferentes graus. A vulnerabilidade não é estável, porque as dimensões e os graus de nossas vulnerabilidades se alteram incessantemente. Portanto, as pessoas não 'são' vulneráveis, elas 'estão' vulneráveis sempre a algo, em algum grau e forma, e num certo ponto do tempo e espaço³².

Mais ainda, o ser humano é, em alguns aspectos, muito mais vulnerável que outros seres vivos - verdade que mais hábil para proteger-se da própria vulnerabilidade. Pode apropriar-se intelectualmente de sua vulnerabilidade, ou seja, tomar consciência dela e buscar maneiras para enfrentá-la; porém, quando padece,

necessita achar sentido para seu padecimento, dar resposta à sua vulnerabilidade e salvá-la em um certo sentido³¹.

Nessa contextura, a doença, a incapacidade e o sofrimento são algumas das circunstâncias que conferem estado de vulnerabilidade e são condições que levam ao cuidado. Para tanto, o cuidador deve estar sensibilizado e habilitado para ajudar e apoiar nas circunstâncias de vulnerabilidade e, nesse sentido, o cuidar tem seu ponto de extrema importância. Os esforços para buscar a restauração vão além da ordem física, representando apoio e permitindo que o outro, o ser cuidado, seja ele mesmo, em sua própria especificidade, em sua singularidade⁴³.

Portanto, ser familiar da criança com dor oncológica é estar vulnerável duplamente, pois é possível visualizar a criança com dor, compartilhar a expectativa de que logo cessará o sofrimento, fazer o possível e impossível para minimizá-lo; todavia, não se pode de fato senti-lo ou até mesmo tomá-lo para si.

2.4 SER FAMILIAR DA CRIANÇA COM DOR ONCOLÓGICA HOSPITALIZADA: A DÍADE INDISSOCIÁVEL FAMÍLIA/CRIANÇA

O diagnóstico de câncer pediátrico é considerado, tanto para a criança quanto para a família, o início de uma série de efeitos indesejáveis. Em decorrência, surgem vários sintomas, dentre eles, a dor, considerada como o segundo sintoma mais temido; no entanto, se avaliada precocemente e com o mesmo zelo que o são os sinais vitais, obterá substanciais melhoras, através de um tratamento adequado.

Enfim, o diagnóstico é feito através de uma série de exames, com o objetivo de estadiar a doença e determinar a exata localização do tumor, o que, de certa forma, leva um tempo considerável, não um tempo perdido, mas que acaba trazendo maior angústia e medo para a criança e para a família acompanhante. Ao contrário, de tempo perdido, é tempo que se ganha para orientar melhor o tratamento e garantir maiores possibilidades de cura⁶.

Geralmente, o início da doença é abrupto, sem uma causa aparentemente conhecida, sendo identificadas pequenas alterações corriqueiras que se agravaram de maneira rápida, surpreendendo a família⁴⁴. De certa forma, isso torna o sentimento de culpa mais acentuado nos familiares, por não terem prestado a devida atenção à criança que já estava explicitando os sinais.

A criança é o ser-no-mundo pertencente a um grupo familiar, necessitando de amor e proteção para concretizar no mundo a sua existência corporal biológica e simbólica. De tal forma, a família é o universo fornecedor de condições para que o processo de construção ocorra de forma equilibrada e harmoniosa, oferecendo oportunidade à criança de individualizar-se e florescer como ser único no mundo⁴⁵.

Ao se falar em família, não podemos reduzi-la a mãe, pai e filhos (família nuclear), pois, dependendo da vivência e entendimento de cada uma, pode ser definida por laços de consanguinidade, proximidade, interesse e afetividade. A definição de família é de um sistema de saúde para os seus membros, constituído de um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações para a promoção da saúde e a prevenção e o tratamento da doença. A família vive em diversos níveis de aproximação, em um determinado ambiente, interagindo com outras pessoas e famílias com direitos e responsabilidades⁴⁶.

Se regredirmos cronologicamente, devemos lembrar que a família, antes mesmo de o bebê nascer, desenvolve muitas expectativas em relação a uma criança saudável, a qual deverá crescer e se desenvolver naturalmente e viver além de seus pais, como tantas outras que conhecera. Mas, como um castigo do destino, é acometida pelo câncer, gerando várias dúvidas, incertezas, questionamentos e sentimentos, como raiva, culpa, tristeza, frustração, medo, sentimento de impotência.

No início, a criança é somente sensações, que se transformam em significações e intencionalidades. A família do pequeno ser é o mundo que se estrutura para recebê-lo e cuidá-lo. A existência da criança é um valor preservado com todo o cuidado pela família, desde a sua mais tenra idade⁴⁵. Porém, com a doença, os sonhos depositados na criança se tornam vulneráveis, porque a morte é uma possibilidade iminente, exigindo, a partir da descoberta da doença, uma forma de estruturar-se para lutar a favor da vida⁴⁷.

É nessa situação, a partir do diagnóstico, tratamento, recidivas da doença, novos tratamentos, encaminhamento para cuidados paliativos, que está inserido o contexto familiar, o qual acompanha a criança com câncer em toda sua jornada e, na maioria das vezes, acaba por sobrecarregar-se. Contudo, todas as teorias relacionadas à família colaboram para que os profissionais desenvolvam o seu trabalho junto a ela, uma vez que a saúde dela está interligada à da criança.

Depois, com a hospitalização prolongada da criança, a capacidade para cuidar da família torna-se comprometida, diminuída ou até mesmo ausente. Diante dessa realidade, torna-se imprescindível que a Enfermagem esteja atenta e preparada, a fim de acolher a criança e seu familiar, mostrando-se disposta a ajudar e a entender a situação enfrentada, proporcionando-lhe apoio e atenção⁴⁶.

Dessa maneira, a ruptura da unidade familiar, provocada pela doença e hospitalização, leva ao desequilíbrio na capacidade de funcionamento da família, gerando conflitos, distanciamento e alteração na vida familiar⁴⁸.

Como consequência, o novo ambiente no qual a criança passa a viver e desenvolver-se é fundamental para seu crescimento e tratamento. Acarreta dificuldades para a família lidar com a doença e a dor dela decorrente, prejudicando a capacidade de transmitir a necessária confiança à criança, situação que exigirá comunicação entre equipe e familiares, a fim de esclarecer dúvidas, escutar angústias e questionamentos, para que sua presença se torne agradável e parte integrante na recuperação do doente.

Em suma, a criança necessita de amor, proteção e conforto, ou seja, do cuidado de seus pais para concretizar-se como ser-no-mundo de maneira plena e feliz. Os episódios de desequilíbrios físicos e emocionais que a criança enfrenta durante o seu processo de crescimento e desenvolvimento podem gerar transtornos significativos para a construção biológica e simbólica de sua corporeidade e na dinâmica familiar⁴⁵.

Com efeito, em todas as patologias, mas em especial no câncer, a dor é capaz de acarretar importante desgaste físico e mental, além de alterações de sono, de apetite, e as psicológicas e sociais, fazendo com que a criança se concentre nela, despendendo os últimos meses de sua vida em sofrimento. Todo esse desgaste não acomete somente a criança, como também todo o universo familiar. As famílias enfrentam dificuldades para lidar com uma doença como o câncer, que causa muito sofrimento e, quanto mais avançada, maior ele é⁴⁹.

Outrossim, a presença de uma criança com câncer afeta toda a família e tem, ainda, o potencial de romper profundamente a sua estrutura; contudo, à medida que seus membros adaptam-se à doença, seus papéis e responsabilidades podem mudar³. A família, ao vivenciar a crise provocada pela doença e hospitalização, sente-se vulnerável porque lhe são retirados o poder e as possibilidades de escolha, tendo de se submeter à situação⁴⁸.

Geralmente, os familiares cuidadores, apesar de muitas vezes serem previamente escolhidos, sentem-se desamparados. As pessoas que escolhem ser cuidadores fazem isso em decorrência de características de sua personalidade, entretanto, na maioria dos casos, não têm ideia do motivo da escolha, apenas gostam de cuidar, mas nem sempre conseguem ou podem cuidar⁵⁰. Isso pode ser o mesmo que uma pessoa cuidadora por opção da criança, ou seja, é escolhida porque nela se confia, todavia, nem sempre se sente preparada.

Inquestionavelmente, o ser humano nasce com potencial de cuidado e isso significa que todas as pessoas são capazes de cuidar. Evidentemente, essa capacidade será melhor ou menos desenvolvida conforme as circunstâncias em que for exercida durante as etapas da vida⁴³. Porém, a doença é um episódio na vida do ser que provoca a ruptura de seus referenciais, desequilibra seu mundo, o mundo da família, o seu cotidiano, e surge a necessidade de adaptar-se à nova realidade, ao ingressar em outro mundo, o mundo do hospital ou do leito⁴⁵.

Então, nos casos em que o câncer exige tratamento hospitalar, obrigando o indivíduo a se afastar de sua casa e abandonar seu cotidiano para ser introduzido no “mundo” do hospital, dotado de códigos, ritos e regras até então desconhecidos, a situação torna-se verdadeira calamidade, em razão da restrição ao leito, sem contato com a natureza e com seus grupos sociais⁵¹.

Esse abandono do cotidiano desencadeia um sentimento de “falta de existência”, como se a criança ficasse repentinamente em déficit para com o mundo, pois se separa da família, da sua casa, do seu bairro, da sua escola, dos seus amigos, e começa a experimentar um constante desfazer de suas certezas e identidades, tendendo a ser anulada em favor da condição de mero paciente, que deixa de ter direitos sobre o seu próprio corpo e se vê separada, de modo abrupto, da vida que, dia a dia, construía e reconstruía⁵².

Contudo, falar da doença e fazer com que a criança a compreenda, independente da idade, torna-se fácil, frente às modificações do corpo decorrentes do câncer e do enfrentamento da dor que este acarreta, a começar pelo período em que ela permanece no “privilegiado observatório das enfermidades - o hospital”⁵³, onde o seu corpo é constantemente exposto, manipulado, sempre de fácil visualização. Na qualidade de corpo doente, as crianças-pacientes perdem a sua individualidade, são despojadas de seus pertences e roupas, a fim de facilitar o

acesso da equipe a seus corpos, derrubando as barreiras que dificultam o acesso rápido e eficaz aos corpos doentes⁵¹.

Nessa situação, a criança com câncer, frequentemente, sente dor e, em muitos casos, não é uma dor física, mas que possui outros sentidos, sendo a terapêutica principal do alívio da dor o próprio tratamento, quando este for indicado. As dores devem ser reduzidas no momento em que se avaliam e tratam as causas e a extensão do câncer.

Para as crianças com câncer, nas quais a doença em si, o medo da evolução da enfermidade e até mesmo da morte, além de todas suas angústias, a falta de significado e do alívio da dor podem evoluir para altos níveis de ansiedade e, mesmo, depressão. Já fragilizadas em função da doença, elas não precisam passar por diversas e contínuas exposições dentro do ambiente hospitalar; assim, faz-se necessária a aproximação delas, com vistas a minimizar suas angústias, medos e inseguranças.

Por isso, não se deve pensar que o Enfermeiro possa atuar sozinho: necessita levar em consideração a família que permanece constantemente ao lado da criança hospitalizada, vendo o corpo dela sendo constantemente “atacado”, denominado por várias informações técnicas, por diferentes sujeitos. Considera-se que, no ambiente hospitalar, como em todos os outros ambientes, o corpo constrói conhecimentos continuamente na convivência, na relação, na interação com o outro⁵⁴.

A criança em estado grave é alvo de manipulação constante, aumentando uma situação ameaçadora e incompreensível para ela e sua família⁴⁵. Assumir a gestão do corpo e ver a criança de forma dicotomizada não é uma tarefa que compete à Enfermagem. O Enfermeiro deve fazer-se presente, revendo seus conceitos, concepções e condutas, a fim de assistir ao doente de forma integral, inserindo a família como cuidador que, ao mesmo tempo e constantemente, vivencia as sensações e transformações da criança acometida por uma enfermidade oncológica em ambiente hospitalar.

2.5 O CUIDAR EM ENFERMAGEM: A FAMÍLIA E A CRIANÇA COM DOR ONCOLÓGICA

Todo este contexto sugere que o processo de cuidar da criança com dor oncológica hospitalizada é tão importante quanto o próprio tratamento do câncer em si. O processo de alívio da dor e a atenção dada aos aspectos sociais da doença devem estar inseridos na atenção integral que a criança doente deve receber. Considerando que a hospitalização, além de sinônimo de total exposição do corpo, representa para a criança uma situação nova, diferente de todas as outras experiências vividas por ela, não se deve, à medida que é internada no hospital, percebê-la como um corpo fragmentado, passível de ser manipulado, codificado e mensurado por diferentes pessoas, em diferentes turnos.

Ademais, o “tornar-se” paciente oncológico já foi definido como: tentando viver o mais normal possível, devendo aceitar que a vida não é mais a mesma, entendendo o que tem de ser feito, aceitando o que não se pode mudar e vivendo com descontentamento³. O ato de cuidar parece simples, à medida que pode ser realizado de forma mecanicista com total aceitação do paciente; porém, ele transcende a barreira mecanicista, pois essas ações demonstram apenas a forma e o movimento de uma expressão corporal. Dessa forma, o cuidado deve ser visto como a integração de técnicas, intuições, encontro, comunicação, diálogo, sensibilidade, de forma a transcender a comunicação verbal.

Com efeito, a vulnerabilidade está diretamente associada ao cuidar, assim como a ideia de responsabilidade. Encarregar-se do outro provém da vulnerabilidade humana e se expressa no sofrer pelo outro. A vulnerabilidade é um imperativo ético, a saber, a obrigação que tem todo ser humano para com seu próximo³¹.

Além disso, a partir do toque, constante nos procedimentos do cuidado, a expressividade corporal ganha uma importância singular. O que somos e transmitimos quando usamos nossas defesas e nos exprimimos através da palavra nem sempre é verdadeiro, mas, quando tocamos alguém, além de transmitirmos aquilo que desejamos transmitir, mostramos nosso estado interno⁵⁵.

Consequentemente, o cuidado é um ideal que deve ser inserido na sua integralidade no cotidiano da saúde. É considerado um fenômeno existencial, relacional e contextual, que sofre influências de diversos fatores, considerado como fenômeno responsável pela humanização. É na Enfermagem que o cuidado se

concretiza plenamente e se profissionaliza, ao ocupar o privilégio de estar “presente”⁵⁶.

Assim, a escuta da “fala da corporeidade” revela que um dos componentes da essência humana é o próprio corpo, entendido como uma parte da totalidade, que envolve alma e corpo ou psique e soma⁵⁷. Durante a internação hospitalar, quando acontece a ruptura da vida cotidiana da criança, ocorre uma carência de presença, e é dessa forma que Enfermeiros, por vezes, funcionam como “doadores” de presença e de atenção, “doadores de tempo”, figuras fundamentais para restabelecer os laços entre o paciente e a vida⁵². Essa “doação” na profissão de Enfermeiro não deveria ser algo apenas impresso por livros, e sim estar intrínseca no cuidado, no saber-fazer em Enfermagem.

Do mesmo modo, o profissional não deve apenas velar pelo restabelecimento da saúde integral do paciente, mas também por uma informação adequada e transparente do conteúdo da doença, ou seja, deve assumir a vulnerabilidade cultural de seu paciente e tratar de ilustrá-la a partir da empatia, da competência e da arte da comunicação. Esconder informação, enganar, praticar a mentira piedosa, são, em geral, formas veladas de instrumentalizar a vulnerabilidade cultural do paciente³¹.

Considera-se, ainda, importante a presença da Enfermagem frente à criança com dor e à família, pois não é possível que ocorra o “despejo” de informações para as famílias das/e as crianças hospitalizadas, sem ao menos saber se o que está sendo “passado” é compreensível. Deve-se, portanto, compartilhar informações, reconhecer e perceber se o que está sendo falado é de compreensão da família e da criança, que se encontram fragilizadas no momento de internação hospitalar.

Além disso, a criança pequena percebe a doença e o ambiente de acordo com seus medos e fantasias dominantes. Em idade escolar, tende a se angustiar pela perda da integridade física e controle das funções corporais. O mundo do hospital é constituído de elementos diferentes da vida cotidiana, fazendo com que o ser doente e sua família assumam os referenciais pré-estabelecidos pelas instituições, a fim de situar-se nesse mundo novo. O ser doente não é considerado na sua totalidade - corporeidade biológica e simbólica - e complexidade como ser-no-mundo. Apesar de todos os esforços, nem sempre a equipe de saúde consegue eliminar a dor e o sofrimento impostos pela doença e, muitas vezes, pelo próprio tratamento⁴⁵.

Igualmente, a equipe de saúde deve comportar-se amorosamente com elas, pois todos os atributos de cuidar são essenciais no processo de desenvolvimento do ser, uma vez que o cuidado constitui a condição da nossa humanidade. Na área da saúde, não há diferença quanto ao objeto e sujeito do cuidado, mas sim na forma como é expresso, devendo o cuidado ser cultivado⁵⁶.

Assim, na práxis assistencial, confluem dois tipos de saberes: o biomédico, que acumula conhecimentos sobre a enfermidade do homem e sobre a forma de combatê-la, e a do paciente, cujo saber é experiencial ou ao menos forma parte de sua mentalidade³¹. Sendo esta última de extrema relevância, sempre escutar a criança, por ser quem melhor conhece e sabe descrever a sua dor, apesar de suas expectativas fantasiosas. A criança, de uma forma geral, ainda não está absorvida pelo mal do homem - a mentira - sendo considerada “pura”, em sua plenitude.

Em contraste, a Enfermagem é considerada a profissionalização da capacidade humana de cuidar, através da aquisição e aplicação dos conhecimentos, de atitudes e habilidades apropriadas aos papéis prescritos pela enfermagem⁵⁶. A Enfermagem pode auxiliar o ser humano na busca da compreensão da dor, do sofrimento, da doença e de sua existência como ser-no-mundo. A criança é um corpo biológico que se está construindo simbolicamente, vulnerável física e emocionalmente ao processo de doença, devendo ser protegida, auxiliada e cuidada, considerando-a como um ser-no-mundo em fase inicial do seu processo de construção⁴⁵.

Por outro lado, a criança, apesar da pouca idade, percebe-se desprotegida, só e desamparada, com possibilidade de finitude. O medo passa a ser seu acompanhante, manifestando, então, uma das estruturas existenciais: a interpretação da própria situação. A preocupação é uma manifestação do modo de ser do homem, e, ao gerar angústia e sofrimento vivenciado por esses pequenos seres, produz neles um amadurecimento existencial precoce. O mundo do hospital ingressa no seu mundo, constituindo um espaço e tempo existencial⁴⁵.

Outrossim, a criança com câncer, com bastante frequência, sente dor; nesse caso, é imprescindível que a família, juntamente com a equipe de Enfermagem, possa trabalhar de maneira eficaz, considerando sempre o doente, pois é quem melhor descreve suas necessidades, mesmo que tenha exigências e expectativas fantasiosas.

No entanto, muitas vezes, os profissionais da saúde, ao assistirem o ser que está doente, aplicam com grande rigor as “leis científicas” com todo o seu referencial sobre saúde/doença. Os doentes passam a ser “tratados” com base nesses referenciais, não sendo valorizadas (cuidadas) as suas próprias construções de corpo biológico e simbólico, bem como o contexto socioeconômico e cultural de seu mundo vivido. O corpo é inseparável do ser, mantém a relação do homem com o mundo, é a sua dimensão fundamental, e a doença compromete sua existência⁴⁵.

De outro modo, a equipe de saúde, ao viver seu cotidiano no mundo do hospital, presencia, participa, passiva ou ativamente, do desenrolar dos fatos humanos, como a dor, o sofrimento e as crises geradas pela doença. No hospital, torna-se um membro da família; na relação com o doente e a família, estabelece vínculos, cria uma rede de relações e, nessa relação com o outro, desvela os significados do existir do homem e o seu próprio, por vezes, sem o perceber⁴⁵.

Nessa contextualização, torna-se imprescindível para os profissionais de Enfermagem sentirem-se fortes, ao assumirem o lugar do cuidado. Todos os atributos de cuidar são essenciais no processo de desenvolvimento do ser, pois o cuidado constitui a condição da nossa humanidade, mas em especial na Enfermagem, em que é característica essencial, é genuíno e peculiar⁵⁶.

Dessa forma, a atuação do enfermeiro está centrada no relacionamento interpessoal, tanto equipe-paciente como equipe-familiares e o incentivo à relação paciente-familiar, no ato de cuidar, independentemente do seu estado. Considerando que a doença da criança favorece o desequilíbrio e o adoecimento familiar, a Enfermagem pode ir além, visando a um cuidado integral e inserindo a família, a qual igualmente necessita de suporte e apoio, a fim de alcançar independência e administrar os cuidados necessários à situação vivida.

3 ASPECTOS METODOLÓGICOS

Neste capítulo, apresenta-se o percurso metodológico trilhado na realização deste estudo.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritivo-exploratória com abordagem qualitativa.

A investigação descritiva pode assumir diversas formas, entre as quais o estudo exploratório, que permite ao investigador aumentar a experiência sobre determinado problema, criando maior familiaridade para explorar e aproximar-se do tema⁵⁸.

A pesquisa qualitativa caracteriza-se pela abertura das perguntas, rejeitando-se todas as respostas fechadas, dicotômicas. Mais do que o aprofundamento por análise, a pesquisa qualitativa busca o aprofundamento por familiaridade, convivência, comunicação⁵⁹. Além disso, o método qualitativo busca a percepção dos fenômenos e seus significados para a vida das pessoas, as quais estão em constante processo interativo no interior de grupos sociais dinâmicos⁶⁰.

3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O cenário de estudo foi uma unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica (Unidade de Oncologia Pediátrica - 3º Leste) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

A Unidade de Oncologia Pediátrica (3º Leste), caracterizada como Unidade de Cuidados Semi-intensivos, atende a crianças e adolescentes na faixa etária de 28 dias de vida a 18 anos incompletos, sendo referência para o atendimento a pacientes portadores de distúrbios onco-hematológicos, com cuidados paliativos e Transplante Autólogo de Medula Óssea.

A Unidade em questão pertence ao Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED), constituído por quatro subunidades, com enfoque para assistência de enfermagem, ensino e pesquisa. Atende as modalidades de internação pediátrica clínica e cirúrgica (Unidade de Internação Pediátrica Norte - 10º Norte e Unidade de

Internação Pediátrica Sul - 10º Sul), hematologia e oncologia pediátrica (Unidade de Oncologia Pediátrica - 3º Leste) e intensivismo pediátrico (Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica – UTIP). Essas unidades caracterizam-se por concentrar sua atenção no desenvolvimento da metodologia do cuidado, centrada na criança e na família da criança hospitalizada.

Selecionou-se um hospital universitário, por ser local de produção e reprodução de conhecimento e por se considerar que, nesse espaço, há uma caracterização mais completa e rica do objeto em estudo, pois tal unidade sobressai por concentrar sua atenção no desenvolvimento da metodologia do cuidado, centrada na criança e na família da criança hospitalizada.

3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Como participantes, convidaram-se os familiares cuidadores de crianças acometidas pelo câncer, hospitalizadas na referida Unidade de Oncologia Pediátrica. Nesta pesquisa, foram considerados os familiares que estavam acompanhando a criança durante a hospitalização, sendo de, no mínimo, um familiar e, no máximo, dois familiares por criança (Apêndice A).

A previsão inicial foi estabelecer a participação de, no mínimo, dez (10) familiares e, no máximo, vinte (20); entretanto, esse número foi alterado levando em consideração o critério de saturação das informações. A saturação das informações ocorreu quando estas, compartilhadas com o pesquisador, tornaram-se repetitivas, ou seja, as ideias transmitidas pelos participantes foram compartilhadas antes por outros, e a inclusão de mais participantes não resultava em ideias novas. Em geral, quando se usa a abordagem qualitativa, o número de sujeitos necessários é menor do que quando se usa a abordagem quantitativa. Menos sujeitos de pesquisa são estudados intensivamente (qualitativa), comparados com um número maior, estudado extensivamente (quantitativa)⁶¹.

Assim, foram estabelecidos como critérios de inclusão na pesquisa:

1. Ser familiar acompanhante de criança em idade pré-escolar (3 a 6 anos) e escolar (6 a 11 ou 12 anos)⁶², com dor devido ao câncer, em ambiente hospitalar;
2. Apresentar situação emocional que permita participação dos familiares, nas etapas que compõem a pesquisa.

Critérios de exclusão na pesquisa:

1. Ser familiar de criança em cuidados paliativos.

3.4 CONHECENDO A FAMÍLIA: O MUNDO DOS PARTICIPANTES

O estudo foi constituído por nove (09) participantes, dos quais sete (07) eram mães, um (01) era pai e uma (01) era avó de criança com câncer. Desses, seis (06) residiam em municípios do Rio Grande do Sul-RS, um (01) em município de Santa Catarina-SC e dois (02) na grande Porto Alegre-RS. Tinham idade entre 26 e 46 anos e nível de escolaridade entre Ensino Fundamental incompleto e Ensino Médio completo. Dentre eles, um (01) era funcionário público; um (01), agricultor; (01), diarista e seis (06) não estavam trabalhando, em decorrência da doença da criança.

As crianças tinham idade entre 03 e 12 anos. Dentre os diagnósticos, apareceram Leucemia Linfocítica Aguda (03), Tumor de Wilms (01), Retinoblastoma (01), Neuroblastoma (01), Linfoma de Hodgkin (01), Craniofaringeoma (01), Tumor de Fossa Posterior (01). Das crianças, seis (06) eram do sexo masculino e três (03) do sexo feminino, sendo que cinco (05) ainda frequentam a escola e os outros cancelaram as matrículas, em vista do tratamento.

3.5 COLETA DAS INFORMAÇÕES

Para a coleta de dados, utilizou-se o Método Criativo-Sensível (MCS), por meio de Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS).

O MCS está apoiado na pedagogia reflexiva de Paulo Freire. No Brasil, a experiência de grupo foi liderada por Freire, como método de investigação-ação, na alfabetização de adultos. Na teoria Crítico-Reflexiva, Freire viabilizou a análise da realidade completa, desvelada no diálogo, implementado no interior da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade, que serviu como *locus* de educação, de cuidado e de pesquisa⁶³.

O método criativo e sensível fundamenta-se na tríade entrevista coletiva, observação e discussões em grupo, possibilitando maior compreensão do objeto em estudo⁶⁴. Com a entrevista, o pesquisador utiliza questões norteadoras capazes de desencadear um diálogo entre os participantes da pesquisa, com base no seu objeto de estudo. A observação participante possibilita ao pesquisador registrar,

descritivamente, os sujeitos e o ambiente das discussões de grupo, bem como estabelecer um contato mais estreito com o contexto em estudo e essas discussões, que se constituem em um dos três elementos da triangulação dos dados, sendo valorizado como uma técnica complementar⁶⁵.

A utilização das dinâmicas de criatividade e sensibilidade ocorreu a partir de 1997, com Ivone Evangelista Cabral. Representam uma alternativa de pesquisar em Enfermagem, principalmente quando o objeto de estudo apresenta algumas particularidades que são melhores compreendidas se investigadas e discutidas no plano coletivo, caracterizado pelo processo grupal. A técnica revela um caminho a ser considerado na realização de pesquisas, pois as dinâmicas de criatividade e sensibilidade estimulam as pessoas a participarem intrinsecamente, pela manifestação de sentimentos, como afeto, solidariedade, emoção, compreensão, escuta, quando tratam de temas cujos interesses são comuns e possibilitam a construção coletiva. Tem como pressupostos a realização de grupos para que as pessoas se tornem mais flexíveis e façam aflorar os seus conhecimentos da zona de latência, além de intermediarem conhecimentos⁶⁶.

Algumas características que podem ser exploradas e que diferenciam esse método de outros são a combinação entre ciência e arte, de espontaneidade e introspecção, de criatividade e sensibilidade, de realidade concreta e expressão criativa. As dinâmicas foram desenvolvidas por Ivone Evangelista Cabral, na tentativa de romper com a visão de corpos massificados⁶⁶.

A Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) utilizada foi a Livre para Criar. A dinâmica Livre para Criar consiste em oferecer materiais lúdicos diversos, possibilitando a criação artística livre para produção dos dados qualitativos, a fim de responder às questões geradoras do debate. Para este estudo, foram formados duas (02) oficinas, com familiares diferentes.

Com as DCS, é possível criar uma zona de produção de dados, cuja riqueza e diversidade representam a própria emergência do conhecimento. Nesse espaço de interação, compartilham-se diversos saberes e práticas entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa que favorecem a produção de novos conhecimentos⁶⁷.

Isso posto, cabe relatar que o ingresso na Unidade 3º Leste ocorreu por intermédio da disciplina de Estágio Docência, tornando possível conhecer a Unidade, seu funcionamento, a equipe de saúde e outros funcionários. Num primeiro momento, como forma de aproximação dos participantes, houve o diálogo com a

família, nos quartos onde estavam com seus filhos internados. Conforme se percebia a confiança, o convite para participar da pesquisa era feito; mas, para surpresa, muitos deles desejavam falar sobre o assunto e comentavam ali mesmo sobre suas angústias, medos e desconfortos. Cada convite durava bem mais que o tempo planejado, pois aproveitavam aquele momento para conversar sobre suas angústias.

Surpresa com a quebra do plano de trabalho e receosa de que ninguém participasse, observou-se, no entanto, a unanimidade dos familiares, ao considerarem o tema importante, dispondo-se a participar somente se seus filhos estivessem bem e/ou os autorizassem. Dessa forma, no dia acordado para a realização da Dinâmica, antes do horário marcado, passou-se, novamente, de leito em leito para reiterar o convite.

Dos 17 (dezessete) convites realizados, sete (07) familiares sentiram-se impossibilitados de participar, por não desejarem deixar suas crianças sozinhas; acreditavam que, sem sua presença, não ficariam bem. Dos 10 (dez) que participaram, um (01), contudo, acabou participando da dinâmica do primeiro ao terceiro momento, necessitando, porém, retirar-se antes mesmo de iniciar a discussão, pois a criança teve hipertermia e pediu que o chamassem.

Dessa forma, os que se dispuseram a participar, no primeiro momento, foram recebidos em uma sala onde obtiveram esclarecimentos sobre a pesquisa e seus objetivos e fizeram a leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice B); estando de acordo, o assinaram, e, em seguida, realizaram a sua apresentação individual.

No segundo momento, houve explicação sobre como a dinâmica ocorreria, com a apresentação dos materiais a serem utilizados, como revistas, canetas, folhas de papel ofício, cartolina colorida, tesouras, dentre outros. Também, foi estipulado um tempo para que a produção artística fosse elaborada.

No terceiro momento, por meio da reflexão das questões norteadoras (Apêndice C), ocorreu a produção artística individual da dinâmica.

Nesse instante, todos os familiares produziram seus cartazes sozinhos. Ocorreu que uma mãe ofereceu-se para elaborar o cartaz com outra que chegara atrasada, tendo esta última recusado a ajuda, porque entendia que só ela sabia exatamente o que sentia e queria fazer um cartaz que representasse o que realmente ELA sentia.

No quarto momento, cada participante fez a apresentação da sua produção artística; no quinto momento, aconteceu a análise preliminar dos dados, com a análise, discussão e validação coletiva.

A primeira dinâmica teve a duração de 70 minutos e a segunda, 75 minutos, contados a partir do momento em que ocorreu o início da produção artística. O número de dinâmicas foi definido conforme os dados foram respondendo às questões norteadoras do estudo.

Além disso, concomitante à realização das oficinas, foi construído um Diário de Campo para registro das observações durante as dinâmicas, por meio da utilização de um instrumento previamente organizado (Apêndice D), a fim de obter e aproveitar efetivamente as informações decorrentes do momento da coleta de informações.

Com o encerramento da dinâmica, os familiares eram convidados a escolher adesivos decorativos, para levarem para suas crianças, como forma de equilibrar a sua ausência - se isso é possível. Para surpresa, os familiares escolhem os adesivos de acordo com as sua preferência e a de seus filhos; assim, retornavam para junto da criança com diversas novidades em adesivos decorativos. Também, foram entregues um agrado (bombom) e um cartão como agradecimento pela participação.

Produção artística proveniente das oficinas com a Dinâmica Livre para Criar.



Figura 5: Dinâmica Livre para Criar
Fonte: Grassele Diefenbach

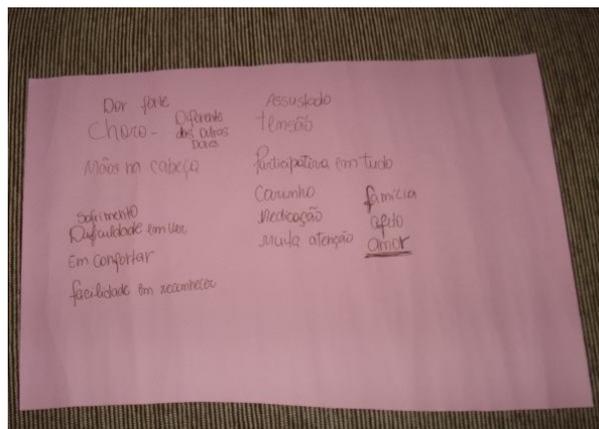


Figura 6: Dinâmica Livre para Criar
Fonte: Grassele Diefenbach



Figura 7: Dinâmica Livre para Criar
Fonte: Grassele Diefenbach

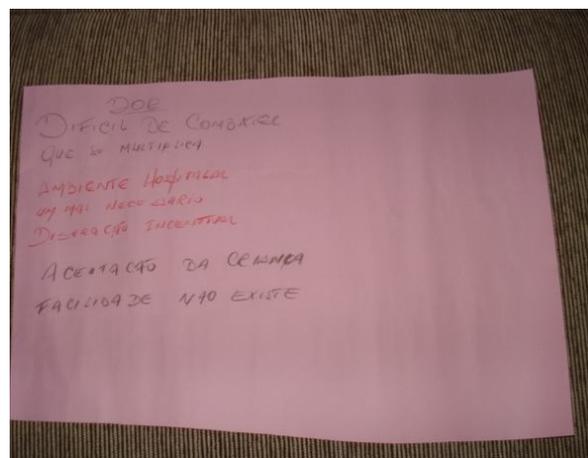


Figura 8: Dinâmica Livre para Criar
Fonte: Grassele Diefenbach

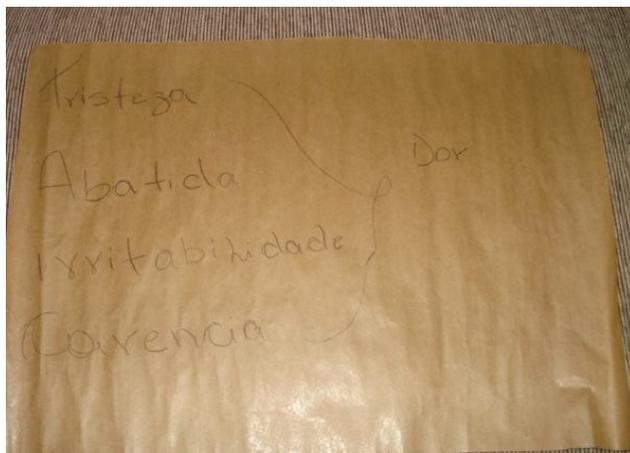


Figura 9: Dinâmica Livre para Criar
Fonte: Grassele Diefenbach

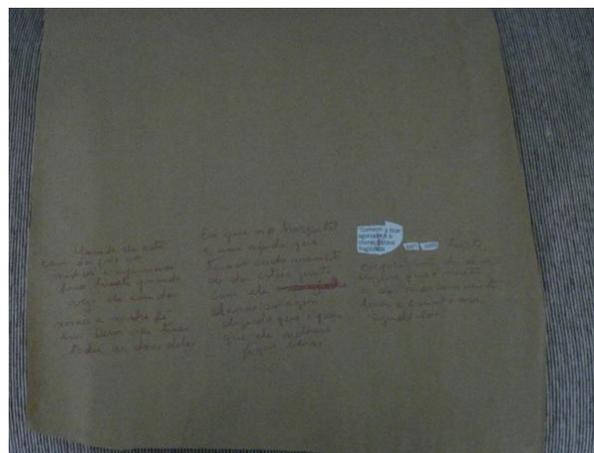


Figura 10: Dinâmica Livre para Criar
Fonte: Grassele Diefenbach

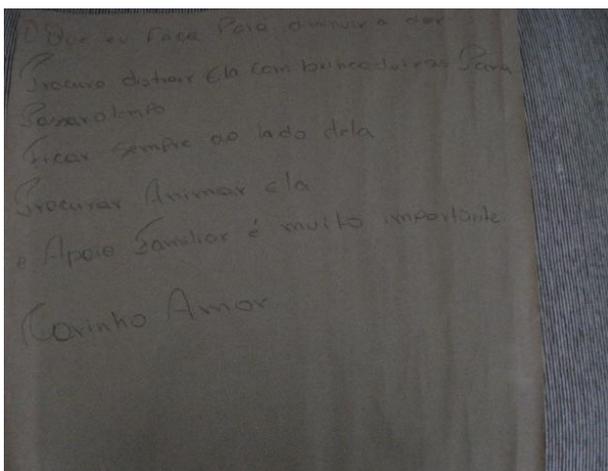


Figura 11: Dinâmica Livre para Criar
Fonte: Grassele Diefenbach

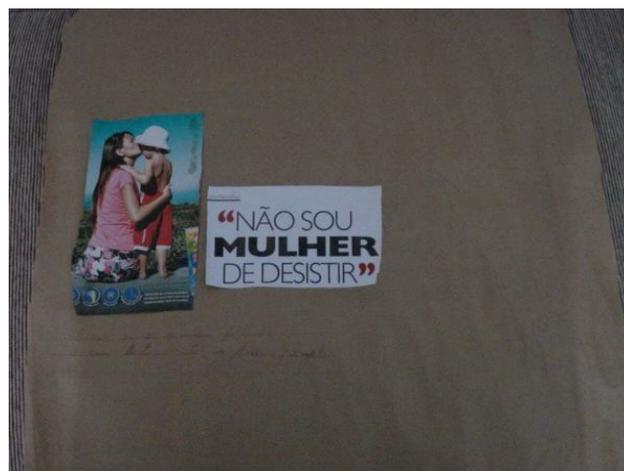


Figura 12: Dinâmica Livre para Criar
Fonte: Grassele Diefenbach



Figura 13: Dinâmica Livre para Criar
Fonte: Grassele Diefenbach

3.6 INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES

As informações foram analisadas conforme referencial de Análise de Temática proposta por Minayo⁶⁶. Essa forma de análise de conteúdo compreende várias etapas, sinteticamente descritas a seguir.

A pré-análise consistiu na escolha dos documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa. A pré-análise é composta pelas seguintes tarefas: leitura flutuante, em que o pesquisador toma contato direto e intenso com o material de campo, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo; constituição do corpus, termo que diz respeito ao universo estudado em sua totalidade, devendo responder a algumas normas de validade qualitativa (exaustividade, representatividade, homogeneidade); formulação e reformulação de hipóteses e objetivos, processo que consiste na retomada da etapa exploratória, tendo, como parâmetro da leitura exaustiva do material, as indagações iniciais.

Nessa fase, determinaram-se a unidade de registro (palavra-chave), a unidade de contexto (delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientaram a análise.

A exploração do material consistiu-se em uma operação classificatória com vistas a alcançar o núcleo de compreensão do texto (categorizar). Para isso, buscou-se encontrar categorias, que são expressões ou palavras significativas, em função das quais o conteúdo de uma fala foi organizado. Pode-se utilizar o critério semântico, para que temas que representem determinados significados fiquem agrupados em categorias. Consiste num processo de redução de texto, considera-se uma etapa delicada, não havendo segurança de que a escolha de categorias, *a priori*, leve a uma abordagem densa e rica.

No tratamento dos resultados obtidos e a interpretação, em que os resultados brutos são colocados em relevo e as informações são obtidas, ocorrem inferências e interpretações por parte do pesquisador.

3.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICO-LEGAIS

As questões éticas foram relevantes para o desenvolvimento deste estudo, visando a não correr o risco de invalidar a pesquisa. Os dados foram coletados após

a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos informantes, o qual autoriza a participação voluntária na pesquisa, assegurando-lhes o anonimato, o direito de retirar-se em qualquer momento da pesquisa, sem nenhuma penalização ou prejuízo para si, conforme Resolução 196/96⁶⁸.

Para a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o participante da pesquisa foi informado individualmente, em linguagem clara e acessível, acerca dos objetivos da pesquisa, dos benefícios por ela promovidos, de que não haveria riscos nem obrigatoriedade de participação. Os participantes também foram informados que haveria a possibilidade de, em qualquer momento da pesquisa, solicitar sua exclusão, não implicando em danos para si e para a criança.

Igualmente, destacou-se o direito de sua privacidade, não havendo exposição pública de sua pessoa ou de suas identidades em nenhum momento da pesquisa. Explicou-se, ainda, que as informações deste estudo serão de uso exclusivamente científico para a área de Enfermagem, sendo que as gravações e transcrições dos depoimentos dos participantes ficarão de posse dos pesquisadores por cinco anos; depois, serão destruídos. O anonimato dos participantes do estudo foi e será preservado por meio da adoção de códigos para identificação dos seus depoimentos.

O estudo foi aprovado pelo do Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, sob o protocolo nº 10.0008 (Apêndice E), validando a proposta de estudo e a divulgação das informações.

4 DESVELANDO SIGNIFICADOS

Neste capítulo, apresentam-se os temas da pesquisa e a discussão destes com os autores que estudam o objeto de pesquisa.

Considerando o objetivo do estudo, os temas apresentam-se em quatro seções, que correspondem as categorias temáticas construídas a partir da interpretação do material, descritos na figura a seguir.

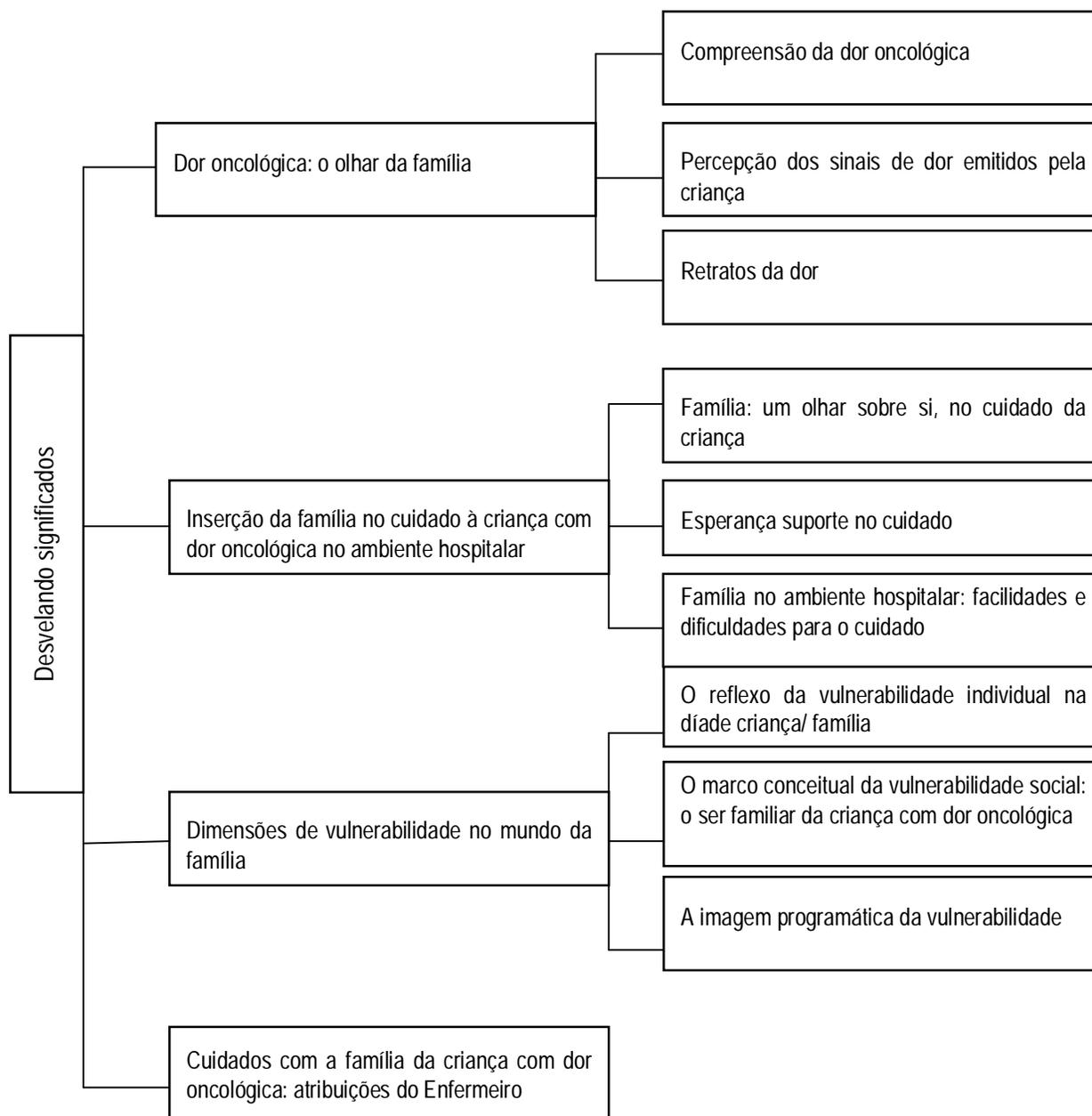


Figura 14: Fluxograma demonstrativo do resultado das discussões.

4.1 DOR ONCOLÓGICA: O OLHAR DA FAMÍLIA

Para fins históricos, a dor existe desde sempre. Assim, a busca por esclarecer as razões que a justificassem e o desenvolvimento de procedimentos/ações destinados ao seu controle, perpassam ao longo do tempo.

Apesar do grande avanço científico e tecnológico em relação à busca de minimizar a dor, no que se refere ao câncer, os resultados ainda não se mostram suficientemente marcantes no cotidiano das crianças que o enfrentam, a ponto de interferir na sua qualidade de vida, o que, portanto, torna-se um fator determinante de sofrimento relacionado à doença.

Tal situação exige a interferência da família, que vivencia o impacto de uma série de sentimentos frente à dor, os quais, além de envolver aspectos físico-químicos, também envolvem componentes socioculturais e particularidades do ambiente onde o fenômeno é experimentado⁴⁵. A dor é capaz de absorver o estado físico e emocional não só da criança, mas de toda a estrutura familiar, que se faz presente durante todo o processo de tratamento, desde o diagnóstico, recidivas e hospitalizações.

Assim, esta primeira categoria apresenta o conceito e a percepção de dor na ótica da família com crianças hospitalizadas, tal qual sua busca por conhecer fatores capazes de gerar dor.

4.1.1 Compreensão de dor em oncologia

Em que pese a longa trajetória histórica de discussões acerca da definição de dor, ela continua sendo desconhecido na sua totalidade e motivo de especulações para os estudiosos, uma vez que seu conceito vai muito além de uma resposta resultante da integração central de impulsos dos nervos periféricos, ativados por estímulos locais, envolvendo aspectos subjetivos e sócio-culturais.

Destaca-se, ainda, que a classificação para dor se altera na literatura, pois pouco se observa a classificação da dor ligada ao câncer conforme a etiologia, origem, características e duração. Isso porque a dor em oncologia tem características particulares. Para as crianças, ela é contínua, agravando-se à medida que a doença evolui, levando-a à exaustão física e mental.

Além disso, não se pode esquecer que há uma classificação de dor, feita pela família, conforme sua percepção, como se observa nos seus discursos

Mas qual a dor? A dor psicológica ou a dor física? Porque tem dois tipos! Tem o psicológico e tem a física. (MÃE 5).

A dor física é quase que insuportável (MÃE 2).

Isso leva a concluir que a dor física e a dor psicológica, juntas, são sentidas como um dos mais terríveis sofrimentos do gênero humano, desde as suas mais remotas origens.

Dessa forma, a dor e o conseqüente sofrimento constituem talvez as maiores tiranias que afetam o ser humano, constituindo-se dever da sociedade utilizar os conhecimentos científicos atuais, para evitar esse sofrimento e colocar a serviço dos seres humanos todos os recursos disponíveis e possíveis para curar a sua dor ou, ao menos, minorá-la²⁶. Considera-se a dor psicológica um processo em que a criança percebe dores sem causas evidentes, sem achados em exames clínicos e laboratoriais que, entretanto, existem para ela, tornando-se, por vezes, intensas, criando uma realidade só dela, mas que não podem deixar de serem avaliadas e consideradas.

Assim, a dor psíquica, ou sofrimento, pode determinar um papel importante na qualidade de vida do paciente. Ignorar esse tipo de dor é tão perigoso quanto ignorar a dor somática. A dor física e a dor psíquica estão intimamente relacionadas, o que demonstra a importância da interdisciplinaridade na abordagem da criança com dor oncológica²¹.

Em âmbito mais abrangente, o tratamento da dor não pode ser considerado apenas como um clamor pelo alívio a que aspiram alguns, e sim um direito humano fundamental de toda pessoa. A falta de um tratamento adequado para a dor é uma das maiores injustiças do mundo contemporâneo e uma causa extremamente frequente de grandes sofrimentos e desespero para os seres humanos²⁶.

Em relação a todos os sintomas que a criança com câncer apresenta, a dor é sempre o mais temido. O sofrimento é resultado da interação da percepção dolorosa associada à incapacidade física, ao isolamento social e familiar, ao medo da mutilação e da morte²¹.

De fato, a dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a uma lesão real ou potencial, que se agrava quando associada ao câncer. Porém, a intensidade e a percepção com que pessoas diferentes sentem e reagem a situações semelhantes, causadoras de dor, é bastante variada, assim como a definição a ela atribuída pelos familiares, como a seguir

A dor, essa dor... Em oncologia, é uma dor que se multiplica [...] dá ferida na boca, dá dor no estômago, dá dor na barriga, diarreia, então... Ela se multiplica nesse sentido [...] sem falar na dor que a gente sente (PAI 1).

Eu sinto que é uma dor forte, quase que insuportável (MÃE 2).

Dessa maneira, a abordagem que se faz da dor, atualmente, é que ela é um fenômeno “biopsicossocial” resultante de uma combinação de fatores biológicos, psicológicos, comportamentais, sociais e culturais e não uma entidade dicotômica, simples de definir, como relatam os familiares a seguir

Muitas vezes, a gente não tem definição pra isso [...] Dor?! Não defini dor, porque... Até nem tem como definir, é uma coisa muito intensa, a gente fica assim sem saber pra que lado tu vai [...] Então, eu não defini dor ali [referindo-se ao espaço em branco, no cartaz] porque realmente eu não tenho como definir (MÃE 1).

Aqui eu entendo por dor... oncológica [...] Dor é tristeza... (MÃE 5)

Por outro lado, torna-se importante enfatizar a fala da Mãe 5, ao definir dor como uma tristeza. Ela se refere ao lado emotivo da dor; transmite uma amargura muito profunda, uma impotência consciente e a exteriorização de uma resignação doída.

Do mesmo modo, na situação dolorosa, além dos componentes orgânico-funcionais, estão presentes também outros de ordem social, cultural e os de natureza íntima, relacionados ao modo como cada indivíduo, em sua singularidade, vivencia essa situação específica⁶⁹. Em consequência de todos os fatores envolvidos na experiência dolorosa, percebe-se que o atendimento à dor não é uma tarefa fácil e, quando a dor acomete uma criança, geralmente esses aspectos se tornam ainda mais presentes.

De outro lado, a dor é sempre subjetiva. Cada indivíduo aprende a aplicação da palavra a partir de suas experiências. Sem dúvida, é uma sensação sempre desagradável e, portanto, representa uma experiência emocional. Porém, muitas

peças relatam dor na ausência de lesão tecidual ou de qualquer outra causa fisiopatológica provável, o que, certamente, acontece por motivos psicológicos. A dor oncológica influencia o psicológico da família que constantemente vivencia esse momento da criança em ambiente hospitalar, acabando por interferir em toda a estrutura familiar, como expressa a fala seguinte

Ela abrange, em nós, no caso eu falo por mim [...] mas em nós ela abrange o psicológico (PAI 1).

No entanto, a observação de outras pessoas com dor e/ou em sofrimento constitui-se em evento suficientemente marcante, não só para ensinar um indivíduo a evitar situações potencialmente perigosas e a enfrentar sensação dolorosa, mas também para estimular o desenvolvimento de uma habilidade humana essencial para a vida em sociedade, que é a empatia ou a capacidade de se imaginar no lugar do outro⁷⁰.

Por isso, ser familiar e estar presente, convivendo constantemente com a criança em ambiente hospitalar, confere certa autonomia aos pais em definir a dor oncológica, os quais seguramente presenciam e compartilham esses momentos com o doente, além de serem acometidos pelo sentimento de impotência.

De outro lado, os familiares geralmente sentem-se pouco úteis quando as crianças têm dor, o que, de certa forma, é uma reação natural, pois aliviá-la é fazer com que a criança sintam-se mais confortável, com poucas perdas relativas à qualidade de vida⁶. Essa situação torna-se extremamente incômoda para os pais, que se sentem fragilizados e sensíveis à dor, como explicitam as falas a seguir

A gente vê a criança ali em cima ali [referindo-se à cama], e não poder fazer nada, vai depender da medicina, vai depender de Deus e... não poder... [...] tá com dor, se eu pudesse pegar aquela dor e pudesse passar pra gente, mas não, não tem o que fazer. (PAI 1).

Nenhuma dor da gente... A dor que a gente tenha sofrido dói mais do que a dor de um filho... Pra mim, é isso! (MÃE 6)

Nesse contexto, não é de se estranhar que a família e amigos, assim como as crianças, também sofram e vivenciem muitos conflitos; percebe-se que o estado emocional deles relaciona-se diretamente ao estado emocional da criança e à situação de seu tratamento. Juntamente com a criança, a família passa por diversas manifestações psíquicas e comportamentais⁷¹.

Como consequência, a doença da criança torna-se um fator desorganizador, provocando uma ruptura significativa na sua vida e necessitando redimensionar-se como ser-no-mundo. A doença e a hospitalização geram ansiedade e desorganização na percepção, compreensão e emoção da criança, intensificando-se, dependendo da fase em que se encontra e da gravidade da doença⁴⁵. Assim, a dor não pode ser vista e considerada como um fato isolado, pois ela envolve todos os que estão presentes naquele momento

Para mim, essa dor não é só uma dor física dele [referindo-se ao filho], envolve, pai, envolve mãe, envolve irmãos, avós, tios... A família tá doente, então... É muito mais além que a dor física (MÃE 2).

A fala anterior representa o sentimento de impotência, de verdadeira nulidade frente à dor das crianças, que se abate sobre todos os familiares, inclusive sobre aqueles que não cuidam diretamente do enfermo, mas que compartilham do grupo familiar, completamente desestruturado, abalado, desesperançado, fulminado pela doença.

Dessa forma, é recorrente que crianças com dor experimentem modificações no seu estilo de vida, resultantes do sofrimento persistente e das incapacidades provocadas pelo quadro doloroso. A persistência da dor tende a restringir o convívio social, e a convivência familiar com um indivíduo afetado pela dor crônica pode ser percebida como situação de adversidade permanente, exigindo reorganização no funcionamento da família, a qual se mobiliza para desenvolver estratégias de enfrentamento do problema, fato este que exerce grande influência na adaptação do indivíduo afetado por sua condição dolorosa⁷².

Por isso, a dor e a doença têm a capacidade de afetar todos os membros da família, que estão com sua vida alterada, atingindo, também, o convívio familiar. A criança acometida pelo câncer precisa de muita atenção, pois são várias as interferências trazidas desde o diagnóstico em relação à saúde física, mental e emocional, fazendo-se necessários cuidados que envolvam sua educação e suas necessidades psicológicas, a fim de permitir um desenvolvimento integral e harmônico⁷³.

Disso, infere-se que o câncer e a dor dele decorrente podem ser considerados como um estressor familiar, uma vez que acomete pessoas cujo ciclo de vida, até então, era considerado normal, desestabilizando e alterando uma

situação antes conhecida e sob controle. É o desabafo que representam as falas que seguem

A dor foi um baque pra nós [...] mas a gente tá superando assim... Cada dia, cada vez melhor! [...] a dor é difícil, mas a gente vai levando (MÃE 3).

É um baque pra todo mundo! (MÃE 5)

Não obstante, o trabalho interno da família, nessa nova condição de vida, deve começar pela aceitação da doença, continuamente permeada pelas incertezas. Viver e conviver com ela é coexistir com uma mudança inesperada, deparando-se com a ameaça que representa para a vida da criança e da família.

Isso exige viver o tempo da doença, o mesmo que viver o tempo de arriscar-se com o tratamento e os efeitos dele advindos, sendo essa a única opção da família, ante a possibilidade de perder a criança. A família passa a viver um tempo de temor, representado por um tempo de escuridão, e o que acontecerá no momento seguinte é uma dúvida⁷⁴.

A palavra câncer ainda é muito estigmatizada pela sociedade e, apesar do grande avanço científico e tecnológico e do progresso no tratamento à cura, ainda há em seu itinerário fatores que podem favorecer a dor, influenciar no tratamento e dinâmica familiar e no modo de adaptação à nova vida. Conviver com a criança com dor oncológica é viver cada segundo como momento único, pois no seguinte a dor poderá ou não estar presente.

4.1.2 Percepção dos sinais de dor emitidos pela criança

A pediatria é a especialidade da área da saúde dedicada à assistência à criança e ao adolescente, nos seus diversos aspectos, sejam eles preventivos ou curativos. Para atuar nessa área, é necessário, além da formação inicial, capacitação e estudos em serviços especializados.

As crianças compõem um grupo com necessidades muito particulares e especiais, em se tratando da dor. Os problemas de comunicação e os diferentes modos como delas respondem a eventos adversos fazem com que a avaliação da dor seja diferente e bem mais desafiante⁷⁵. Em muitas situações, a inclusão da família no cuidado, é essencial para a identificação da dor e para transmitir conforto,

exatamente porque ela é única que sente - muito mais do que sabe - como pode dar lenitivo ao seu ente enfermo

Eu conheço meu filho, muito bem... Por mais que ele não fale eu sinto ele... Eu entendo ele, e ele me entende, ele me sente [...] Ele não tá vendo, então [...] ele me conhece pelo tato, pelo cheiro, pela minha voz, então eu sei tudo que ele sente, não sei explicar como... Mas eu sei... (MÃE 2)

Por ser mãe, porque a mãe sabe o que o seu filho tá sentindo (MÃE 1).

Assim, a mãe aconchega-se ao pequeno ser e lhe transmite afeto, pelo olhar, pelo toque da mão em seu delicado corpo, pelo contato de seus corpos na amamentação, pela energia que emana de seu próprio ser. O amor da mãe manifestado na relação com o filho, gerado e lançado no mundo pelo seu próprio corpo, oferece segurança e apoio à criança desde a mais tenra idade⁴⁵.

Aliás, na concepção da família, o simples fato de ser pai ou mãe concerne ao direito único e exclusivo de perceber e reconhecer a dor; em todas as suas falas, gestos, sinais, eles se apresentam como peças insubstituíveis na compreensão da dor: sem motivo aparente, são capazes de explicar tudo, valendo-se do fato de que ninguém cuidaria melhor de seus filhos com dor, em ambiente hospitalar, como atestam as falas

A dor, ela é difícil de combater e... Vai da vontade da criança, de ela querer lutar [...] Que no mais fraco que a gente esteja na frente dele a gente tem que estar forte, [...] só não pode mostrar fraqueza pra eles [...] se eles vê fraqueza eles não vão conseguir se incentivar pra poder lutar contra essa doença (PAI 1).

Se a gente estiver fraco [...]. Eles vão ver que a gente tá fraco, eles vão pensar, poxa se meu porto seguro que é meu pai ou minha mãe tão fraco, tão enfraquecendo, tão triste como que eu vou me fortalecer.[..] Em quem eu vou ter esperança [...] Então a gente tem que ser forte! Pra poder vencer! (MÃE 1)

Além do mais, a família é capaz de compreender e aceitar as diversas formas de expressão da criança com dor, e assim mesmo manter-se forte para a batalha travada em conjunto com seus filhos, na luta contra o câncer e, conseqüentemente, contra a dor dele decorrente. É como se cada momento de dor da criança fosse um revés nessa verdadeira luta, na qual um soldado, no caso a família, deve estar sempre pronto, como fonte de vigor e vitalidade, para defender o doente que,

naquele momento de dor, perde a sua perspectiva. E a família parece compreender isso muito bem, como atesta a próxima fala

Tu tem que segurar aquela dor dentro de ti, tu não pode passar pra ele que tu tá fraco, tá frágil que.[...] Que às vezes tu perde as forças, tu tem que estar sempre forte, passando energia pra ele, pra ele sentir... Pra ele até se autorrecuperar assim, ele mesmo com as forças dele (MÃE 2).

A presença da família e a força que dela emana é o elo de superação, para a criança, desde o diagnóstico até o final do tratamento da doença, para tanto mantêm-se fortes, apesar de muitas vezes considerarem-se fracos, intimidados pelo câncer e seus efeitos devastadores com a criança, apresentam-se capazes de enfrentar os desafios decorrentes da doença, para assim cooperarem na (re)estruturação de seus filhos.

Diante desse panorama, compreende-se que a mensuração e avaliação da dor, na faixa etária pediátrica, são os primeiros passos para uma terapêutica eficaz¹⁴. A avaliação da dor continua sendo um desafio, tanto para equipe médica quanto para a enfermagem, sendo que “o processo de diagnóstico de dor pelo profissional da saúde tem como objetivo principal a identificação dos agentes causais, a origem, a intensidade e a influência de fatores psicossociais sobre a dor, visando determinar o método mais adequado para o seu tratamento”¹.

Em alguns momentos, a identificação da dor é fácil, uma vez que a criança é capaz de fornecer essa informação; contudo, cabe também à Enfermagem se fazer presente, pois, à medida que cria vínculos, pode estar apta a reconhecer e identificar a dor do doente, seja através de gestos, falas e expressão corporal. Assim, faz-se necessário o encontro entre criança-enfermeiro e criança-enfermeiro-família, como ato de cuidar em Enfermagem.

Teoricamente, o ato de cuidar parece simples, algo realizado de forma mecanicista; porém, essa ação traduz a forma e o movimento de uma expressão corporal que revela a natureza de uma existência⁵⁵. A relação entre Enfermeiro e criança é que constitui o processo de cuidar, integrando técnica, intuição, comunicação, diálogo, sensibilidade⁵⁶. A comunicação entre Enfermeiro e criança deve transcender a comunicação verbal.

Historicamente, as crianças têm recebido intervenções com menos sucesso para a dor, em comparação ao que ocorre em adultos, sendo os motivos variáveis,

haja vista que, com frequência, elas não são capazes de expressar ou comunicar a dor por meio de comportamentos e, em alguns casos, essa situação passa despercebida⁷⁵.

Deve-se lembrar de que a família é uma fonte rica em informação, à medida que se faz presente nesse ambiente de cuidado e se torna componente-chave capaz de fornecer subsídios relevantes acerca da dor de seus filhos, de forma clara e legítima. É o que deixam transparecer as falas seguintes

Eu sei que ele não aceita, porque ele fica assustado, ele abre os olhos arregala [...] dá uma ansiedade nele [...] então, eu sei que ele não entende, porque aquilo ali?! Ele tá achando... Que alguém tá fazendo um mal pra ele [...] daí ele chora, põe a mão na cabecinha, ele fica tenso, assustado, daí o sofrimento é da gente vê. (MÃE 2).

A gente vendo que ele tava, dor e dor, dor e dor, expressão no rosto, se queixando bastante. (AVÓ 1).

Considerando-se que o corpo “fala”, sob o trauma da dor não há como disfarçar, podendo a criança pode variar seu comportamento, desde o simples silêncio ao completo descontrole. A dor acarreta sofrimento, tornando-se algo diferente e, com o passar do tempo, é acompanhada pela expectativa de que vá cessar ou da certeza de que pode ser afastada, decorrentes da capacidade da medicina atual em “afastar” a dor e o que dói e, às vezes, talvez não apenas sintomas. Porém, tal afastamento da doença passa tão rápido, que retirou a verdadeira importância da doença na vida⁷⁶. É o que revelam as falas a seguir

A criança fica... Todos eles ficam abatidos, eles ficam irritados, eles ficam carente, essa é a grande dor deles. (MÃE 5).

Eu noto quando ele tem dor, eu noto pela expressão do rostinho dele... Têm dias que ele tá calado, quieto, aborrecido, que a gente nota no rostinho (AVÓ 1).

Embora a dor seja tão antiga quanto a humanidade - bem como a palavra câncer, descrita por Hipócrates, em 500 a.C., que a definiu como doença de mau prognóstico - ela continua, capaz de gerar medo e desespero aos doentes, ante o diagnóstico⁶.

Dessa maneira, a falta de controle da dor, no câncer, está associada ao significativo aumento dos níveis de depressão, ansiedade, hostilidade e somatização. Há evidências de que os pacientes com dor causada pelo câncer

apresentam mais distúrbios emocionais do que os pacientes com câncer sem dor, embora estes respondam menos ao tratamento e morram mais cedo²¹. É justamente a hostilidade e o descontrole emocional que são descritos pelas mães de crianças com câncer, nas falas transcritas a seguir

Eles ficam agressivos, principalmente quando tão... com dor, eles ficam agressivos (PAI 1).

A gente vê que em certos momentos eles ficam... muito, muito tensos, muito irritados, assustados com aquilo ali, mas vai muito mais além (MÃE 2).

Assim, a família enfrenta problemas advindos do tratamento, uma vez que a terapia agressiva provoca vários efeitos colaterais indesejáveis, além da angústia, dor e sofrimento por ter de conviver com as possibilidades de recidivas, exacerbações dos sintomas e morte da criança⁷⁷.

De outro lado, a criança fica impaciente ao ponto de voltar-se contra pais e familiares: é um ato que revela intensa revolta, que leva ao descontrole involuntário, ao ponto de agredir as pessoas queridas, no afã de desferrar-se de um sofrimento tomado como um ser causador do sofrimento. Na fala das mães, essa é a imagem que os pequeninos sofredores fazem da dor

Ela [referindo-se à filha] me deu um tapa, e me deu vontade de chorar naquela hora [...] Mas daí ela parou, e logo ela veio e me abraçou [...]ela quer mostrar, quer falar alguma coisa [...] Ela não tá gostando da situação que ela tá! (MÃE 1)

O câncer se caracteriza pela dor progressiva, que afeta gradualmente o moral da criança, provoca o seu esgotamento mental e físico e, conseqüentemente, de sua família. Sentir dor e superá-la já deixou de ser considerado um ato nobre, não precisando a criança e a família ter de superar mais um trauma decorrente dessa doença, conforme os depoimentos.

Esse negócio dele de tá colocando agulha, tirando... Porque isso aí ele sofre com isso aí, ele sente dor e... E ele sente muita dor, e incha o peito dele [...] Tudo isso, então isso é um pânico pra ele (MÃE 4).

Ele é pequeno ainda! [referindo-se ao filho] Ele tem 5 anos... Então, ele ainda não sabe o que ele tá, às vezes [...] ele sabe. Às vezes, ele pergunta assim: - Mãe!! Eu vou morrer? Eu digo: - Não meu filho! Tá doente, agora tu vai ficar bom, tu vai pra casinha. (MÃE 3).

Reconhecer universalmente que a dor é, por si mesma, uma doença, e foi considerada como a pior epidemia de nosso tempo²⁶. Cada indivíduo vivencia a

sensação dolorosa de uma forma; porém, o medo da dor do câncer só perde para o medo da morte. A dor não apresenta limite de idade, nem tem preferência por sexo, é uma experiência de caráter universal, sendo até pouco tempo subtratada por pediatras e profissionais da saúde.

Nessa experiência dolorosa, pode-se perceber que o atendimento à dor não é uma tarefa fácil e, quando falamos em dor oncológica em crianças e adolescentes, ele se torna ainda mais presente⁷⁸.

Por isso, tratar da dor requer uma compreensão especial da criança, de acordo com sua faixa etária. O simples fato de ouvir melhor o choro, estar atento à expressão facial, a mudanças de comportamentos, isolamento, diminuição das atividades, podem ser um dos indicativos de dor. Para tanto, faz-se necessária a presença constante da família, a qual melhor conhece a criança, pois esta, algumas vezes, não consegue expressar corretamente sua dor. Avaliar a dor sentida pela criança é uma tarefa bastante subjetiva, mas que deve ser feita, sempre acreditando nele.

4.1.3 Retratos da dor

Considerada uma das causas mais comuns de desconforto, a dor tem o poder de incapacitar e angustiar mais as pessoas do que apenas uma doença isolada. No caso das crianças com câncer, ela se torna um obstáculo a mais em sua recuperação, porque o tratamento possui muitos fatores provocadores de dor, um fenômeno que abrange uma complexidade de fatores afetivos, cognitivos e sensoriais os quais interagem.

Efetivamente, de todos os sintomas apresentados pelo doente com câncer, a dor é sempre a mais temida. O sofrimento desses doentes é resultado da percepção dolorosa associada à incapacidade física, ao isolamento social e familiar, além do medo da mutilação e da morte²¹. As crianças com câncer vivenciam situações de sofrimento durante todo processo de hospitalização, já que se separam de seu meio social, submetendo-se a procedimentos diagnósticos e terapêuticos os quais, geralmente, consistem em medidas agressivas, dolorosas e invasivas⁷⁸.

Apesar de, nos últimos anos, o prognóstico de crianças com câncer ter melhorado e, conseqüentemente, diminuído o estresse psicológico e físico associado ao tratamento oncológico, constata-se, ainda, que continua a ser

complexo, longo, envolvendo a criança, família e equipe de saúde e gerando diferentes fontes de estresse

A quimioterapia que a minha menina tá fazendo é um mal necessário, ela tá fazendo quimioterapia 24 horas [...] dá ferida na boca, dá dor no estômago, dá dor na barriga, diarreia, então ela se multiplica (PAI 1).

Dessa forma, pode-se notar que o tratamento é visto como extremamente agressivo aos filhos, podendo impor complicações clínicas adicionais à criança. Ao mesmo tempo, é visto como algo necessário e um meio de se conseguir a cura⁷⁷

A quimioterapia, ela mata o câncer, mas junto com ela vem as feridas na boca, o vômito, a diarreia, a febre (MÃE 1).

Além disso, arriscar-se ao tratamento é vivenciar uma sensação de impotência, pois, ao ver a criança sofrer, a família percebe que há coisas que gostaria de fazer para aliviar o sofrimento, mas não estão ao seu alcance⁷⁴.

Isso não deixa de ser uma contradição com consequências trágicas, no caso de doentes com câncer. O tratamento tem o objetivo de promover a cura, debelar a dor e qualquer outro sofrimento; restabelecer a saúde e devolver a alegria de viver; todavia, não é o que acontece no caso do câncer. O tratamento, por si mesmo, já é um incômodo que provoca dor, como aludem as mães autoras das falas anteriores. O remédio torna-se pior do que a própria doença, como assevera a Mãe 5

Ela já não tem mais a doença, mas ela tem que continuar fazendo a quimio porque é protocolo. E a quimio é que gera o sofrimento! (MÃE 5)

Essa agressividade é da medicação [...] principalmente quem tá recebendo quimioterapia é uma medicação muito agressiva e a própria medicação atinge essas crianças, atinge o organismo, atinge o psicológico delas (PAI 1).

Sabe-se que a quimioterapia é a utilização de drogas, isoladamente ou associadas, com a finalidade de destruir as células neoplásicas. Essas drogas, em geral, não têm ação específica, ou seja, lesam também células normais. Sua ação incide sobre o ciclo celular, consistindo em uma sequência de eventos, cujo resultado final é a divisão celular⁷⁹.

Além disso, a quimioterapia, por não atuar isoladamente e sim sistemicamente, é uma droga que ocasiona diversos efeitos colaterais, com a

capacidade de originar, ainda, outras aflições na criança e família, além das já citadas.

Outro fator relevante para a criança acometida por câncer, em ambiente hospitalar, é a imagem corporal, uma vez que, apesar dos avanços científicos e tecnológicos, essa doença possui, em seu tratamento (quimioterapia, radioterapia, cirurgia), fatores que acarretam a modificação da imagem, através da alopecia, de efeitos sobre a pele, unhas, entre outros, os quais são uma das principais angústias, pois geralmente provocam desconforto na criança, porque atingem sua autoestima e vaidade.

Somente no século XX, inventou-se a teoria do corpo, que surgiu primeiramente através da psicanálise, quando Freud constituiu o enunciado essencial de muitas interrogações futuras: o inconsciente fala através do corpo⁵³. Porém, no decorrer do mesmo século, o conceito de corpo começa a sofrer transformações, instituir novos padrões, formas que atualmente são incorporados pelo ser humano. Geralmente, nossos corpos são contidos, controlados, disfarçados, escamoteados⁵⁴, remetendo-nos a pensar sobre a condição dos corpos de crianças com câncer

É muito assustador, a tristeza, porque agora ela tá triste, porque perdeu o cabelo, e ela não se comunica muito com ninguém, sabe? (MÃE 1)

O cabelo dela, era tudo pra ela, quando ela perdeu [...] e incentivamos ela (PAI 1).

A imagem que cada qual faz de si, nesses depoimentos, é componente insubstituível de bem-estar e autoestima. Por isso, quem olha de longe e não comunga da vida do paciente oncológico acaba por considerar como aspectos irrelevantes a perda de cabelo e outros transtornos que atingem a autoimagem. No entanto, as mães souberam analisar com extrema pertinência o trauma devastador que tais fatos provocam no ânimo dos pacientes com câncer - acentuadamente se forem eles crianças ou adolescentes - que acabam por se transformarem em um sintoma a mais, aumentando o seu sofrimento, como relatado a seguir

Quando eu vi o sofrimento da minha filha perdendo o cabelo, o desespero que ela ficou, aquele sofrimento, aquilo ali eu vi que não era um simples cabelo, aquilo ali para ela era muito importante. É esse o sofrimento (MÃE 5).

Assim, a imagem corporal pode ser considerada a forma com que o corpo apresenta-se para cada sujeito e sua determinação é formada tanto em relação a si próprio como em relação às outras pessoas⁸⁰. Pode ser influenciada por inúmeros fatores de origem física, psicológica, ambiental e cultural, dentro da subjetividade de cada um, dependendo do sexo, idade, meios de comunicação, crenças, raça e valores⁸¹.

No entanto, a presença dos pais significa segurança para a criança, para eles mesmos e para a equipe. A família passa a viver a angústia de estar entrando no mundo da dor, da incerteza, da finitude. Em geral, o referencial básico para a maioria das famílias é o afeto e a responsabilidade por aquele pequeno ser-no-mundo, tão precocemente experienciando a enfermidade. Assumem uma existência autêntica, acolhendo a angústia e as revelações trazidas pela doença, transformando a sua maneira de sentir, de ver e ser-no-mundo⁴⁵.

Tendo em vista que muitas dessas crianças já possuem vida social ativa, dependendo da idade (creches, escolas ou outras instituições), e já compreendem a doença e o significado do seu corpo, o qual se torna o “objeto” mais visualizado para a sociedade, pode haver dificuldade de interação, bem como a aceitação, superação e tratamento da doença.

O corpo comunica e, nesse sentido, as variáveis do(a) cuidador(a) desempenham um papel bastante importante, principalmente considerando a motivação e a capacidade para cuidar⁵⁶.

Consequentemente, os profissionais de enfermagem não deve simplesmente assumir a gestão do corpo, despindo totalmente a criança de seus pertences, roupas, crenças, valores, cultura, nem pensar nela de forma dicotomizada, fragmentada. Devemos nos fazer presentes, para melhor ouvir e compreender esse corpo passível e digno de cuidados. A dor não traz maior sentido à vida, nem virtude para aqueles que a suportam; por isso, deve ser valorizada, devidamente avaliada, minimizada e, se possível, evitada. Cabe ao enfermeiro rever suas condutas e avaliar suas concepções, assumindo, junto à família, sua responsabilidade frente à criança acometida por uma enfermidade oncológica.

4.2 INSERÇÃO DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM DOR ONCOLÓGICA EM AMBIENTE HOSPITALAR

Considerada um tormento, e até pouco tempo subtratada pela equipe de saúde, a dor é um obstáculo a mais na recuperação da vida das crianças com câncer, porque tem a possibilidade de se intensificar, através de tratamentos que apresentam muitos fatores provocadores da dor.

Conforme descrito, as crianças, quando hospitalizadas, apresentam níveis expressivamente mais altos de depressão, ansiedade, hostilidade e somatização, reforçando a ideia de que a dor advinda do câncer é um fenômeno complexo, capaz de abranger fatores afetivos, cognitivos e sensoriais, os quais interagem¹².

Observa-se, também, que a vivência de uma doença na família pode alterar muitos conceitos dos seus integrantes e, ainda, acarretar mudanças bruscas de hábitos e rotinas, além de levar a outras doenças de desordem orgânica e emocional, merecendo igualmente a atenção dos profissionais de saúde. Compartilhar a dor da doença com um familiar próximo é, muitas vezes, sofrer mais do que o próprio doente e, mesmo assim, manter-se racional e cooperante⁴⁹.

Assim, esta segunda categoria refere-se ao olhar lançado pela família da criança com dor oncológica sobre si mesma, usando a esperança como componente essencial para o cuidado e os aspectos facilitadores e dificultadores que lhe são inerentes, no cuidado da criança em ambiente hospitalar.

4.2.1 Família: um olhar sobre si no cuidado da criança

A família, ao conhecer o diagnóstico de câncer da criança, recebe uma má notícia. Submeter-se, em função do diagnóstico, ao tratamento, é, conseqüentemente, submeter-se à dor, ao medo, à angústia, à incerteza da cura, a recidivas e hospitalizações: é nesse contexto que ela fica inserida; porém, com o compromisso de se manter sempre forte e inabalável, ao menos na frente do doente, que deposita nela todas as suas expectativas de força e coragem.

O câncer, ainda, traz consigo um grande impacto, não apenas para a criança, mas para todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica da família, para incorporá-la às atividades cotidianas, em decorrência dos cuidados que a doença e o tratamento exigem.

A família, evidentemente, aceita a experiência de viver e sobreviver ao câncer, passa por períodos de transformações, com momentos de maior desequilíbrio no seu sistema, em determinadas fases, que podem estar ligadas às etapas da própria doença ou aos marcos do desenvolvimento infantil⁴⁴.

Não obstante, encontrar uma família, movida por um sentimento único e inexplicável de compartilhar amor, paciência, cumplicidade e compreensão, não é uma tarefa difícil, quando se trata de crianças com dor oncológica em ambiente hospitalar, uma vez que exige habilidades dos familiares no momento de dor de seus filhos. É carinho, atenção, paciência, amor, compreensão, abnegação, que as mães relatam em seus depoimentos

O carinho é a base! [...] Tu tem que ter muita paciência. Em momento algum, tu pode sair do lado! (MÃE 2)

O carinho é a base! (MÃE 3)

O que a criança precisa mais é atenção, amor, carinho [...] o essencial é o amor e o carinho, pra eles se sentirem melhor (AVÓ 1).

O amor, o carinho, a compreensão... Acho isso aí muito importante [...] tem que ter muita paciência e abraçar aquilo ali junto! (MÃE 5).

É união, a família, o amor, a fé, tudo isso ajuda a gente a superar tudo isso (MÃE 7).

Essa visão demonstra que a família é uma unidade ou um sistema que deve compartilhar o compromisso de crenças e valores, além do vínculo para a manutenção da unidade, consistindo em proteção, alimentação e socialização⁸². A família promove o enfrentamento das crises por meio do diálogo, que ajuda seus componentes a construir um sentido de vida, incentivando-os nos momentos favoráveis, assim como nos de pressão, solidão e sofrimento⁸³.

Os discursos a seguir identificam a família desempenhando o papel de proteção, de amparo, em situações de crise, solidão, sofrimento durante a hospitalização

Eu me sinto assim [referindo-se ao desenho que tinha um adulto abraçando uma criança], bem assim... Dando carinho pra ele como apareceu essa doença nele... Eu sempre dei carinho, mas agora (MÃE 4)

Principalmente a gente que tá longe da família [...] então o carinho tem que ser nosso, até que um dia ele possa tá perto da família também (AVÓ 1).

De outra forma, o ser-estar presente da família da criança influencia o modo de enfrentamento nos momentos de dor, uma vez que aquela tem a habilidade de dialogar com esta. Isso faz do momento um encontro de imensurável qualidade, pois a presença da família ao lado da criança é sinônimo de conforto, segurança, vitalidade, esperança, o que ajuda no enfrentamento de muitas das experiências dolorosas pelas quais é submetida ou simplesmente sente. Assim, observa-se no discurso a seguir

Certas vezes, a gente vê... Vem tirar, vem coletar o sangue ali, a gente vê que vai doer, que vai machucar, mas tu sabe que é pro bem dele, então tu tenta confortar ele de todos os modos, porque tu sabe que é pro bem dele (MÃE 2).

Para a criança, os familiares são o seu próprio referencial como ser-no-mundo, significam a proteção, o afeto, ingrediente básico, o elo que une criança e família. No mundo do hospital, destaca-se a importância de preservar esse sentimento na relação criança/família, já que ele significa segurança emocional para a criança e mantém os aspectos sadios de sua existência⁴⁵. A presença dos pais e familiares a conforta e a deixa feliz, pois compartilham os medos, buscam apoio para enfrentar e minimizar a dor, tornando-se referencial⁸⁴. É o que relatam com tanta singeleza e tanto amor os depoimentos

Ficar do lado dele, segurando na mão dele, fazendo carinho pra confortar ele, pra ele ver que eu tô do lado dele, e que isso é muito mais fácil pra eles, ter uma mãe, tendo a família que é muito mais fácil pra ele. Então, ele ficaria muito mais angustiado se não tivesse carinho ali junto. Mas ele tem! (MÃE 2)

Eu me acho mãe duas vezes dele, porque ele é muito agarrado, basta dizer, se ele vai fazer uma... tirar a febre que seja, ele segura a minha mão, então ele tá sempre pedindo pra segurar, parece que eu sou uma segurança pra ele (AVÓ 1).

Destaca-se a fala da Avó 1, que enfatiza a importância de ser avó e o compromisso assumido por ser mãe “duplamente”, o que demanda maior desenvoltura em lidar com as situações dolorosas, mas que nem por isso a faz abalar-se e mudar a forma de confortar e passar segurança à criança com dor.

A família acredita que lutar pela vida da criança junto a ela é seu dever, e o faz movida pelo seu amor, como se essa luta também fosse sua, vivenciando a experiência com toda a plenitude. Esse é um tempo de sacrifício, em que a família

busca fazer tudo o que puder e estiver ao seu alcance para manter a criança o mais longe possível do perigo representado pela doença⁷⁴

A família participa muito também, a família sempre junto com as crianças nessa hora, pra criança é melhor ainda que seja pai e mãe, a família. O amor com a criança e amizade de todos que estamos aqui pra mim também é muito importante, carinho com a criança... e paciência!!! (MÃE 3)

Nessa última fala, observa-se a importância que a Mãe 3 atribui à amizade, ao compartilhar experiências entre os familiares “internados” com as crianças; é como se, interagindo, eles repartissem as angústias, ansiedades, medo, promovendo o fortalecimento para continuar na batalha rumo à cura de suas crianças.

Assim, a família tenta conhecer o inimigo, apropriar-se do tema câncer, buscando elementos importantes para se fortalecer. Conforme vai conhecendo a doença, vai conhecendo outras pessoas que vivenciam a mesma experiência, alimentando sua esperança, permitindo que ela perceba que não é a única a lutar e adquirindo a certeza de que é possível vencer⁷⁴. Evidencia-se essa situação também no cotidiano das famílias

Uma mãe apóia a outra, uma mãe conversa com a outra [...] Dá força, já que a gente que não tá com familiar da gente perto [...] Mas se a gente se une, as mães [...] A gente tem que se apoiar [...] Quando uma precisa da outra, se apoiar que é assim que é (MÃE 6).

E na realidade, aqui dentro, é o que todo mundo faz, porque todas as mães estão na mesma situação, a situação não é diferente e nem as dor de uma é maior que as dor da outra... Todas estão na mesma situação... E as criança também! (MÃE 5)

Constata-se que a doença traz consigo um tempo difícil, qual seja o de preparar-se para uma dilacerante batalha. A vontade de vencer a doença é tão grande que, após o abalo do diagnóstico, a família se reorganiza para suportar e auxiliar a criança, como se a doença e a dor fossem inimigos a combater, travando-se uma guerra, na qual só um núcleo pode vencer, e este se chama família

E eu me sinto bem assim, dando carinho, dando amor pra ele e não sou mulher de desistir, assim como eu amo ele, eu vou lutar até o fim por ele! [...] Como que eu tô lutando e não vou desistir... Eu vou até o fim pra tratar meu filho[...] É a maneira que eu me vejo... [...] chorei no início muito, parece que o chão se abriu, mas agora... eu tô conseguindo reagir! E ajudar ele, e ele vai sair dessa... (MÃE 4)

De tal sorte, desvelar a vivência da família que tem uma criança com dor oncológica é revelar o ser-no-mundo, vivendo sentimentos, emoções, de uma experiência dolorosa e triste. As famílias veem-se despreparadas para lidar com essa nova maneira de viver; porém, confiantes e operantes na missão de proteger, acolher e cuidar da criança.

Preparar-se para um tempo de batalha é um tempo de fazer escolhas. A vida do filho e as novas demandas da doença passam a ser o foco de atenção de todos e o impulsionador de todas as decisões, exigindo uma reorganização dos papéis e redirecionando a vida. A criança é a prioridade nesse tempo de batalha⁷⁴.

Sem dúvida, a dor oncológica não é “privilégio” de uma criança ou de uma família, é um fato real, cotidiano, difícil de enfrentar e suportar; é um momento ímpar e subjetivo para cada família, como também para a criança; contudo, quando compartilhada com as outras famílias, pode ser amenizada e conformadamente enfrentada. Promover a união entre os familiares que vivenciam o mundo hospitalar e a experiência de ter a criança com dor é mais do que um compartilhar de experiências, é formar uma nova família, capaz de compreender-se mutuamente, como descreve a fala a seguir

Devíamos conversar mais, nos unirmos porque aqui é nossa segunda família [...] daí fica mais fácil assim. Pra mim, o que me ajudou muito foi aquela mãe [...] porque eu tava muito triste, meio que querendo cair, e ela me levantou!!! [...] Então, aquilo ali, aquela força que vem dos pais, dos outros pacientes te levanta... Te dá força! (MÃE 2)

Além disso, esse momento de compartilhar experiência é significativo e crucial no momento de descrença da criança com câncer, pois, se o diagnóstico já não lhe agrada, a dor só exacerba esse sentimento débil. Observa-se que, durante o encontro promovido pelas famílias, dividem-se experiências, caminhos percorridos para o sucesso do tratamento, sem ocultar as dificuldades, mas fomentando a possibilidade de cura

Ela chegou a dizer pra mãe dela que ela queria desistir. E o que aconteceu foi da gente incentivar ela, incentivar a criança, falar com ela, explicar pra ela bem tudo [...] dá exemplo de outras crianças, a gente recebe visita nos quartos de pessoas que passaram por isso aí, elas vem e explicam: - Ó, a minha filha teve isso, e a gente fala: - Ó, tu viu! (PAI 1)

Igualmente, com o decorrer do tratamento, pais e familiares acumulam experiências que os tornam mais aptos e seguros. As experiências de internação vivenciadas com a criança e os sintomas percebidos, agregados às conversas com outros pais, igualmente são percebidos pela família como recursos facilitadores no momento de tomar decisões em relação ao manejo da doença⁷⁷.

Por isso, a experiência relatada pelas famílias corrobora que esse compartilhar entre elas é tão rico que a dor de uma criança pode ser participada por todos os outros familiares embebidos pela mesma situação, tamanho o estado de união de todos durante o tratamento dos doentes, como no relato

Tu ganha um carinho pelas outras crianças [...] tu quer bem todos eles, [...] então tu tá aqui dentro, e um fica mal, tu conhece aquela dor, tu conhece aquela criança... Então, tu divide aquela dor com aquela criança, tu também fica naquele desespero enquanto aquela criança não fica bem... Eu acho que a gente divide, fica tipo uma família (MÃE 5).

Ao vivenciar a doença, uma das dimensões existenciais do ser-no-mundo, ocorre um choque, desestrutura-se o mundo familiar, simbolicamente, adocece. Os pais sofrem porque têm consciência das privações do filho e dimensionam as consequências da doença para sua vida. A reação da família é muito intensa, pois se trata de uma criança iniciando seu processo existencial, desejada ao nascer, que faz parte deles e representa esperança da continuidade da família⁴⁵. As falas retratam o viver da dimensão existencial da doença

A base é a incentivação! E a gente mostrar que é forte, se a gente não se mostra forte mesmo quando fraco [...] aí vai abalar mais eles! (PAI 1)

É uma luta constante, é um cuidado constante... Até dizerem que realmente não precisa mais, tá curada [...] (MÃE 5).

Além disso, interpretar e compreender a dor de um filho não é tarefa fácil, uma vez que a família está totalmente abalada, fora de seu ambiente natural, num mundo completamente dotado de regras, cuidados, e expectativas. Presenciar a dor da criança significa um sofrer impotente, em que a recuperação da família deve ser instantânea para poder auxiliá-la a enfrentar esse momento de dor, como observa-se a seguir

Acho que os pais, eles entram na mesma dor dos filhos [...] que tu vê teu filho sentindo ali, é a mesma coisa que se tu tivesse passando... E é, a

gente passa junto a dor dele, a gente divide a dor dos filhos com a gente [...]. só que o pai e a mãe têm que ter mais força, pra poder ajudar o filho [...] Então, a gente tem que se superar muito mais rápido (MÃE 5).

É assim, acho que não tem outra maneira da gente sofrer mais do que ver um filho sofrendo! (MÃE 6)

Apesar de tudo isso, a dor decorrente do câncer é referenciada pela família como algo que vai além da capacidade de se manter no controle sobre os sintomas da criança. Desde o diagnóstico, a família sofre uma série de influências, tanto internas quanto externas, e é abarcada por incalculáveis sentimentos, às vezes culpa a si mesmo, por algo ter dado errado com a criança, sendo a pior tirania que pode sofrer.

Por isso, ao ver-se lançado no mundo com um filho doente, afloram muitos sentimentos, destacando-se o de culpa. Culpam-se pai e mãe porque talvez pudessem ter impedido a doença, e essa atitude é responsável por muito sofrimento e ressentimentos. A vivência desse fato leva a família a buscar recursos internos para manter-se fortalecida a fim de prosseguir a caminhada com a criança, com solidariedade e esperança. A culpa da família está sempre presente quando algo de ruim acontece com os filhos, mesmo que não tenha nenhuma responsabilidade pelo ocorrido⁴⁵.

Do ponto de vista etiológico, geralmente, a manifestação da doença é abrupta, sem uma causa aparentemente conhecida, sendo identificadas pequenas alterações corriqueiras que se agravaram de maneira rápida, surpreendendo a família⁴⁴. De certa forma, isso torna o sentimento de culpa mais acentuado nos familiares, por não prestarem a devida atenção ao filho que já estava explicitando os sinais.

Como forma de compensar sua suposta falha, explicitam os artifícios de que dispõem, na tentativa de barganhar o sofrimento da criança, utilizando métodos de compensação, às vezes pouco úteis, e fazendo com que as próprias crianças percebam a sua condição e questionem seus atos, até mesmo para compreenderem a extrema atenção que lhes está sendo dispensada

A gente compra brinquedo, coisas pra criança [...] é assim, a gente também faz isso aí, pra amenizar a dor da criança [...] pra incentivar ela, pra deixar ela... esquecer que ela tem aquilo ali [...] mas na realidade não sei se esquece! A gente faz porque é pai! A gente quer que ela esqueça o que ela está sentindo (PAI 1).

Tais atitudes são vistas pela família como forma de cuidar, uma vez que esta também está confusa em como agir, compreender, compensar, agradar e amenizar a experiência dolorosa da criança, bem como o momento de enclausuramento no hospital.

Por tudo isso, compreender o significado da experiência da família da criança com dor é muito complexo, uma vez que esta é precursora constante durante o tratamento, deixando a família submersa em um universo desconhecido. Esta precisa superar o choque inicial de receber o diagnóstico e desenvolver formas de aprender a conviver com a imprevisibilidade da chegada da dor. A motivação da família é ensinar a criança a conviver com a dor, incentivar seu relacionamento, participar de atividades, como brincar, correr, pular⁸⁵, como as outras crianças, mesmo que, para isso, eles sejam o único apoio para as crianças enquanto hospitalizadas. Para tanto, dispõem de vários mecanismos de compensação, na busca de não deixar a criança perceber-se restrita, por um período.

Dessa forma, para a família, o cuidado ocorre na esperança de que a dor cesse, na tentativa de desprendimento da criança daquele momento de dor, mostrando um cuidado, mesmo que empírico, da melhor forma possível e compreensível, como explica a fala a seguir

E o cuidado! O cuidado a gente tenta compensar de todas as formas. [...] a gente demonstra muito carinho, a gente quer brincar, a gente puxa pra conversar, porque ela não quer conversar, porque ela tá triste [...] então, a gente tenta demonstrar o cuidado da melhor forma que a gente pode (MÃE 1).

Dessa forma, ao exercer interação com a doença da criança, são geradas intenções para proporcionar cuidados no cotidiano dela, os quais refletem as ações realizadas pela família, que interage constantemente com a dor, procurando formas de aliviá-la, querendo ver esse doente livre da dor⁸⁵.

A doença, como se constata, faz com que a família reflita sobre questões relacionadas às suas atitudes e às formas de cuidar da criança. Participar do cuidado desta é uma forma de proteger e de amenizar a culpa que a família sente, pelo sofrimento desse menor. Mesmo sabendo que o câncer não é uma doença de “culpados”, a família tem a necessidade e habilidade para participar.

Ali, eu participo em tudo no ambiente, ou seja, eu sei praticamente participo e tudo, eu sei os remédios que ele toma, os curativos do olhinho sou eu quem faço, então... carinho! [...] Aqui, o importante é a família, o afeto e acima de tudo o amor, a paciência que tu tem que ter [...] inclui o amor, o amor é tudo, o importante é amar teu filho e tá junto com ele pro que der e vier (MÃE 2).

Então, a família se insere no cuidado à criança acometida pela dor do câncer, pelo fato de acreditar que estar junto, dar atenção, apoio e carinho é o suporte essencial para ela. O tratamento dessa doença proporciona muitos questionamentos da família relativos ao sofrimento; entretanto, para ela, o melhor remédio é o amor, fazendo que a criança tenha a evolução desejada. Trata-se de uma verdadeira compensação, como confessa a fala a seguir

Suprir com amor, com carinho, com brincadeira [...] tudo aquilo que eles não podem fazer, a gente tenta suprir [...] E o amor, e o apoio da família em primeiro lugar [...] A criança se desenvolve, evolui, e melhora porque no tratamento dessa doença, [...] se ela tá bem emocionalmente... tudo vai pra frente [...] ela começa a reagir, as defesas levantam, ela se ajuda a comer, ela se anima... A autoestima assim é muito importante... É assim que eu vejo... e é aqui eu me incluo também! (MÃE 5)

De outra forma, a família é capaz de interagir com as demais pessoas, em diversos níveis de aproximação. Porém, cabe lembrar que a família ali presente com a criança também tem seus momentos de fraqueza nessa luta. Essa é uma tarefa que compartilha com os outros familiares os quais, apesar de não estarem naquele momento juntos, se fazem constantemente presentes, dando todo apoio e suporte aos que estão na frente de batalha, para continuarem incentivando a criança a enfrentar os momentos de dor com mais tranquilidade

Mas é como eu disse assim, que tendo o apoio da família [...] tudo fica mais fácil, a gente se ajudando, não se afastando, tentando sempre ficar unido (MÃE 6)

O apoio da família, o amor, o carinho, o apoio da família é muito importante (Mãe 5).

E o amor, a união, família, o apoio, porque eu, graças a Deus, tenho uma família assim unida, que me apóia, minhas irmã, meus irmão, eu posso contar com tudo eles [...] semo uma família bem unida, já passemos por [...] muita tristeza, muita dor [...] tem bastante nesses últimos tempos, mas sempre unido (MÃE 6)

Isso quer dizer que a motivação configura-se como componente-chave na interação da família para o desempenho de ações no seu cotidiano; desse modo, torna-se a força que a move para ações específicas⁸⁵.

Simultaneamente, a relação afetiva do casal pode transformar-se na luta contra a doença. O modo de ser da família é posto à prova, ao experienciar o conflito gerado na dinâmica do seu mundo. As relações entre seus membros, por vezes, ficam difíceis e estremecidas no enfrentamento diário do cuidado ao filho doente. Uma base sólida na relação anterior e/ou um suporte psicossocial são elementos auxiliares para manter o equilíbrio e sustentá-lo ao longo de todas as etapas do processo que a enfermidade impõe⁴⁵

Graças a Deus que a gente tem família [...] porque a gente encontra casos aqui de mães que estão aqui e não têm um apoio do pai da criança, não têm uma família que apoie, pessoas que são sozinhas, que só têm dificuldades em todas as áreas (MÃE 5).

Essa fala da Mãe 5 demonstra com clareza a fragilidade e a necessidade de a família ter suporte para, assim, estruturar-se melhor no enfrentamento da dor da criança. Sem o apoio dos outros familiares, o itinerário à cura pode se tornar mais penoso para os que a enfrentam sozinhos.

Além disso, a compreensão da experiência vivenciada pela família da criança com dor oncológica proporciona elementos capazes de direcionar mais precisamente as ações de apoio e suporte que envolvem o cuidado de Enfermagem em oncologia pediátrica. Considerando que o câncer infantil perdeu sua qualidade de doença aguda e fatal, passando a ter características crônicas, torna-se mais fácil o acesso da família na compreensão da dor oncológica; todavia, a forma como vivenciam e a enfrentam ainda é subjetiva, tendo cada uma suas particularidades.

4.2.2 Esperança suporte no cuidado

Desde o diagnóstico, a criança com câncer passa por uma rápida e intensa transformação, assim como o cotidiano familiar, que se reestrutura para melhor agir, minimizar e evitar a dor decorrente do tratamento. Cabe à Enfermagem conhecer e compreender, para auxiliar amiúde a singularidade das famílias, considerando as implicações biopsicossociais da enfermidade e as complexas demandas

terapêuticas, para que, dessa forma, possa assumir as funções de colaborador e estar em plenas condições para se envolver nesse processo longo que pode deixar a criança ainda mais vulnerável e debilitada.

Entretanto, o processo do adoecer envolve não somente a criança que se encontra hospitalizada, mas também toda a família, que vivencia a hospitalização diariamente. Diante desse fato, urge a necessidade de dirigirmos o nosso olhar à família que está sofrendo as consequências da hospitalização. Acredita-se que a experiência da hospitalização provoca sentimentos diversos nos familiares que, até, podem levar ao adoecimento⁸⁶.

A hospitalização é um evento atemorizante para algumas pessoas. A doença é uma ameaça, o sentir-se doente ou estar doente caracteriza-se por uma ruptura na relação do ser humano com o mundo. O ser cuidado/criança atravessa um evento ou experiência que se caracteriza pela vulnerabilidade⁵⁶.

O modo como a doença é vivenciada pela criança e pela família é um acontecimento único, uma experiência pessoal, resultado de sua trajetória como ser-no-mundo.

Ao deparar-se com a doença, a família começa a percebê-la sob outra perspectiva, considerando que se trata de uma pessoa cujo elo é significativo e decisivo na justificativa de seus atos e conformidade. O sentimento assustador de antes se transforma em esperança, superação, como se descreve a seguir

Agora eu tenho a esperança de que vai dar certo, [...] Antes, eu não conhecia, eu não sabia o que era, eu ouvia falar, ouvia os outros, mas hoje em dia eu tô conhecendo e a gente sempre tem a esperança de que vai curar e que vai superar (MÃE 2).

Do mesmo modo, a família acredita que o tempo da doença vai acabar, que sua criança um dia estará a salvo da doença. A esperança de que vencerão a doença é a âncora para que ela não desanime, motivando suas decisões como membro da família⁷⁴

A esperança é muito importante, é a última que morre! (MÃE 1)

Apesar de ser uma frase coloquial, representa a necessidade de a família ter algo a que se segurar, como a esperança, para suportar todos os momentos e sentimentos que permeiam a doença e os efeitos dela advindos. Acreditar que as

coisas podem ser diferentes é fundamental para a manutenção da própria existência; ter esperança é o sentimento capaz de levar a suportar a doença dignamente.

Para lutar, a família percebe que é preciso fortalecer-se na batalha. Ela busca forças para lutar na fé em Deus e na esperança de um tempo sem a doença. Ela assume a luta pela vida da criança, mantendo-se firme e acreditando que pode suportar todo o sofrimento. Se sente forte, ao ponto de ultrapassar qualquer barreira para permanecer ao lado do filho⁷⁴

Diz que a esperança é a última que morre [balançou a cabeça negando] a minha ainda tem esperança, e eu vou conseguir se Deus quiser [...] É isso que eu me sinto, eu amo muito meu filho e vou lutar pra ele até o fim (MÃE 4).

A esperança é um sentimento presente no discurso da família, por impulsionar e dar coragem para conviver com a doença e o tratamento, mesmo nos momentos mais difíceis. A manutenção da existência do ser doente é uma preocupação do ser-no-mundo, e a esperança desempenha papel fundamental para a mobilização do ser-no-mundo, sendo, no processo de enfrentamento da doença, a mola propulsora para a ação em direção à cura. A família, ao compartilhar a esperança com o filho, oferece um reforço positivo ao tratamento e passa a valorizar os aspectos sadios da sua existência⁴⁵.

Com efeito, a esperança é um sentimento estimulador na luta contra a dor e o câncer. É o sentimento do qual a família nunca se desfaz, pois é capaz de mostrar a luz no fim do túnel e norteá-la para um futuro sem a doença, restando apenas as lembranças de um tempo ruim que estivera presente em suas vidas, mas que já se encerrou, como atesta o depoimento que segue

Eu acho que a gente tem que ter uma força de vontade, a gente tem que ter um ânimo maior e... colocar a cabeça no lugar... e lutar, e ir pra frente... a esperança realmente é a última que morre! (MÃE 5)

A esperança faz parte do ser humano, assim como os seus cinco sentidos, porém, só se percebe sua existência quando, por algum motivo, é perdida. A família se apega a ela para enfrentar a dureza do cotidiano de quem vivencia a dor oncológica. A esperança é uma qualidade humana, necessária à própria

manutenção da existência; ela é o remédio que, se não cura a dor, ao menos a minimiza.

Paralela à esperança, a fé tem seu papel de destaque na luta traçada em direção à cura da criança acometida por dor oncológica, como se verifica a seguir

E outra coisa, uma coisa que é muito importante [...] Quando os homens dizem assim: - Não tem mais jeito!!! Pra Deus, tudo tem jeito. Quando Deus não dá a última palavra... ainda há uma esperança. Então, enquanto há uma esperança, quando há um fiozinho de esperança... há luta, há vontade de vencer (MÃE 5).

Em outras palavras, a família acredita que um futuro sem a doença acontecerá, sente esperança de encontrar a cura para a criança, seja por meio do surgimento de novos medicamentos ou por um milagre. É fortalecida por uma religiosidade representada pela presença de muita fé em Deus, querendo sair desse pesadelo, mesmo tendo que conviver com incertezas, esperando um milagre e desejando um futuro bom⁸⁵

Fé a gente tem que ter bastante, pra ter força e coragem pra seguir em frente. Sem fé, a gente não é nada, eu acho. Deus em primeiro lugar [...] acima, antes dos médico, Jesus, daí os médicos [...] Deus deixou a medicina [...] então, a gente tem que ter fé, muita fé, pra gente conseguir vencer! Da fé vem a coragem também! Se não a gente não tem coragem pra vencer! (MÃE 6)

Pode-se inferir que os familiares têm na religião o conforto, a “explicação” para a situação vivida, percebendo-se, com isso, muita resignação⁸⁶. A religião proporciona um conformismo inestimável em face da existência e situações reais, uma múltipla paz do coração, um enobrecimento da obediência, além de uma felicidade e uma dor mais iguais às dos seus e uma espécie de transfiguração e embelezamento, uma espécie de justificação de toda a vida cotidiana, de toda a baixaza, de toda a pobreza quase animal da sua alma⁸⁷.

Destarte, a esperança, aliada à fé e à religião, ganham papel de destaque no sentido e espaço da vida da família e da criança com dor. Dessa forma, a religiosidade vai ao encontro do significado e da lógica de ser-no-mundo. E assim, desde a mais tenra idade, eles são dispostos a se abrandar com as palavras de Deus, como reforça a fala a seguir

É uma criança de fé [...] Volta, ele me pede.. me dá a minha Biblinha, e eu acredito que [...]. Deus tirou o [...] [refere-se ao nome do neto] de uma

cirurgia, porque que Deus não pode tirar ele dessa, e ele levanta e ele sai caminhando? [...] Deus disse que tava operando um milagre na vida dele e eu sei que vai, eu tenho fé que Deus vai fazer isso [...] se a gente não tiver Deus, não tem como, tu não tem força, eu também se não fosse Deus, eu não sei, a gente desabava, e Deus nosso Senhor, me ajudou! (AVÓ 1)

Emocionante o depoimento dessa avó, pois o fez chorando o tempo todo, o que comoveu todos os participantes, reportando-se à religiosidade como capaz de operar milagres, uma vez que a criança encontra-se no hospital com a perda dos movimentos dos membros inferiores em decorrência da doença.

Por outro lado, o desespero dos pacientes pode desencorajá-los a respeito do tratamento convencional. O medo, os efeitos adversos, as experiências negativas anteriores e o desejo por mais cuidados de suporte são outras razões apresentadas pelo paciente para buscar a prática não convencional. Se a força poderosa da mente for invocada e esta estiver aliada à fé religiosa, com o intuito de recuperar-se do agravo, a criança e a família se sentirão mais felizes e com outra disposição para enfrentar a doença, podendo, dessa forma, provocar alteração em seu quadro⁸⁸

E a cura com certeza eles vão ficar curada [...] A minha tá curada... em nome de Jesus [...] (MÃE 5).

Graças a Deus... fé em Deus (MÃE 4).

Contudo, a família sempre deseja e sonha, na esperança de um milagre, que a criança obtenha a cura. Mesmo sabendo o prognóstico da doença e os efeitos dela sobrevivendo, tem fé e acredita que Deus existe e poderá operar um milagre⁸⁵.

Decorrente disso, a fé em Deus é um fator que influencia na positividade das reações frente ao tratamento; a religiosidade é um mediador na interpretação da dor no câncer, com a possibilidade de favorecer a adaptação da criança e da família à sua condição de saúde

E a fé [...] A fé tá em tudo. Se tu tiver fé, tu tem tudo, tu tá agarrada com Deus e aí levanta; se tu cair, Ele te levanta; se tu perder as forças, Ele renova as tuas forças, isso é muito importante. E tu passar também pros outros pais, pra eles acreditarem e ter fé também (MÃE 2).

Por isso, a fé religiosa é enaltecida, tendo, como resultado, a esperança, o equilíbrio e o fortalecimento, propiciando a luta pela vida e a serenidade para aceitar a doença. Para a criança e para a família, a fé e o tratamento se tornam parceiros

íntimos e a sinergia é positiva para o enfrentamento da doença. A religiosidade evidencia a maturidade, a segurança, o conforto e o otimismo em relação ao tratamento instituído⁸⁸.

Assim, o itinerário percorrido pela criança com dor oncológica é longo, cheio de curvas, espinhos, desvios, mas que são desbravados diariamente e conjuntamente com a família, cuja esperança e fé em Deus se fazem presentes, na expectativa da cessação da dor e da cura da doença. É com essa religiosidade capaz de manter a família ativa e atenta que a Enfermagem lida constantemente, e cada vez mais se surpreende como seres tão frágeis suportam esse sofrimento e como faz a família para manter-se em equilíbrio, com tamanha força para si e para seus pequeninos.

4.2.3. Família no ambiente hospitalar: facilidades e dificuldades para o cuidado

O diagnóstico de câncer infantil é considerado, tanto para a criança quanto para a família, o início de uma série de eventos indesejáveis. Decorrentes do diagnóstico, surgem vários sintomas e, dentre eles, a dor, que pode ser considerada como o segundo sintoma mais temido, a qual, se avaliada precocemente e com o mesmo zelo que o são os sinais vitais, promoverá substanciais melhoras, através de um tratamento adequado, só rendendo-se para a morte. E é nesse cotidiano que se insere a família, em ambiente hospitalar, sendo este dotado de mitos e regras e presente na trajetória da criança com câncer.

Diante do cotidiano das crianças, os aspectos inerentes ao ambiente hospitalar são vários, como o próprio ambiente físico, procedimentos invasivos, interrupção das atividades cotidianas, entre outros, em que o estado de privação da família é significativo durante esse processo⁸⁴.

Contudo, a família consegue elencar vantagens nesse ambiente, que, apesar de hostil, tem sua organização, é higienizado, propício para o recebimento da criança, com seus recursos e tecnologias

Só que aqui é um ambiente muito mais higienizado (MÃE 2).

É que em casa a gente não tá naquele ambiente do hospital (MÃE 1).

Além de ser um ambiente higienizado, o hospital é considerado pela família como vantajoso, dispondo dos recursos para a cura da doença, minimização da dor e para o caso de intercorrências com a criança. Além disso, a equipe multidisciplinar fornece segurança aos pais, abalados psicologicamente, e com medo de não saberem como agir no caso de necessitar de auxílio, conforme explicitado nos discursos

Tu precisou de socorro já tá ali. E a gente se preocupa bastante [...] É o recurso (MÃE 1).

É onde está o recurso (MÃE 2).

No hospital, a família e a criança enfrentam problemas, como longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva com sérios efeitos indesejáveis, advindos do próprio tratamento, dificuldades decorrentes da separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte³. Esse fato comprova que, apesar de ter suas vantagens, o hospital também é considerado como ambiente estressor para a criança e família

E o ambiente hospitalar, ele é bom no sentido de médico, remédio, recursos, agora em termos de psicológicos, tanto pra criança como para os pais, parentes é muito estressante, pra mim, eu acho. (PAI 1).

Com efeito, viver o diagnóstico de câncer da criança é uma experiência repentina e não planejada, assim como o papel de cuidador desta, que não é fixo e precisa ser revisto, reconstruído em função do inesperado. A experiência de ter uma criança com câncer é uma ruptura na biografia da família. Com o tempo, compreende-se o tratamento⁷⁴, tornando o ambiente hospitalar sinônimo de recurso e benção por existir, como um espaço de cuidado

E aqui eu vi como uma ajuda, que Graças a Deus a gente tá aqui [...] Eu acho que no hospital é uma ajuda que temos (AVÓ 1).

Em que pese ser um sofrimento para a maioria, ao mesmo tempo é alívio: o hospital tem esse poder antagônico, do bem e do mal, uma vez que a doença não pode ser tratada com descaso pelos pais, os quais se sentem inseguros durante a

recaída de seus filhos, fazendo do hospital um porto seguro, um amparo nos momentos de angústia e desespero

A gente se preocupa bastante [...] aí ele vai dar alta [...] a gente fica feliz, e eles ficam mais feliz ainda [...] vamo dar alta, vamo pra casa [...] Daí vai ficar as coisas como antes, preocupantes porque a qualquer momento eles podem ter uma febre, um sangramento, aparece aquelas manchas no corpo, daí tu tem que vir correndo (MÃE 3).

Embora a família tenha conhecimento sobre a terapia, causa-lhe insegurança permanecer em casa com a criança quando ela apresenta qualquer alteração de comportamento, com medo de que ela possa vir a falecer, fazendo-a recorrer ao hospital⁷⁷.

No entanto, atualmente, verifica-se, no cotidiano hospitalar, vertiginoso desenvolvimento tecnológico de procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Esses avanços tecnológicos contribuem para a melhoria da assistência⁸⁹, fato comprovado nas falas das famílias a seguir, que têm a concepção de o hospital ser ambiente de recurso, único lenitivo diante de todo o processo

Acesso aos remédios e médicos [...] Essas é a facilidade [...] aqui são a medicação! Que aqui é muito mais fácil do que em casa (MÃE 2).

A facilidade [...] pra mim, é a medicação que é via soro (PAI 1).

A gente tem que tá aqui mesmo, aqui é o recurso (MÃE 3).

Com efeito, hospitalizar perpassa o sentido de internar a criança. Nesse sentido, o hospital passa a ser considerado, além de um local de acolhimento aos pacientes acometidos por alguma enfermidade, um ambiente estressor, de esgotamento físico e mental, onde não existem facilidades, talvez vantagens, mas representa lugar de grandes dificuldades

E as facilidades [...] não existe, porque tudo é difícil [...] tudo se torna dificuldade (PAI 1).

Dessa maneira, o hospital é tido pela família como um local onde se presta assistência qualificada especializada, a par de os mecanismos tecnológicos utilizados serem cada vez mais avançados, capazes de tornar mais eficiente o cuidado prestado à criança com dor oncológica⁸⁹, mas somente isso. É onde as

dificuldades em cuidar se exacerbam, uma vez que rompem com a criança e a família, rompem com o seu social, afastam-se da sua casa e também dos outros componentes da família, dificultando seu restabelecimento em relação à doença

E as dificuldades, é isso aí [...] ficar longe da família (MÃE 2).

Eu moro perto, mas tem gente que mora longe [...] Psicologicamente, abala tanto as criança quanto os familiares pais (PAI 1).

O afastamento da família, daquilo que eles são acostumados, da vida, de uma rotina [...] é toda uma vida mudada (MÃE 5).

Acrescente-se, ainda, ser preciso refletir até que ponto o progresso tecnológico, como se verifica hoje, é “saudável” e promove o crescimento e a harmonização das pessoas. Essa polêmica é constante, uma vez que nem os profissionais da saúde desejam o hospital para si mesmos ou para seus entes queridos. Todos preferem, quando muito, morrer “dormindo”, em casa, de repente, sem dor⁸⁹.

Atualmente, é comum observar a família embebida das rotinas e regras do hospital, até mesmo como forma de inserir-se no cuidado, embora não seja a vida que gostariam de estar levando. Isso é necessário, uma vez que o recurso para suas crianças é longe, e assim se torna obrigada a submeter-se às rotinas do hospital, como se sua casa fosse, tornando-se o segundo lar, visto que é constante, longo e penoso o tratamento dessa doença

Tem gente que faz aqui do hospital, faz a rotina da casa! Se muda pra cá (PAI 1).

Longe de casa (MÃE 1).

Além disso, a vida da criança, ao ingressar no hospital, é marcada por momentos de angústia e insegurança que vão repercutir na vida, além da alta hospitalar. O impacto é significativo para as crianças de menor idade. Naquele momento, encontram-se excluídas do meio, deparam-se com um clima hostil, estando presente o anseio de alta hospitalar, para, então, retornarem ao espaço íntimo/familiar. Com efeito, a criança fica alerta a qualquer movimento que possa sugerir a realização do procedimento, tornando-se angustiante, uma vez que a despreocupação é própria da infância⁸⁴.

Assim, a internação hospitalar traduz-se em experiência difícil para o paciente, o que ocasiona ansiedade pela exposição da criança a uma esfera estressante, sendo restrito o apoio para o enfrentamento desses sentimentos, de tal forma que uma das poucas fontes de segurança é representada pelos pais⁹⁰. Mas, a casa é o verdadeiro refúgio da criança e motivo de ânimo para os pais que visualizam melhoras na recuperação

Em termo de recuperação, acho que é em casa [...] na minha opinião, é que eles se recuperam melhor, [...] o ambiente hospitalar pra se recuperar acho que é estressante! Tanto pra criança quanto para o resto da família. A minha menina, ela fica melhor quando tá em casa [...] sei lá, não consigo entender (PAI 1).

De outra forma, as famílias que convivem com os filhos com câncer em casa desenvolvem estratégias, a fim de se sentirem mais seguras para lidarem com as surpresas da doença. Utilizam-se dessas estratégias quando se percebe uma situação de segurança mínima em relação ao desempenho de seu papel de cuidar da criança e protegê-la⁷⁷.

O câncer e os seus efeitos exigem, em seu itinerário, um grande desprendimento da criança e da família, obrigando-as a afastarem-se de seu lar, romperem com seu cotidiano, para ingressarem no universo hospitalar, num mundo até então desconhecido. Isso se torna um verdadeiro martírio para o doente, em razão da restrição ao leito, ao recurso, ao medicamento, ao ambiente, sem contato com o grupo social e suas atividades. É alterar sua vida bruscamente, mesmo que por determinado tempo; ainda assim, abala e interfere na sua construção de ser-no-mundo

E as maiores dificuldades, é isso da gente passar longe do resto da família e vê o filho junto, às vezes chorando [...] que é uma dor assim, que eles sentem por tá longe do pai, da vó, de toda a família (MÃE 7).

E pra ela [referindo-se à criança], a dor, a maior dor, é ela tá longe dor irmãos da minha mãe, que ela é muito apegada a minha mãe. (MÃE 1).

Tendo em vista que muitas dessas crianças já possuem vida social ativa, dependendo da idade (creches, escolas ou outras instituições), e já compreendem a doença e o significado do seu corpo, o qual se torna o “objeto” mais visualizado para a sociedade, pode haver dificuldade de interação, bem como a aceitação, superação

e tratamento da doença, como, ainda, superar a ruptura com esse grupo, do qual ela fazia parte e se identificava

Dela não poder ir mais a escola, que ela gosta muito da escola, assim, porque ela era uma menina muito ativa [...] ela sempre foi na escola, sempre brincou, fez tudo. (MÃE 1).

O afastamento da escola [...] essa é a grande dor deles, eles mudam [...] eles simplesmente... eles simplesmente, eles sempre tiveram uma vida normal, e de uma hora pra outra eles têm que mudar [...] toda uma rotina de vida né?! (MÃE 5)

Não obstante, em ambiente hospitalar, o ato de brincar, momento em que a criança interage com o meio e desenvolve a função social, é comprometido pelos limites do tratamento. O ambiente de casa é um espaço terapêutico capaz de promover a continuidade do desenvolvimento infantil. Independentemente do lugar e como esse processo acontece, é momento agradável, que minimiza a tensão, a dor, repleto de possibilidades e sem objetivos definidos⁸⁴

O aspecto que dá a dor de tá aqui no hospital foi de se afastar da família, dos irmãos, dos pais, dos amiguinhos, né, essa foi a dificuldade de tá aqui no hospital né?! (MÃE 6)

Do ambiente do lar [...] em casa, eles são outros quinhentos... que aqui [...] a minha vê a dela de uma maneira, a dela vê a minha [...] Eles ficam curioso ver o que ele tem, qual é o problema que eles tem, que que tá acontecendo (PAI 1).

Essa fala do Pai 1 reflete bem a percepção da criança em ambiente hospitalar, pois esta fica assustada, observando tudo e todos ao seu redor, na expectativa de que algo de bom possa acontecer com outra criança, aumentando a sua confiança e expectativa de cura. Mas, ao mesmo tempo em que procura algo para se agarrar, para poder sobreviver a essa dor, há a possibilidade de deparar-se com questões desagradáveis, acarretando em mais desgaste para a criança e sua família.

Por isso, a criança tem dificuldade de lidar com a dinâmica hospitalar, percebendo-se isolada de tudo o que lhe é seguro. Os pais, seus tradutores no mundo do hospital, estão ligados pelo afeto, tornando-se a sua presença primordial⁸⁴. Mesmo assim, ela sente falta do seu cotidiano e dos outros membros da sua família, cuja convivência, em vista das necessidades de isolamento, não pode mais usufruir

Eu vejo, às vezes, que ele tá quietinho, e eu digo: - Tá pensando no mano? Tá com saudade dos manos? Naquele seis dias, ali quando nós ficamos seis dias ali [referindo-se a sua casa], no quarto dia já ele começou a ficar com saudade! [...] em casa assim... Nossa Senhora, ficaram até umas duas horas da madrugada conversando os dois, batendo papo, conversando, ficaram assim. (MÃE 6).

É assim que eles ficam... eles não querem dormir... passam toda a noite acordado brincando e rindo assim (MÃE 5).

A partir dessas falas, pode-se inferir que o hospital é um ambiente restrito, e todo o período de internação é penoso; a criança, quando vai pra casa, tem outras atitudes, retoma a sua vida, mesmo que com os dias contados para a sua volta ao mundo do hospital. Porém, utiliza aquele tempo disponível, doando-se por inteiro a desfrutar ao máximo a sua família.

Esse momento leva a refletir sobre a remota ideia de sofrimento de a criança estar em casa, como no caso da fala da Mãe 6, em que o doente sente saudade da família, mesmo estando com ela, antes mesmo de precisar despedir-se, ou seja, estar em casa é um momento feliz e angustiante, é uma alegria contida, o saber que, daqui a alguns dias, a nova separação inevitavelmente ocorrerá.

Considerar que o ambiente hospitalar tem suas vantagens perante a família no tratamento do câncer e a minimização da dor é o primeiro passo, uma vez que as experiências com as quais os pais percebem que a doença, o tratamento, a hospitalização, trazem a tona não só repercussões biológicas, mas também sociais.

Em síntese, a criança com câncer sente dor frequentemente e, em muitos casos, não é dor física, e sim com outros sentidos, sendo a terapêutica principal para o alívio da dor o próprio tratamento, quando este for indicado.

Para tanto, as dores devem ser reduzidas no momento em que se avaliam e tratam as causas e a extensão do câncer. Para a criança com câncer, a doença, o medo da evolução dele e até mesmo da morte, além de suas angústias, a falta de significado e do alívio da dor podem evoluir para altos níveis de ansiedade e, inclusive, depressão. A criança, já fragilizada, não necessita passar por exposição dentro do ambiente hospitalar. Nesse sentido, é indispensável a aproximação dela com seus familiares, para que possa minimizar suas angústias, medos e inseguranças.

4.3 DIMENSÕES DA VULNERABILIDADE NO MUNDO DA FAMÍLIA

O termo vulnerabilidade, originário da advocacia internacional dos direitos Humanos, surge, no cenário da saúde pública mundial, a partir da pandemia de HIV/AIDS. Apesar de o conceito não estar explícito no imaginário de parcela significativa dos profissionais da saúde, é constantemente utilizado na literatura científica.

Assim, a vulnerabilidade pode ser entendida como a chance de exposição das pessoas ao adoecimento, maior suscetibilidade, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens. O marco conceitual da vulnerabilidade exprime diversas interpretações, sendo várias as situações de vulnerabilidade que afetam a família e a criança com dor oncológica.

Para análise e discussão dos dados, será utilizado o marco conceitual da vulnerabilidade, que envolve a avaliação articulada de três eixos: componente individual, componente social e componente programático. Ressalte-se que a vulnerabilidade não pode ser vista apenas sobre uma única perspectiva, uma vez que é composta de três eixos interdependentes³⁷.

Os estudos de vulnerabilidade buscam compreender como indivíduos e grupos de indivíduos se expõem a dado agravo à saúde, a partir de totalidades conformadas por sínteses pragmaticamente construídas com base em três dimensões analíticas: aspectos individualizáveis (biológicos, comportamentais, afetivos), que implicam exposição e suscetibilidade ao agravo em questão; características próprias a contextos e relações socialmente configurados, que sobredeterminam aqueles aspectos e, particularizados a partir destes últimos, o modo e o sentido em que as tecnologias, já operantes nesses contextos (políticas, programas, serviços, ações), interferem sobre a situação - chamadas, respectivamente, de dimensão individual, social e programática³⁷.

4.3.1 O reflexo da vulnerabilidade individual na díade criança/família

O componente individual da vulnerabilidade refere-se à qualidade e à capacidade de elaborar informações, incorporando-as ao seu repertório cotidiano de preocupações. Apesar de acompanhar a criança em todo seu itinerário de doença, ainda assim não é fácil para a família processar as diversas informações advindas

de todos os lados, maneiras, pessoas, profissionais da saúde, e, ainda, continuar eficiente, na tarefa de estar junto e cuidar de seu doente. Mesmo porque o fato de ser-estar doente e hospitalizado já é uma circunstância que confere o estado de vulnerabilidade tanto para criança como para a família, a qual, anteriormente, não sabia e nem conhecia a doença, mas que começa a experimentar um mundo novo, cheio de conflitos, regras, imposições, dúvidas, questionamentos e incertezas.

Nesse contexto, vulnerabilidade significa fragilidade, precariedade, ante os múltiplos perigos a que o ser humano está constantemente exposto, tal qual a possibilidade de adoecer, de ser agredido, de fracassar, de morrer. Viver humanamente significa, então, viver na vulnerabilidade³¹.

Assim, para as famílias, após o trauma do diagnóstico e as manifestações advindas do tratamento, dentre elas a dor e a hospitalização, esta é o segundo passo a ser considerado e enfrentado pela criança e por elas, que antes sequer imaginavam o tamanho real do contexto no qual estão imergindo.

Dessa forma, o discurso a seguir evidencia a frustração e o desespero de familiares quando experimentam, pela primeira vez, o contexto hospitalar

Quando tu chega aqui [...] eu mesma já não imaginava que tinha um lugar assim [...] eu não imaginava que tivesse crianças assim, quando tu chega aqui tu sente perda e começa a ver casos e casos e casos... E começa o psicológico. (MÃE 5).

Na situação em que a família se sente frágil e desprotegida psicologicamente, necessitando de cuidados, caracteriza-se a vulnerabilidade. A vulnerabilidade é, de tal forma, uma experiência pessoal, coletiva e cotidiana. Instintivamente, é possível percebê-la muito antes de começar a pensar filosoficamente a realidade, como forma de salvar-se da precariedade e de superar a radical impotência³¹.

Apesar de o câncer não ser uma doença rara, é estigmatizado, ainda mais quando acomete uma criança, um ser humano que, por si só, não tem capacidade de se autocuidar, sendo interdependente no sentido físico, psíquico e cognitivo de seus familiares, considerados seres suscetíveis, os quais devem se reorganizar para auxiliar no enfrentamento da doença.

Por outro lado, a doença não só afeta a estrutura anatômica e fisiológica, mas também os aspectos culturais, representada pelo desconhecimento dos motivos e razões da enfermidade ou por desconhecer a quais cuidados e tratamentos o doente está sendo submetido⁴³

Muito triste... Deus o livre... o dia que eu cheguei aqui... tá louco! Vê criança sem cabelo, vê criança de um jeito [...] ai meu Deus, eu só chorava [...] daí, ainda bem que a gente encontra pessoas que ajudam, que vêm do lado, que conversam, que dá ânimo pra gente, que senão a gente não aguenta (MÃE 7).

Com o discurso da Mãe 7, é possível refletir o quão vulnerável é o ser humano, pois, ao ser lançado num mundo desconhecido, apesar de as pessoas estarem em condições semelhantes, ocorre a desestruturação da família, de fazer com que esta tome consciência de suas vulnerabilidades, como corrobora a fala a seguir

Por isso que eu disse que desestrutura uma família toda (MÃE 5).

O que faz o ser humano diferente de outros seres, em relação à vulnerabilidade, é a capacidade de apropriar-se intelectualmente das suas vulnerabilidades, o que não significa dominá-las, e sim tomar consciência delas e buscar fórmulas para enfrentá-las³¹. É o que a criança e a família fazem, ao se depararem com o constrangedor mundo hospitalar: criam formas de enfrentamento, com vistas à cura e ao restabelecimento do doente e da dinâmica familiar.

Com efeito, a vulnerabilidade da criança, ao viver a experiência da hospitalização, compõe-se de categorias que descrevem as várias facetas do sofrimento vivenciado. Abrangem aspectos inevitáveis da experiência e as dificuldades que a acompanham, como a convivência com a dor e o mal-estar, a submissão a restrições, a exploração do corpo e a realização de procedimentos dolorosos, invasivos e desconhecidos⁸⁴.

Dessa forma, a dor, a doença, o sofrimento da criança, são situações que conferem o estado de vulnerabilidade. Observa-se que a família ainda apresenta dificuldades em compreender certos saberes relacionados ao cuidado, e que estar em casa, muitas vezes, torna-a mais vulnerável, por não saber como agir com a criança, em momentos de dor, como mostra o seguinte discurso

Tá com uma criança com dor em casa ou com febre, não tem como, só tu vê o fato da criança te dor, tu enlouquece, tu não sabe o que tu pode [...] que maneira tu vai fazer, o que que tu vai fazer, qual é o remédio tu vai dar, qual é que não vai dar, porque a gente sabe que esses caso são muito melindroso, que não é qualquer remédio que tu possa dar. (AVÓ 1).

Como se percebe, a insegurança em relação à doença e aos momentos de dor da criança quando está em casa transforma momentos de alegria em momentos de tensão. Vivenciar a dor da criança com câncer é estar vulnerável duplamente, pois, ao passo que se presencia o processo doloroso dela, compartilha-se a expectativa de que logo irá cessar; porém, a angústia, o medo e o fato de não poder tomar para si a dor, geram o sofrimento e conferem à família o estado de vulnerabilidade.

4.3.2 O marco conceitual da vulnerabilidade social: o ser familiar da criança com dor oncológica

O componente social da vulnerabilidade refere-se à obtenção de informações, às possibilidades de processá-las e poder incorporá-las às mudanças práticas, bem como à capacidade de reação das pessoas ou grupos sociais para o enfrentamento da doença.

Em todo o itinerário do tratamento, existem diversos fatores capazes de exacerbarem a vulnerabilidade social da família e da criança, uma vez que esta, quando em melhores condições, começa a retomar a sua vida social, apesar de algumas restrições.

Por outro lado, a sociedade é o lugar de realização da pessoa humana. O ser humano é sociável porque é uma estrutura subsistente e relacional³¹. Mas, para as crianças com câncer, ao mesmo passo que a sociedade é local de realização, também é local de sofrimento, uma vez que continuam com algumas restrições ao saírem do hospital, para sua própria proteção. Todavia, tais restrições podem ser avaliadas pela sociedade como ameaças, como bem descreve o discurso a seguir

O sofrimento de sair na rua com máscara... ou tá com o chapéu, e as pessoas com preconceito [...] os nossos filhos, qualquer um deles, se vocês saírem com eles na rua, todo mundo fica olhando, não tem nenhuma pessoa que não olhe. (MÃE 5).

Esse sentimento de ser-estar “diferente” é constrangedor, tanto para a criança como para a família: para aquela, a insegurança já a acompanha desde o diagnóstico; para esta, apesar de todas as angústias, a expectativa de a criança voltar à sua rotina, dentro da normalidade imposta pela sociedade, é grande, e também assustadora.

Toda pessoa constitui-se e se realiza em íntima interação com outros seres humanos e cria com eles sociedade, ou seja, *polis*, comunidade, comunhão de vida³¹. Porém, para a criança com câncer, essa comunhão torna-se prejudicada, à medida que se apresenta diferente, sem cabelo, utiliza máscara para sua segurança, o que, para a sociedade em geral, é motivo de ameaça.

Vale ressaltar que a exacerbada preocupação com crianças que usam máscaras na rua não se deve somente ao preconceito, mas também ao medo real de contrair alguma doença, como ocorreu no período da coleta das informações sobre a Gripe A - tratava-se de ameaça constante no cotidiano da população, o que só acentuou o preconceito das pessoas em relação às crianças.

Quando o ser adoece, quando não é capaz de desenvolver o ritmo habitual de sua cotidianidade, em virtude de uma patologia de ordem somática, social ou psicológica, percebe-se meridianamente a situação de vulnerabilidade de seu ser⁴³. Com a retomada da vida em comunhão com a sociedade, a situação de vulnerabilidade acentua-se, pois a criança percebe-se “diferente”; no hospital, todos estavam na mesma condição de “diferentes”, agora, porém, a reação das pessoas é de afastamento dela, gerando o sofrimento

Quando a gente sai na rua... com uma criança careca, uma criança com máscara... as pessoas chegam a se afastar, por causa do preconceito [...]O preconceito em primeiro lugar, eles não querem nem saber o que aquela criança tem [...] É esse é um grande sofrimento (MÃE 5).

Nessa perspectiva, é possível afirmar que todos os atores sofrem: a criança, por se achar diferente; a família, por querer proteger a criança de alguma coisa ainda maior - o preconceito; a sociedade, por ter que afastar-se da criança devido ao medo e à falta de conhecimento da condição desta e, também, por preconceito.

Nesse momento, percebe-se a vulnerabilidade da qual a sociedade está embebida, a falta de informação ou a informação em demasia de algumas doenças com o esquecimento de outras. E a vulnerabilidade da família que, apesar de ter

conhecimento do que está por vir fora do mundo do hospital, ainda assim não está preparada para processar e incorporar as informações de que dispõe em seu cotidiano, na defesa da criança.

A Mãe 5 é enfática quando aborda o preconceito sofrido nas ruas por sua filha, o que demonstra a situação de vulnerabilidade enfrentada pelo ser

O Preconceito! Tem uma menininha, uma outra criança que chegou na frente e ficou parada assim, olhando pra minha filha, como se a minha filha fosse um ET, um Extra Terrestre [...] aí tu imagina como é que fica a cabeça de uma criança de 8 anos. Teve um Senhor: - Porque ela tá usando máscara, por quê? Ela tá com gripe ela tem alguma doença que contamine? Esse é o preconceito das pessoas (MÃE 5).

Assim, a vulnerabilidade social é a possibilidade que tem o ser humano de ser objeto de violência no seio da sociedade. Muitos sofrimentos humanos, pessoais ou familiares são consequência do entorno social, ou, mais concretamente, de um entorno social vulnerável³¹. Esse preconceito que estabelece distinção entre as crianças com câncer e as outras é causador de grande sofrimento para o doente e para a família.

De certa forma, é no momento em que a criança sai do universo hospitalar que percebe sua situação de vulnerabilidade. Enquanto hospitalizada, ela está protegida, embora a hospitalização possa ser apontada como fator dificultador na sua recuperação, face ao isolamento, o rompimento com o social, com a família. Dentro do hospital, ela não é vista como diferente, mas sim semelhante às outras que ali se encontram.

A sociedade impõe regras das quais somos, em parte, herdeiros consensuais. O universo social é avassalador, uma vez que torna a alopecia em preconceito, a máscara em afastamento, a vida da criança e da família em sofrimento, como descreve a Mãe 1, no discurso a seguir

Então, acho que a dor dela é esse negócio de ser diferente por causa que perde o cabelo. Aqui dentro [referindo-se ao hospital] acho que até ela não sente tanto, mas fora daqui isso cansa [...] pra mim ainda é difícil falar [choro] (MÃE 1).

Embora o ser humano seja um ser cultural, a cultura, como a sociedade, como a natureza, não é absoluta nem perfeita, pois ela mesma é produto do ser

humano e este é ontologicamente vulnerável. Por isso, a ignorância é a máxima expressão da vulnerabilidade³¹.

Dessa forma, a criança com câncer, apesar de sua condição de doente, tem conhecimento de si, de sua circunstância e de suas limitações e potencialidades, que auxiliarão em sua autoestima e confiança, preservando sua identidade e dando-lhe coragem⁴³. Apesar disso, evidencia-se que, de todos os sentimentos significativos para a família da criança com câncer, além da cessação da dor, o desejo de não ser diferente das outras crianças é o mais aguçado

Eu acho que isso aqui [referindo-se à foto de uma criança sorrindo] é o desejo que todas as mães querem ter... é o desejo de todas as mães... uma criança que não tem diferença... brincando, sorrindo (MÃE 5).

Entretanto, apesar de vulnerável, o ser humano pode ser consciente de sua vulnerabilidade. Um ser vulnerável é um ser quebradiço, cuja integridade está constantemente ameaçada por elementos externos e internos. O ser humano é uma unidade orgânica e estrutural que goza de uma integridade corpórea, psicológica, social e espiritual³¹.

Para a família, o desejo de ver seu filho sorrindo, brincando, convivendo novamente em comunhão com a sociedade, sem discriminações ou receios por ambas as partes, é a aspiração de todos. No decorrer do discurso da Mãe 5, os outros familiares concordavam balançando a cabeça e, em alguns momentos, emocionando-se, decorrente de um compartilhar da mesma trajetória.

Dessa maneira, cabe destacar que a vulnerabilidade é um conjunto de fatores que perpassam o individual e envolvem fatores coletivos, contextuais. É preciso considerar a vulnerabilidade do doente e da família e apropriar-se dela, a fim de compreender e instrumentalizá-las para o restabelecimento da criança e da dinâmica familiar, minimizando os seus sofrimentos.

O fato de ter uma criança com câncer faz com que a família reavalie a vida, sob novas perspectivas, convida a repensar sobre novos princípios de sobrevivência, em uma sociedade repleta de pluralidades, capaz de colocar o doente em situações de vulnerabilidade no decorrer do seu itinerário oncológico.

4.3.3 A imagem programática da vulnerabilidade

O componente programático da vulnerabilidade refere-se à avaliação dos recursos destinados aos indivíduos e programas de saúde, no uso do controle de enfermidades, bem como ao grau e à qualidade de compromisso das instituições, recursos, gerência e monitoramento de programas nos diferentes contextos.

Durante o itinerário do tratamento do câncer, a criança e a família defrontam-se com diversas situações, dentre elas as fragilidades organizacionais do sistema de saúde. A repercussão das dificuldades dos programas e das políticas públicas que os regem, no que se refere à gestão de recursos e compromisso com a organização e a qualidade dos serviços de saúde, caracterizam as situações de vulnerabilidades programáticas.

Além de todas as outras preocupações relatadas pela família, a ansiedade pela exposição durante o tratamento e o medo da dor, ainda observa-se o momento da internação hospitalar, que é acompanhado por angústia e total exposição à incerteza de conseguir ou não leito para a criança

Isso sem falar também quando vai baixar [...] às vezes vai baixar e não tem leito, isso é uma coisa que revolta ainda além da dor (PAI 1).

A partir da fala do Pai 1, contata-se que o acesso aos serviços de saúde pode ser compreendido como elemento de vulnerabilidade das famílias e das crianças, gerando desgaste físico e psicológico. Considerando que muitas famílias procuram e/ou são encaminhadas a centros de referências para o tratamento de seus filhos, com a expectativa da cura, da cessação de dor, muitas vezes, deparam-se com a falta de leitos e de soluções para suas angústias.

As práticas de saúde contemporâneas estão passando por uma importante crise. Em contraste com o expressivo desenvolvimento científico e tecnológico, elas vêm encontrando sérias limitações para responder efetivamente às complexas necessidades de saúde das pessoas e populações⁹¹.

Nesse sentido, o marco conceitual da vulnerabilidade fornece uma abordagem capaz de gerar reflexões que podem ser úteis para a formulação de políticas de saúde, a partir das necessidades da população, e para a ampliação da forma de atuar em saúde⁴⁰.

Ao refletir sobre as políticas públicas de saúde existentes no Brasil, observa-se que, em teoria, elas oferecem à população atendimento universal, integral e igualitário, decorrentes de suas necessidades de saúde. Porém, os órgãos competentes ainda estão longe de ultrapassar a utopia teórica, para alcançar a prática operacional cotidiana. Em determinadas instituições de saúde, observa-se a revolta das famílias em relação à falta de eficiência na implementação das políticas públicas, ao mostrarem plena consciência dessa situação e de suas causas

Revolta dessa autoridade, tu vê aquelas pessoas roubando [...] aquele dinheiro podia... construir hospitais, construindo leitos, aumentando a oncologia... pra pessoas com câncer (PAI 1).

Sabe-se que universalização, equidade e integralidade são mutuamente referentes, cada uma reclamando às demais, para que se possa compatibilizar pragmatismo com utopia, realismo prático com capacidade de sonhar. O princípio da universalidade impulsiona a construir o acesso para todos, o da equidade exige partilhar com todos o que é necessidade de cada um, mas a integralidade desafia o saber e fazer o “quê” e “como” pode ser realizado em saúde, para responder universalmente às necessidades de cada um³⁷.

Apesar dos modelos vigentes se estruturarem e reestruturarem constantemente, em decorrência das tecnologias, ainda assim conferem situações de vulnerabilidade à família e à criança com câncer, haja vista que o modo como enfrentam essas situações é de ambiguidade: desespero e expectativa. Desespero pela falta de leito e expectativa de que novos recursos surjam como os resultados de pesquisas, com vistas à cura da doença

É teu filho ali [...] aquele dinheiro que eles tão roubando ele podia tá... em pesquisa, pra pesquisar tal doença, procurar a cura de doença (PAI 1).

Além da preocupação com a cura, outra que se observa nas famílias é relacionada às pesquisas desenvolvidas, visando ao tratamento não somente para a sua criança, mas também para as outras que foram ou poderão ser acometidas pelo câncer

Amanhã ou depois aquilo ali [referindo-se ao investimento certo do dinheiro] vai servir pro familiar dele, se ele não investir por ali num hospital, ou na pesquisa de uma doença [...] mas todo mundo é vulnerável a isso aí (PAI 1).

O ser humano é, por si mesmo, um ser vulnerável: todos são e estão vulneráveis a alguma coisa, em determinado momento. Na fala do Pai 1, observa-se essa preocupação, pois sua revolta não é somente com vistas à cura da sua filha. Ele mostra-se preocupado com outras crianças que serão acometidas pela doença e com a família, que terá o mesmo itinerário dele no enfrentamento da doença.

Entre os três princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), parece claro que um deles guarda uma relação mais imediata de criação da diversidade e de construção de respostas às tensões dela advindas: a integralidade. Com efeito, a integralidade é, entre os princípios desse Sistema, aquele que evidencia o desafio de realizar os valores de justiça, democracia e efetividade do acesso à saúde para a intimidade do núcleo tecnológico das práticas de saúde³⁷.

Sabe-se que, nos programas de saúde, as crianças constituem uma parcela significativa das ações específicas ao seu bem-estar. Porém, a atenção à saúde da criança, no Brasil, vem sofrendo grandes transformações, sendo influenciada pelo seu período histórico dos avanços do conhecimento técnico-científico, das diretrizes das políticas sociais e do envolvimento de vários agentes e segmentos da sociedade⁹².

Apesar das novidades e inovações científicas e tecnológicas na área da saúde, as famílias, na busca de um atendimento adequado, percorrem longas distâncias, por meios de transportes inadequados, sem conforto e com a presença de risco constante e, ainda assim, são submetidas a longos períodos de espera. São pessoas que buscam outras cidades para consultar e submetidas a esperar pelo último a ser atendido para, então, retornarem a sua cidade. Apesar de incômodo, é comum visualizar filas de vans e ônibus em frente aos hospitais, na expectativa de um atendimento digno

Do que eu te falei, de não ter leito dessas coisas, aí tu te revolta [...] tu fica ansioso também. Aí fora essas pessoas chegando de Van, aí, 07 horas amanhã, muitas vezes a consulta é 08, 09 horas, tem que esperar até as 10 horas, 08, 09, 10 horas da noite, esperar o último a ser consultado, pra poder voltar pra cidade dele, enquanto que na cidade dele poderia ter um hospital... Um hospital aparelhado (PAI 1).

Apesar de incomodo, visualizar vans e ônibus já é habitual quando se trata de instituições de saúde. É cada vez mais freqüente, e também assustador observar a quantidade de pessoas doentes, que desacomodadas submetem-se a viajar em busca de atendimento específico em outras cidades. No caso das crianças, estas são acompanhadas por seus pais, que do embarque de suas cidades ao desembarque nas instituições, desesperam-se com tamanha situação.

Observa-se que em muitas vezes, as famílias desacomodam-se mais que as próprias crianças, em vista a oferta do bem estar e/ou estar melhor de suas crianças, uma vez que na manhã seguinte, esses terão outra batalha ainda maior a ser enfrentado, no caso o tratamento.

O modo como os arranjos tecnológicos se configuram no cotidiano dos serviços acaba, muitas vezes, favorecendo o descolamento entre o momento do ato assistencial e o envolvimento com suas consequências e com os desdobramentos da situação dos pacientes e comunidades³⁷.

Construir políticas públicas voltadas às necessidades dos seres humanos, trabalhar com as comunidades e realizar diagnósticos sobre as condições dos grupos sociais, de maneira participativa, assim como a redefinição dos objetos de intervenção e a análise crítica das práticas de saúde para a sua reconstrução orientada às necessidades dos indivíduos e da coletividade, é o que pensa o modelo de vulnerabilidade⁴⁰.

Observa-se que as famílias de crianças com câncer enfrentam dificuldades relacionadas aos déficits de atenção à saúde da criança no seu cotidiano, bem como delas próprias, no que se refere à questão do acesso aos serviços de saúde, destacado como elemento vulnerabilizador de tais famílias.

A busca da integralidade constitui uma força fundamental para evitar que a universalidade reduza-se a uma mera formalidade, a uma franquia legal de práticas socialmente desvalorizadas, e que a equidade torne-se um preceito abstrato, irrealizável na prática³⁷.

No itinerário do tratamento do câncer, muitos são os percalços aos quais a família e a criança têm de enfrentar: dificuldades, privações, dor, sofrimento, angústia, expectativas, para citar apenas alguns dos sentimentos por que passam as famílias na busca de tratamento adequado para o câncer.

Observa-se a frustrante busca de oferta e a falta de agilidade de acesso a recursos e serviços de saúde, além da falta de qualidade destes. A frustração de

não possuem, em suas cidades de origem, instituições de saúde capazes de fornecer tratamento adequado confere ainda um estado maior de vulnerabilidade a essas famílias, pois se já é assustador ter o diagnóstico, mais aterrorizante é a notícia de que em sua cidade não há tratamento.

Já a experiência de vulnerabilidade é um processo marcado por contínuos acontecimentos, com fases de maior ou menor intensidade, provocando muito sofrimento à família. Integra elementos causais e consequências ao longo de um período de tempo que expressam o significado atribuído pela família na interação com a doença, equipe e família⁴⁸.

Mudar o contexto atual de atenção à saúde não é tarefa para um profissional da saúde, mas sim de uma equipe que tem como propósito repensar e renovar as suas práticas, através de um trabalho com os diversos setores da sociedade e da transdisciplinaridade, como nos mostra o marco conceitual da vulnerabilidade.

4.4 CUIDADOS COM A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOR ONCOLÓGICA: ATRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO

A Enfermagem é uma ciência humana que se utiliza dos conhecimentos relativos para além das ciências naturais. Trata de seres humanos que apresentam características peculiares, os quais devem ser compreendidos como seres totais (holísticos).

A Enfermagem é a profissionalização da capacidade humana de cuidar, através da aquisição e aplicação dos conhecimentos, de atitudes e habilidades apropriadas aos papéis prescritos a ela⁵⁶. Contudo, é frequente, na Enfermagem, os profissionais depararem-se com situações que requerem ações e decisões transcendentais aos conhecimentos científicos. Por vezes, a prática do Enfermeiro fundamenta-se na sua própria experiência e compreensão de mundo. A doença, a dor, o sofrimento, conferem uma situação de vulnerabilidade à criança com câncer e à família, viabilizando a condição de cuidado.

A ação de cuidar, de acompanhar, constitui a essência da Enfermagem, a qual se propõe a compreender como se relacionam entre si a saúde, a enfermidade e a conduta humana. Por meio de sua filosofia e ciência dos cuidados, intenta definir as atividades relativas aos aspectos humanísticos da vida³¹.

Assim, tão antiga quanto a humanidade e a palavra câncer, a dor é considerada uma doença de mau prognóstico, capaz de gerar desespero, angústia, medo na criança e na família frente ao itinerário da doença oncológica. O controle da dor e o alívio do sofrimento devem ser de responsabilidade e compromisso do profissional da área da saúde que, em muitos casos, por falta de conhecimento específico, subtrata a dor, sintoma frequente no ambiente hospitalar, sendo o seu controle essencial para o cuidado integral da criança.

A Enfermagem singulariza-se, a partir do ato de cuidar em relação às outras áreas e ciências da saúde. Cuidar de seres humanos em situações de vulnerabilidade, que sofrem, padecem, ou tratar de ajudar a quem os acompanha é a motivação fundamental do Enfermeiro. O ato de cuidar e acompanhar são processos que incluem a tecnologia com base antropológica, ética e estética, além do intuitivo³¹.

A dor é uma sensação desagradável e é ainda mais angustiante para o familiar experimentar a dor da criança, sem poder cessá-la. É nesses momentos que o Enfermeiro torna-se o ator principal no que se refere à minimização da dor, conforto da família e compreensão da situação pela qual a família vê a criança vivenciar. A Enfermagem tem essa capacidade, por estar perto da criança e da família em todos os seus momentos de sofrimento e dor, a postos em perceber o chamado, disposto ao encontro e aberto ao diálogo, como forma de auxiliar a família no enfrentamento da dor.

Mediante a ação de cuidar, o ser humano humaniza-se, ou seja, assume plenamente sua humanidade; assim, assemelha-se ao seu criador, significando que a ação de cuidar enobrece o ser humano, o eleva à categoria dos deuses, pois imita seu criador, o deus Cuidado³¹. E a Enfermagem está à frente desse Cuidado, uma vez que todo o ser humano é um ser passível de cuidado, valioso em si mesmo. É o profissional Enfermeiro quem constantemente vivencia as diversas experiências da criança e da família em ambiente hospitalar

A primeira atitude minha é de chamar as enfermeiras para dar um medicamento pra acalmar a dor (MÃE 2).

Cuidar integralmente da criança ultrapassa a administração de uma medicação para a cessação da dor; o cuidado perpassa essa dimensão tecnicista, inclui envolvimento, afeto, consideração, significa agir ao encontro da promoção e

restauração do bem-estar da criança e da família. Observa-se, nos discursos dos familiares, a confiança que depositam no enfermeiro, já que, no momento de dor da criança, têm como primeira atitude chamá-lo. Nessas ocasiões, esse profissional dispõe de todas as suas habilidades, crenças e experiências no processo do encontro de cuidado, propiciando o diálogo, o que, conforta a família aflita, em momentos dolorosos da criança.

Todo o cuidado representa um compromisso, já que, ao decidir cuidar, ocorre envolvimento. O cuidar é ação, e agir como cuidador inclui afeto e consideração, agir no sentido de promover o bem-estar do outro. O cuidado, mesmo no silêncio, é interativo e promove crescimento⁵⁶.

Na instituição em que houve o estudo, especificamente na Unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica, é possível visualizar e participar das constantes reuniões interdisciplinares, ocorridas semanalmente, evidenciando que o Enfermeiro e outros profissionais atuam juntos com vistas à atenção integral da criança. Constata-se, ainda, que os Enfermeiros estão em constante processo de atualização relativa ao histórico, evolução, diagnóstico e tratamento das crianças que estão hospitalizadas na Unidade; contudo, com sobrecarga no que se refere ao cuidado.

Ser Enfermeiro é fazer-se útil, insubstituível, é ser-estar presente, aberto ao encontro, tornando diálogo viável, como forma de fortalecer o estar bem ou o estar melhor, contribuindo para melhora da criança com dor. Fazer de cada encontro um momento ímpar; assim, ressalta-se a importância do campo perceptivo do Enfermeiro, no que refere-se ao chamado pela família e/ou pela criança, bem como a natureza do diálogo

Quando ele está com dor, falo com os médicos, enfermeiras (AVÓ 1).

Observa-se, nesse discurso, o sofrimento da Avó 1, a qual acompanha a dor da criança, mas que encontra nos enfermeiros, nas equipes de saúde, confiança, segurança e Cuidado. O medo da doença, os momentos de dor constantes vivenciados pela criança, em alguns casos, avultam a importância de um diálogo constante e atento com a família, envidando esforços para que ele transcorra sempre de forma natural. Dessa forma, é de suma importância o inter-relacionamento equipe-família, pois, ao “cuidar-se” da família, oferta-se suporte para o enfrentamento de outras situações.

O cuidado é o fenômeno resultante do processo de cuidar, o qual representa a forma como ocorre o encontro ou a situação de cuidar entre cuidadora e ser cuidado. Compreende os comportamentos e atitudes demonstrados nas ações pertinentes ao Enfermeiro, asseguradas por lei e desenvolvidas com competência no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana⁵⁶

A minha filha diz assim: - Ai mãe, chega de pique, já tô toda picada!!! Daí, o que tu vai fazer? Vai tirar o braço da tua filha dali e vai sair correndo do hospital? Não! Tem que chegar e conversar [...] eu tento explicar [...] não sei de que forma o certo tu tira palavras de onde tu não tem mais [...] porque, às vezes, a gente também fica assim sem ter palavras pra dizer, mesmo assim a gente tira forças.... não sei de onde (MÃE 1).

Durante o tratamento, são diversos os procedimentos em que a criança experiencia a dor, e fica evidente o desgaste nos familiares, cansados dessa luta para acalmá-la, por estar impaciente e enfadada de todos aqueles momentos. Para tanto, faz-se presente o Enfermeiro, apto no auxílio e compreensão da criança e da família, favorecendo o entendimento de sua doença, necessidades de procedimentos, medicações, e fomentando a força da família frente aos seus medos, angústias, inseguranças.

A relação entre Enfermeiro e criança é que constitui o processo de cuidar, integrando técnica, intuição, comunicação, diálogo, sensibilidade. A comunicação entre ambos transcende a comunicação verbal. A atuação desse profissional baseia-se no relacionamento interpessoal, com ênfase no trinômio criança/família/equipe, no ato de cuidar com humanidade, ou seja, ofertar o cuidado merecido por um ser humano, independentemente do seu estado. O cuidar está intrinsecamente relacionado ao colocar-se no lugar do outro

Mãe, porque a Senhora tá chorando? E eu disse: - Eu não tô chorando [...] É, mas eu tô sentindo que a senhora tá muito nervosa [...] Claro, né!!! A gente vê uma coisa, o médico fala uma coisa [...] vem outro, fala outra coisa mais horrível ainda [...] a gente fica pensando... ai, será que meu filho vai passar por isso?! Será que [...] o que vai acontecer?! A gente não sabe! (MÃE 7)

A família também necessita de cuidados e pode, com o seu comportamento, estar expressando e solicitando alento. O conhecimento da criança sobre sua situação é uma variável importante. Ao identificar que a criança não está informada

suficientemente, o Enfermeiro pode sanar essa falha, contribuindo para que ela sintasse-se segura e colabore no processo de cuidado. O mesmo ocorre com a família, sua presença junto da criança e seu carinho são fundamentais, e a equipe atenta, esclarece, informa, dá apoio, contribuindo para o crescimento do ser cuidado⁵⁶.

A ação de cuidar não é algo pontual, e sim contínuo, que se desenvolve paralelamente às etapas do enfermo. A fidelidade e a continuidade são chave no cuidar. Somente é possível cuidar adequadamente se tiver integrado em sua disciplina a pedagogia da vulnerabilidade, o que significa reconhecer a fragilidade do outro. Somente quem é consciente da vulnerabilidade de seu próximo pode cuidá-lo³¹.

Para tanto, tão importante quanto o tratamento do câncer em si e o processo de alívio da dor, é a atenção dada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança doente deve receber atenção integral.

É nesse contexto que o Enfermeiro está presente e considera o ser exclusivo da criança como também sua luta para tornar-se pessoa. Mas, para exigir tanta sensibilidade do Enfermeiro, é preciso evocar suas experiências e percepções, pois, a qualquer momento, pode ocorrer um chamado, tanto da criança como da família, o que, de certa forma, implica em resposta por parte do profissional.

Durante o encontro, o simples ato de escutar as angústias, incertezas e medos da família da criança com dor, bem como de dialogar com uma linguagem clara, compreensível, partilhar informações, faz com que o ser cuidador melhore o estado emocional da família e, por conseguinte, da criança. O ato de cuidar exige do Enfermeiro, presença, estar instrumentalizado, pronto para dar e receber atenção, carinho e afeto. Assim, o Enfermeiro interage com a família, facilitando o estar-bem e o estar-melhor, além fortalecer o trinômio criança/família/equipe.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A criança é o ser-no-mundo que, desde a mais tenra idade, expõe-se a situações de vulnerabilidade inigualáveis. Embora todos sejam e/ou estejam vulneráveis, a criança, desde a concepção, é extremamente dependente de seus pais, não conseguindo desvencilhar-se dessa condição. Adaptando-se à medida que cresce, aos poucos avulta aos olhos da família, como um ser soberano, a qual deverá superá-la em relação ao itinerário cronológico da vida. Mas, durante esse percurso, ela pode ser acometida por alguma doença, que nunca é esperada e, no caso o câncer é assustador.

Apesar do grande avanço científico e tecnológico, o câncer, que já é uma doença com grande incidência de cura, ainda é de difícil diagnóstico, principalmente quando a primeira busca por diagnóstico é realizada em pequenos centros. Assim, acabam-se tratando sintomas de forma aleatória e perdendo-se um tempo precioso, até alcançar os grandes centros para diagnóstico; dessa forma, concebe-se o hospital, no qual este estudo foi realizado - centro de referência.

Nesse contexto, a Enfermagem é o primeiro contato da família no universo hospitalar, um mundo desconhecido e temido para ela. A doença traz à tona novamente situações de vulnerabilidade, conferindo à criança e à família todo o sofrimento, dor, medo, angústia, desgaste físico e mental causados pelo câncer.

Inerente ao câncer, aflora o medo da dor, considerado o segundo maior temor por parte da criança e da família - rendendo-se apenas para a morte. A enfermeira ao apropriar-se do marco conceitual da vulnerabilidade pode visualizar outras dimensões do processo saúde/doença auxiliando a criança e a família no enfrentamento das diversas situações dolorosas decorrentes do tratamento - além do risco de subtratá-la.

A família é parte integrante do cuidado, é um elemento facilitador no processo de cuidar. A despeito de ainda ser muito presente o modelo biomédico, a cura da doença é o grande desafio. Portanto, cuidar, sob a perspectiva de inclusão da família, é estar apto aberto ao encontro e ao diálogo. Significa deixar, por meio de um simples olhar, o entendimento de conforto, amparo que a família precisa ao enfrentar as adversidades decorrentes da doença da criança, todas as situações dolorosas ocorridas durante o tratamento.

Assim, abrem-se caminhos para o saber e a práxis da Enfermagem atuar de forma ímpar, escutando e conhecendo as percepções da família frente à criança com dor oncológica, hospitalizada. Para tanto, é preciso pensar nas peculiaridades rumo à construção dessa relação de cuidar, reconhecendo as singularidades, subjetividades e intersubjetividades, inerentes ao processo de cuidado. Dessa forma, consideram-se as ações que perpassam a organização familiar, envolvendo profissionais das diversas áreas de conhecimento da saúde e da população em geral.

Observar as famílias, tentar compreendê-las, para amenizar o seu sofrimento, e, conseqüentemente, da criança, não é tarefa fácil. O respeito à criança em sua totalidade, além de considerar a família, parte constituinte do seu mundo, com suas expectativas e perspectivas de futuro, é elemento fundamental do cuidar em saúde.

Diante do exposto, é possível constatar, na construção deste estudo, toma vulto o conhecimento da percepção dos familiares frente à criança com dor oncológica em ambiente hospitalar e, da mesma forma, as relações com o marco conceitual da vulnerabilidade, sua possível influência no itinerário do tratamento oncológico.

Nessa trajetória, procurou-se, como pesquisadora, como ser humano, refletir a partir da percepção dessas famílias, sobre suas vivências em relação à dor da criança com câncer; buscar subsídios para a reconstrução e/ou construção de ações de cuidado, a fim de minimizar o sofrimento de ambas.

Torna-se possível refletir sobre a temática; levantar ideias e criar expectativas de um cuidar para além da tecnologia; propor estratégias de cuidado, em especial aos profissionais da saúde, contribuindo no aprimoramento do saber e fazer em Enfermagem sobre os cuidados dispensados às famílias e às crianças com dor oncológica.

Num primeiro momento, desvelaram-se os significados da dor em oncologia para a família, de que forma compreende a dor. Constatou-se que a família não possui uma definição de dor, considerando ser difícil conceituar algo que não se pode sentir; entretanto, expressaram o seu sofrimento em vivenciar e presenciar a dor do filho.

Identificou-se como a família percebe os sinais de dor emitidos pela criança. Destaca-se a importância de conhecê-los, considerando que, muitas vezes, não

verbaliza essas sensações, expressas também corporalmente, agressivamente inclusive.

A presença do familiar é imprescindível para interpretar essas reações e sinais, principalmente em relação à dor emocional que a doença ainda causa, por suas consequências, tais como sentir-se vulnerável, estigmatizada socialmente, ferida em sua vaidade pela queda de cabelos.

Num segundo momento, refletiu-se acerca da inserção da família no cuidado à criança com dor oncológica em ambiente hospitalar, em que aquela lança um olhar sobre si no cuidado desta.

Nesse percurso, ressalta-se a contribuição do pai com seus depoimentos, para ruptura de tabus e pré conceitos em relação ao gênero masculino como cuidador, uma vez que mostrou-se atuante, superprotetor, engajado na recuperação e suporte de sua criança, auxiliando-a a ajustar-se social e psicologicamente à hospitalização. Destaca-se ainda, a preocupação deste pai com as outras famílias e com as políticas de saúde, frente as demandas da população, que dificulta o acesso aos serviços de saúde, bem como prolongar sofrimentos de crianças e famílias. Outros familiares manifestam sua indignação frente a alguns serviços e a forma como os governantes administram as verbas públicas, no quesito saúde. Este fato dá visibilidade a fragilidade dos serviços de saúde caracterizando a vulnerabilidade programática

Constata-se a importância do afeto, da compreensão, além das estratégias utilizadas pelos familiares no manejo da dor. A família aponta como valor o suporte do restante dos familiares, que, apesar de não poder estar presente durante a internação, serve como fomento para os que acompanham o mundo hospitalar. A esperança é outro elemento presente no discurso da família, como nutriente essencial para o cuidado, frente ao itinerário tratamento do câncer, auxiliando-a nos momentos de dificuldades enfrentadas durante o período de hospitalização.

Num terceiro momento, relacionam-se as dimensões da vulnerabilidade no mundo da família, destacando o componente individual. Refere-se à capacidade da família de elaborar as informações fornecidas durante a hospitalização e incorporá-las no seu cotidiano de cuidado. Em relação à vulnerabilidade social, destaca-se o preconceito vivenciado pelos familiares, em relação às transformações da imagem corporal das crianças, reações estas advindas do tratamento do câncer.

Nesse itinerário, faz-se necessário lembrar, que a coleta das informações ocorreu num período conturbado mundialmente, especialmente o Rio Grande do Sul, acometido pelo surto da gripe H1N1, e isso só exacerbou o preconceito das pessoas em relação às crianças que, para sua própria proteção, saíram do hospital com máscaras para não agravar ainda mais seu quadro clínico e conseqüentemente sofrimento, além dos que já estavam submetidos.

Num quarto momento, tão importante quanto os demais, reflete-se sobre as atribuições do Enfermeiro para o cuidado com a criança com dor oncológica e com a família, sem dissociá-la. A família quando informada, se sente segura, desta forma auxilia a criança no enfrentamento da doença e na compreensão das situações de vulnerabilidade.

Os profissionais da saúde - e em especial os Enfermeiros - deparam-se com situações que requerem ações e decisões, que por vezes, exigem respostas para além do conhecimento científico, valendo-se de conhecimentos advindos de suas próprias experiências. Estar atento a dor, a verbalização da criança e ao sofrimento da família, converge para o sucesso ser e fazer em Enfermagem.

Considerar a família como indispensável para o cuidado à criança com dor oncológica, permite manifestação de seu apoio, amor, carinho, afeto e conforto que representam formas de cuidar, capaz de amenizar o sofrimento do doente com dor. Famílias devem estar presentes no cotidiano mundo do hospital porque necessitam de atenção, bem como ter espaços de discussão em que possa empoderar-se, como ser no mundo.

Diante do exposto, acredita-se que reconhecer a singularidade da família frente à criança com dor, é de extrema relevância, a fim de compreender suas peculiaridades, aceitando suas restrições e possibilidades no ato de cuidar.

Ao dar à voz as famílias das crianças com dor oncológica hospitalizadas expressaram seus sentimentos, medos, angústias, emoções, além de suas compreensões e percepções da dor em oncologia. Oferecendo, desta forma, aos profissionais da saúde subsídios significativos para o aprimoramento de sua prática.

Recomenda-se a utilização da metodologia utilizada (MCS) e das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade no processo de cuidar, sob duas vertentes: uma com a própria equipe e a outra com a família. Por meio dessa metodologia, pode-se criar uma zona rica e diversa de conhecimento latente, propiciando o compartilhar de saberes e práticas tanto equipe/equipe (interapoio, aprender com o outro, aliviar

suas tensões) quanto família/equipe/família, fazendo, assim, com que a equipe perceba a família, e esta, por sua vez, perceba-se e compreenda.

Este estudo buscou ampliar a compreensão da dor, e a percepção que dela tem a família da criança com câncer, contribuindo para uma adequada inserção da família no cuidado da criança com dor. Refletir sobre o saber e fazer em saúde propicia a mobilização e construção de ações de cuidado eficientes e eficazes, buscando minimizar o sofrimento da criança com câncer e, conseqüentemente, de sua família.

O cuidado à saúde é complexo, não possui padrões absolutos, depende do agir de cada ser humano, entretanto absorver os saberes, os fazeres, a ética, além da subjetividade à prática do enfermeiro torna-se imprescindível ao ato de cuidar da criança com dor oncológica e família. Recomenda-se, também, que este tema seja ampliado por outras investigações.

REFERÊNCIAS

1. Sociedade Brasileira para Estudo da Dor - SBED. [acesso em 09 set. 2007]. Disponível em: http://www.dor.org.br/dor_intro.asp.
2. Brasil. Lei 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Resolução nº. 41, de outubro de 1995, item 7. Diário Oficial da União. [acesso em 12 jan. 2009]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm.
3. Nascimento Lucila Castanheira, Rocha Semiramis Melani Melo, Hayes Virginia Hellen, Lima Regina Aparecida Garcia de. Crianças com câncer e suas famílias. Revista Escola de Enfermagem. USP. 2005 dec; 39(4): 469-474.
4. Wennman-Larsen ATC. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. Scand J Caring Sci: 2002; 16:240-7. In: Floriani Ciro Augusto, Schramm Fermin Roland. Caregivers of elderly with advanced cancer: vulnerable actors. Caderno Saúde Pública [serial on the Internet]. 2006 mar. [cited 2008 aug 26]; 22(3): 527-534. Available from: <http://www.scielosp.org/scielo>.
5. Brasil. Lei 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Título II, Capítulo I, Artigo 12º. [acesso em 12 jan. 2009]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm.
6. Hospital do Câncer. Departamento de Pediatria. Crianças com câncer: o que devemos saber? São Paulo: Comuniquê Editorial; 2003.
7. Associação Brasileira do Câncer. [acesso em: 15 set. 2009]. Disponível em: http://www.abcancer.org.br/portal/index.php?module=conteudo_fixo&id=585.
8. Otto Shirley E. Oncologia. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso; 2002.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Estimativas 2008: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2007.
10. Brasil. Instituto Nacional de Câncer. Particularidades do câncer infantil. [acesso em: 18 set. 2009]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343.

11. Brasil. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.
12. Cailliet René. Dor: mecanismos e tratamentos. Porto Alegre: Artmed; 1999.
13. Teixeira Manoel Jacobsen, Okada Massako Dor: Evolução histórica dos conhecimentos. In: Alves Neto Onofre, Costa Carlos Maurício de Castro, Siqueira José Tadeu T, Teixeira Manoel Jacobsen, organizadores. Dor: Princípios e prática. Porto Alegre: Artmed; 2009.
14. Barbosa Silvia Maria de Macedo. Dor em Pediatria. In: Alves Neto Onofre, Costa Carlos Maurício de Castro, Siqueira José Tadeu T, Teixeira Manoel Jacobsen, organizadores. Dor: Princípios e prática. Porto Alegre: Artmed, 2009.
15. Sapolnik Roberto, Almeida Priscila, Souza Mayana. Memória da dor em crianças oncológicas. Revista Pediatria Moderna. 2009 jul./ag. (XLV)4.
16. QMCWEB. Química x Dor. Florianópolis. Revista eletrônica do departamento de química - UFSC [on line]. Ano 4. 2006 [acesso em 16 dez. 2006]. Disponível em: <http://www.qmc.ufsc.br>.
17. Prado William Alves. Neurofisiologia e neuroquímica da dor aguda e crônica. In Camargo Filho AC, organizador. Dor - Diagnóstico e Tratamento. São Paulo: Roca; 2001.
18. Bare Brenda G, Smeltzer Suzanne C, Brunner & Suddarth. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
19. Carpenito Lybdo Juall. Diagnósticos de enfermagem: aplicação à prática clínica. Porto Alegre: Artmed; 2002.
20. Tanaka M, Lacerda E Carlos. Oncologia. In: Shor Nestor. Guias de medicina ambulatorial e hospitalar. São Paulo: Manole; 2005.
21. Melo Inês Tavares Vale, Filho Washington Aspilicueta Pinto. Dor no Câncer. In: Alves Neto Onofre, Costa Carlos Maurício de Castro, Siqueira José Tadeu T, Teixeira Manoel Jacobsen, organizadores. Dor: Princípios e prática. Porto Alegre: Artmed; 2009.

22. Organización Mundial de la Salud - OMS. Alivio del dolor en el cáncer. Ginebra; 1996.
23. Teixeira Manoel Jacobsen. Fisiopatologia da neuropatia. In: Andrade Filho A Carlos, organizador. Câncer e Dor. São Paulo: Roca; 2001.
24. Loeser D John. Avaliação Médica do Paciente com Dor. In: Alves Neto Onofre, Costa Carlos Maurício de Castro, Siqueira José Tadeu T, Teixeira Manoel Jacobsen, organizadores. Dor: Princípios e prática. Porto Alegre: Artmed; 2009.
25. Howard Richard F. Current Status of pain management in children. [place undknown]: JAMA; 2003. v.290; p. 2464-9.
26. Ortega Eduardo Ibarra. O tratamento da dor como um direito humano. In: Alves Neto Onofre, Costa Carlos Maurício de Castro, Siqueira José Tadeu T, Teixeira Manoel Jacobsen, organizadores. Dor: Princípios e prática. Porto Alegre: Artmed; 2009.
27. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer - Pro-Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer. Rio de Janeiro: Pro Onco; 1995.
28. Alves JAL. Os direitos humanos como tema global. São Paulo: Perspectiva; 1994.
29. Mann J, Tarantola DJM, Netter TW, organizadores. A Aids no mundo. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1993.
30. Nichiata Lucia Yasuko Izumi, Bertolozzi Maria Rita, Takahashi Renata Ferreira, Fracolli Lislaine Aparecida. A utilização do conceito "vulnerabilidade" pela enfermagem. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2008 out.; 16(5): 923-8.
31. Roselló Francesc, Torralba I. Antropologia do cuidar. Petrópolis: Vozes; 2009.
32. Ayres José Ricardo de Carvalho Mesquita, França Júnior Ivan, Calazans Gabriela Junqueira, Saletti Filho Heraldo César. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia Dina, Freitas Carlos, organizadores. Promoção da Saúde: conceitos, reflexões e tendências. Fiocruz: Rio de Janeiro; 2003. p.117-139.

33. Mann J et.al. Health and human rights. *Health and Human Rights*. 1994; 1(1): 7-2.
34. Mann J, Tarantola DJM (Eds). *Aids in the world II*. New York: Oxford University Press; 1996.
35. Ayres José Ricardo de Carvalho Mesquita. *Sobre o risco: para compreender a epidemiologia*. São Paulo: Hucitec; 1997.
36. Ayres José Ricardo de Carvalho Mesquita. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*. ago. 2002; 6(1): 11-24.
37. Ayres José Ricardo de Carvalho Mesquita. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saúde e Sociedade*. 2009; 18 suppl. 2: 11-23. ISSN 0104-1290.
38. Wisner B. Marginality and vulnerability. *Appl Geogr* [serial on the Internet]. 1998 jan [cited 2009 sep. 18]; 18(1): [about 9p.] Available from: <http://www.sciencedirect.com/science>.
39. Dilley M, Boudreau TE. Coming to terms with vulnerability: a critique of the food security definition. *Food Police*: 2001; 26(3):229-47.
40. Sánchez Alba Idaly Muñoz, Bertolozzi Maria Rita. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? *Ciência Saúde Coletiva*. 2007 abr.; 12(2): 319-324.
41. Rogers Ada C. Vulnerability, health and health care. *Journal Advanced Nursing*. 1997; 26: 65-72.
42. Lessick Mira, Woodring Barbara C, Naber Sarah, Halstead Lois. Vulnerability: a conceptual model applied to perinatal and neonatal nursing. *J Perinat Neonatal Nurs*. 1992; 6(3): 1-14.
43. Waldow Vera Regina, Borges Rosália Figueiró. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2008; 16(4): 765-771.

44. Ortiz Maria Carolina Alves, Lima Regina Aparecida Garcia de. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007; 15(3): 411-7.
45. Motta Maria da Graça Corso da. O ser doente no tríplice mundo da criança, família, e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina - Centro de Ciências da Saúde; 1997. 210 p. Tese (Doutorado).
46. Elsen Ingrid. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen Ingrid, Marcon Sonia Silvia, Silva Maria Regina Santos da. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004. p.19-28.
47. Valle Elizabeth Ranier Martins do, organizador. *Psico-Oncologia Pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
48. Pettengill Myriam Aparecida Mandetta, Angelo Margareth. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2005 dez.; 13(6): 982-8.
49. Carvalho Célia da Silva Ulysses de. A Necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2007 [Acesso em 05 ago. 2008]; 54(1): 97-102. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc>.
50. Picheti Jeovana Scopel. E os cuidadores, quem cuida deles? In: Hart Carla Fabiane Mayer et al. *Câncer uma abordagem psicológica*. Porto Alegre: AGE; 2008.
51. Kruse Maria Henriqueta Luce. *Os poderes dos corpos frios: das coisas que se ensinam às enfermeiras*. Brasília: Aben; 2004.
52. Sant'Anna Denise Bernuzzi de. In: *Corpos de passagem: ensaios sobre a subjetividade contemporânea*. São Paulo: Estação Liberdade; 2001.
53. Corbin Alain, Coutrine Jean-Jacques, Vigarello Georges. *História do Corpo: As mutações do olhar: O século XX*. Petrópolis: Vozes; 2008.
54. Andrade Sandra dos Santos. *Mídia, Corpo e educação: a ditadura do corpo perfeito*. In: Meyer D, Soares R, organizadores. *Corpo, Gênero e Sexualidade*. Porto Alegre: Mediação; 2004.

55. José Roberto da Silva, Santos Filadelfo Queiroz. Oficina de vivência corporal: movimento, reflexão e apropriação de si mesmo. Revista Escola de Enfermagem. 2001; 35(3): 242-248.
56. Waldow Vera Regina. Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem. 2ª.ed. Petrópolis: Vozes; 2007.
57. Santin Silvino. Educação Física: da alegria do lúdico à opressão do rendimento. 3ª.ed. Porto Alegre: EST Edições; 2001.
58. Leopardi Maria Tereza Metodologia da pesquisa na saúde. 2ª.ed. Florianópolis: UFSC/Pós-Graduação em Enfermagem; 2002. 290p.
59. Demo Pedro. Metodologia do conhecimento científico. São Paulo: Atlas; 2000.
60. Turato Egberto Ribeiro. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Revista de Saúde Pública. 2005; 3(39): 507-514.
61. LoBiondo-Wood G, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização. 4ª.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
62. Wong Donna L. Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
63. Freire Paulo. Pedagogia do oprimido. 17.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1987. 184p.
64. Cabral Ivone Evangelista. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999. 298p.
65. Minayo Maria Cecília de Souza. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11.ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
66. Cabral Ivone Evangelista. O método criativo-sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JH, organizador. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p. 177-203.

67. Cabral, Ivone Evangelista. A contribuição da crítica sensível à produção do conhecimento em enfermagem [CD-rom]. In: 11º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem - SENPE; mai. 2001; Belém. Belém: Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem (CEPEN); Associação Brasileira de Enfermagem; 2001. 20p.
68. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 196/96. Pesquisa em seres humanos. Revista de Bioética. 1996; (4): 15-25.
69. Menossi Maria José, Lima Regina Aparecida Garcia de, Corrêa Adriana Katia. A dor e o desafio da interdisciplinaridade no cuidado à criança. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2008 jun.; 16(3): 489-494.
70. Portnoi Andréa G. Os comportamentos de dor. In: Teixeira Manoel Jacobsen. Dor: manual para o clínico. São Paulo: Atheneu; 2006. p. 201-6.
71. Ceolin Vitoria Elizabeth Souto. A família frente ao diagnóstico do câncer. In: Hart Carla Fabiane Mayer et al. Câncer uma abordagem psicológica. Porto Alegre: AGE; 2008.
72. Barros Newton. Avaliação da qualidade de vida do paciente com dor. In: Alves Neto Onofre, Costa Carlos Maurício de Castro, Siqueira José Tadeu T, Teixeira Manoel Jacobsen, organizadores. Dor: Princípios e prática. Porto Alegre: Artmed; 2009.
73. Perina Elisa M, Nucci Nely G, organizadores. As dimensões do cuidar em Psiconcologia Pediátrica. São Paulo: Livro Pleno; 2005.
74. Moreira Patrícia Luciana, Angelo Margareth. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2008; 16(3): 355-361.
75. Kazanowski Mary K, Laccetti Margaret Saul. Dor: fundamentos, abordagem clínica, tratamento. Revisão técnica: Vera Lúcia Freitas de Mouta, Sônia Regina de Souza. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.
76. Gadamer Hans-Georg. O caráter oculto da saúde. Petrópolis: Vozes; 2006.
77. Misko Maira Deguer, Bousso Regina Szylit. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2007; 15(1): 48-54.

78. Menossi Maria José, Lima Regina Aparecida Garcia de. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2000; 34(1): 45-51.
79. Silva Lúcia Marta Giunta da. Quimioterapia. In: Mohallem Andréa Gomes da Costa, Rodrigues Andrea Bezerra, organizadores. *Enfermagem Oncológica*. Barueri: Manole; 2007. Cap. 4.
80. Cash TF, Pruzinski T. Body images development, deviance, and change. New York: Guilford; 1990 In: Pereira Érico Felden, Graup Susane, Lopes Adair da Silva, Borgatto Adriano Ferreti, Daronco Luciane Sanchotene Etchepare. Percepção da imagem corporal de crianças e adolescentes com diferentes níveis socio-econômicos na cidade de Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. *Rev. Bras. Saúde Mater. Infant*. 2009; 9(3): 253-262.
81. Ricciardelli LA, McCabe MP, Banfield S. Sociocultural influences on body image and body changes methods. *J Adolesc Health*. 2000; 26: 3-4. In: Pereira Érico Felden, Graup Susane, Lopes Adair da Silva, Borgatto Adriano Ferreti, Daronco Luciane Sanchotene Etchepare. Percepção da imagem corporal de crianças e adolescentes com diferentes níveis socio-econômicos na cidade de Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. *Rev. Bras. Saúde Mater. Infant*. 2009; 9(3): 253-262.
82. Angelo M, Bousso RS. Fundamentos da assistência à família em saúde. Manual de enfermagem [online]. [acesso em 25 mar. 2009]. Disponível em: <http://www.idssaude.org.br/enfermagem>.
83. Grüdtner Dalva Irany. O cuidado à família e o ensino de graduação: limites e possibilidades. In: Elsen Ingrid, Marcon Sonia Silvia, Silva Mara Regina Santos da, organizadores. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004. p.369-381.
84. Frota Mirna Albuquerque, Machado Juliana da Costa, Martins Mariana Cavalcante, Vasconcelos Viviane Mamede, Landin Fátima Luna Pinheiro. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Escola de Enfermagem Anna Nery*. 2010; 14(3): 527-533.
85. Rossato Lisabelle Mariano, Angelo Margareth, Silva Clovis Artur Almeida. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007; 15(4): 556-562.

86. Almeida Andreza Santos, Aragão Neylor Rodrigo Oliveira, Moura Elaine, Lima Gabriela de Carvalho, Hora Edilene Curvelo, Silva Lausimary Araújo São Mateus. Sentimentos dos familiares em relação ao paciente internado na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2009; 62(6): 844-9.
87. Nietzsche F. Para além do bem e do mal: prelúdio a uma filosofia do futuro. São Paulo: Martin Claret; 2002.
88. Teixeira Jorge Juarez Vieira, Lefèvre Fernando. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. *Ciência Saúde Coletiva*. 2008; 13(4): 1247-1256.
89. Caetano Joselany Áfio, Soares Enedina, Andrade Luciene Miranda de, Ponte Roberta Maria da. Cuidado humanizado em terapia intensiva: um estudo reflexivo. *Escola de Enfermagem Anna Nery*. 2007 jun.; 11(2): 325-330.
90. Faquinaldo Paula, Collet Neusa. Vínculo afetivo mãe-criança na unidade de alojamento conjunto pediátrico. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2003; 24(3): 294-304.
91. Ayres, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*. 2004 dec.; 13(3).
92. Figueiredo Glória Lúcia Alves, Mello Débora Falleiros de. Atenção à saúde da criança no Brasil: aspectos da vulnerabilidade programática e dos direitos humanos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007; 15(6): 1171-16.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Ficha de Identificação dos Participantes da Pesquisa

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Escola de Enfermagem

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado Acadêmico

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

FAMÍLIAR Nº _____

FAMILIARES

PARTICIPANTE 1: () PAI () MÃE () OUTRO _____

PARTICIPANTE 2: () PAI () MÃE () OUTRO _____

IDADE 1:

IDADE 2:

SEXO 1: () F () M

SEXO 2: () F () M

ESCOLARIDADE 1: _____

ESCOLARIDADE 2: _____

PROFISSÃO/OCUPAÇÃO 1: _____

PROFISSÃO/OCUPAÇÃO 2: _____

CIDADE DE ORIGEM 1: _____

CIDADE DE ORIGEM 2: _____

CRIANÇA

IDADE:

SEXO: () M () F

FREQUENTA ESCOLA: () S () N _____

DIAGNÓSTICO: _____

DATA DE IDENTIFICAÇÃO DA DOENÇA: ____ / ____ / ____

MOTIVO DA INTERNAÇÃO: _____

TEMPO DE INTERNAÇÃO: _____

PREENCHIDO EM: ____ / ____ / ____

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)

Pesquisa “Dor em Oncologia: Percepção da família da criança hospitalizada”

Venho por meio deste documento, convidar você para participar de uma pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado Acadêmico da Escola de Enfermagem – UFRGS, que busca conhecer as percepções dos familiares da criança com dor oncológica, hospitalizadas em Unidade de Oncologia Pediátrica de um Hospital do Município de Porto Alegre.

Sua colaboração constará da participação nas dinâmicas de grupo com a utilização do método de criatividade e sensibilidade sobre o assunto deste estudo. As dinâmicas serão realizadas em número de dois (2), podendo este ser alterado em conformidade com a coleta das informações, com duração média entre sessenta (60) à noventa (90) minutos. Suas falas serão registradas em equipamento de áudio (gravador digital), as quais serão guardadas por cinco (5) anos, sendo destruídas após esse período. Suas expressões artísticas (cartazes, colagens, esculturas em argila e massa de modelar) serão registradas em imagem (máquina fotográfica digital), a fim de ilustrar a atividade e se você autorizar poderá ser divulgada.

Garantimos que sua participação é de caráter voluntário e com a possibilidade de desistência a qualquer momento sem qualquer prejuízo para a sua pessoa ou para o tratamento de seu filho. Seu anonimato será garantido na divulgação de informações. Se você tiver qualquer pergunta antes e/ou durante a pesquisa, sinta-se à vontade para fazê-la. Você poderá solicitar esclarecimentos à pesquisadora, Enf^a Mda. Grassele Denardini Facin Diefenbach, pelo telefone (51) 97070444 e/ou (55) 91445910, endereço eletrônico: grassele@hotmail.com, sua orientadora, Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta, pelo telefone (51) 33085526, endereço eletrônico: mottinha@enf.ufrgs.br, bem como, para o Comitê de Ética em Pesquisa - HCPA: (51) 21018304.

Após ter sido orientada(o) sobre as etapas da pesquisa, aceito participar da mesma, e declaro estar esclarecida e ter recebido uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante

Assinatura da Pesquisadora

Assinatura da Orientadora

Porto Alegre, ____ de _____ de 2010.

HCPA / GPPG
VERSÃO APROVADA
23.103.12020
M 100008

APÊNDICE C - Questões Norteadoras das Oficinas

- 1) O que você entende por dor oncológica?
- 2) Como você percebe a dor na sua criança?
- 3) Como você se vê incluído no cuidado da criança com dor em ambiente hospitalar?
- 4) Quais as facilidades e/ou dificuldades enfrentadas por você no cuidado a criança quando está com dor?
- 5) O que você faz para diminuir a dor da criança?

APÊNDICE D - Ficha de Observação das Atividades da Oficina

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Escola de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado Acadêmico

DIÁRIO DE CAMPO**OFICINA Nº** _____**DATA:** ____ / ____ / ____**HORÁRIO: INÍCIO** _____ **TÉRMINO:** _____**LOCAL:** _____**Nº DE PARTICIPANTES:** _____**PARTICIPANTES:** _____**OBSERVAÇÕES** _____

PERCEPÇÕES/IMPRESSÕES: _____

OBSERVADOR: _____



**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

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 (IRB00000921), analisaram o projeto:

Projeto: 100008 **Versão do Projeto:**

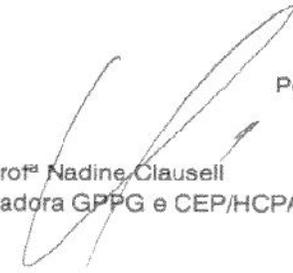
Pesquisadores:

GRASSELE DENARDINI FACIN DIEFENBACH
MARIA DA GRACA CORSO DA MOTTA

Título: DOR EM ONCOLOGIA: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos 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 deverá ser comunicada imediatamente ao CEP/HCPA.

Porto Alegre, 23 de março de 2010.


Profª Nadine Clausell
Coordenadora GPPG e CEP/HCPA