

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
ENFERMAGEM ASSISTENCIAL APLICADA

***ASSISTINDO A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM
DIAGNÓSTICO DE CÂNCER, EM UMA UNIDADE DE
INTERNAÇÃO ONCOHEMATOLÓGICA, A PARTIR DO
REFERENCIAL DE WANDA DE AGUIAR HORTA***

N.Cham. TCC UFSC ENF 0331
Autor: Pedrozo, Ana Crist
Título: Assistindo a família da criança
972492943
Ex.1 UFSC BSCCSM CCSM Ac. 241549



Florianópolis, agosto de 2000.

CCSM
TCC
UFSC
ENF
0331
Ex.1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
ENFERMAGEM ASSISTENCIAL APLICADA

***ASSISTINDO A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM
DIAGNÓSTICO DE CÂNCER, EM UMA UNIDADE DE
INTERNAÇÃO ONCOHEMATOLÓGICA, A PARTIR DO
REFERENCIAL DE WANDA DE AGUIAR HORTA***

Trabalho de Conclusão
da disciplina Enfermagem Assistencial Aplicada
do Curso de Graduação em Enfermagem da
Universidade Federal de Santa Catarina

Acadêmicas: Ana Cristina Rossoni Pedrozo
Kelly Cristina Albuquerque da Silva

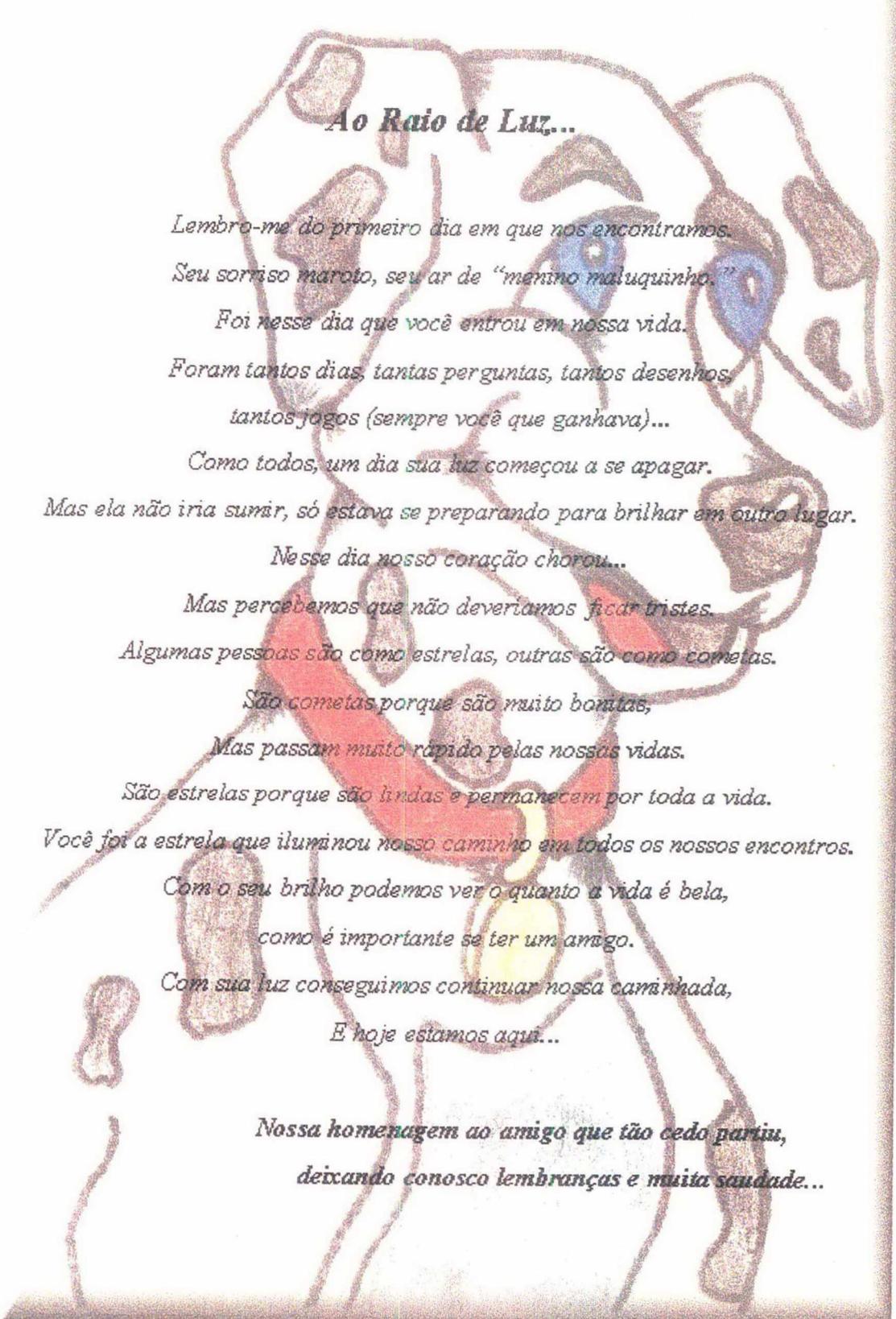
Orientadora: Msc. Ana Izabel Jatobá de Souza

Supervisora: Enfª Rosângela Inês Wahys

Banca examinadora: Dra. Vera Radunz

Msc. Edilza Maria Ribeiro

Florianópolis, agosto de 2000.



Ao Raio de Luz...

Lembro-me do primeiro dia em que nos encontramos.

Seu sorriso maroto, seu ar de "menino maluquinho."

Foi nesse dia que você entrou em nossa vida.

Foram tantos dias, tantas perguntas, tantos desenhos,

tantos jogos (sempre você que ganhava)...

Como todos, um dia sua luz começou a se apagar.

Mas ela não iria sumir, só estava se preparando para brilhar em outro lugar.

Nesse dia nosso coração chorou...

Mas percebemos que não deveríamos ficar tristes.

Algumas pessoas são como estrelas, outras são como cometas.

São cometas porque são muito bonitas,

Mas passam muito rápido pelas nossas vidas.

São estrelas porque são lindas e permanecem por toda a vida.

Você foi a estrela que iluminou nosso caminho em todos os nossos encontros.

Com o seu brilho podemos ver o quanto a vida é bela,

como é importante se ter um amigo.

Com sua luz conseguimos continuar nossa caminhada,

E hoje estamos aqui...

Nossa homenagem ao amigo que tão cedo partiu,

deixando conosco lembranças e muita saudade...

AGRADECIMENTOS

Enfim, chega o momento de agradecer. Muitas são as pessoas que merecem agradecimentos, pois de uma forma ou de outra, contribuíram ao longo de nossa caminhada.

É muito difícil nomear cada um que esteve conosco, cada amigo, o incentivo, a compreensão, porém gostaríamos de agradecer a algumas pessoas em especial:

Aos nossos pais, pelos ensinamentos e valores que fizeram de nós o que somos hoje;

Às crianças e suas famílias que nos deram a oportunidade de acompanhá-las e compartilharam conosco um pouco de suas vidas, nos ensinando que vale a pena viver;

À nossa orientadora Ana Izabel, por sua imensa paciência, amizade e por ter nos mostrado o quanto temos potencial;

À nossa supervisora Rosângela e aos funcionários da unidade de internação oncohematológica pela paciência e contribuição para o nosso aprendizado;

Às professoras Vera Radünz e Edilza Maria Ribeiro pelas sábias palavras que nos foram muito úteis para este trabalho;

Ao Sidnei, pela paciência, pelo “colinho” oferecido em momentos difíceis e por compreender minhas ausências;

À minha companheira Ana Cristina por ter me emprestado tantas vezes o seu ombro amigo;

À minha amiga e companheira Kelly, que me mostrou que a sensibilidade é uma virtude e não um defeito, e que chorar não é “anti-ético”;

E finalmente à Deus, por ter estado presente em todos os momentos bons e ruins, iluminando nossos caminhos e guiando nossos passos, pois se não fosse Ele não teríamos chegado ao fim de mais esta jornada.

À todos o nosso **MUITO OBRIGADO!**

RESUMO

Trata-se do relato de uma prática assistencial realizada na unidade de internação oncohematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de 27 de março à 06 de junho do corrente ano, como cumprimento da Disciplina Enfermagem Assistencial Aplicada, do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. O presente trabalho teve como **objetivo geral** assistir a criança com diagnóstico de câncer e sua família, em uma unidade de internação, a partir pelo referencial teórico de Wanda de Aguiar Horta, além de contribuir para a elaboração de uma metodologia de atendimento à família a partir do projeto assistencial. Foi utilizado um instrumento adaptado por Brasil e Gaynett (1998) e revisado por Pedrozo e Silva (2000) a partir do Histórico de Enfermagem de Horta (1979) para o levantamento das necessidades que encontravam-se afetadas na família. Além deste, foi utilizado a observação e a participação no cuidado diário com as crianças. Entre as **necessidades afetadas encontradas** nas famílias, podemos ressaltar a de: sono e repouso, nutrição, segurança emocional e informação. A partir destas informações, ou seja, do Diagnóstico de Enfermagem, foram planejadas ações, na tentativa de minimizar os prejuízos causados pelo estresse da doença e da hospitalização. Dentre estas, citamos como de grande importância a realização de reuniões com os familiares acompanhantes. Foram realizadas cinco reuniões. Destas, três exploraram o aspecto emocional dos acompanhantes, com temáticas que versavam sobre “o antes e o depois da doença”, “identificando quem ajuda e quem pode ajudar”, uma estava relacionada a orientações educativas e a última realizada, tratava sobre as percepções a respeito do trabalho desenvolvido pelas acadêmicas na unidade. Concluimos que este trabalho permite a inclusão da família como unidade a ser cuidada pela Enfermagem, pois ainda nos dias de hoje, a Enfermagem tem como foco principal o cuidado da criança, sendo a família percebida apenas como contexto e unidade de cuidado. Ampliar estas dimensões traz um novo significado para a prática de Enfermagem e contribui para os avanços no cuidado à criança e sua família.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	08
2. REVISITANDO A LITERATURA	
2.1. <i>Conhecendo melhor o mundo da criança doente e sua família.....</i>	13
2.2. <i>Conhecendo o câncer</i>	22
2.3. <i>Aspectos Éticos</i>	30
3. REFERENCIAL TEÓRICO	
3.1. <i>Conhecendo a teórica.....</i>	32
3.2. <i>Síntese da teoria</i>	33
3.3. <i>Pressupostos</i>	33
3.4. <i>Conceitos selecionados</i>	34
3.5. <i>O Processo de Enfermagem</i>	35
4. OBJETIVOS	
4.2. <i>Geral.....</i>	37
4.2. <i>Específico.....</i>	37
5. METODOLOGIA	
5.1. <i>Descrição do local</i>	38
5.2. <i>População alvo</i>	39
5.3. <i>Plano de ação.....</i>	39
6. RELATANDO OS RESULTADOS.....	41
7. RELATO DE VIVÊNCIA.....	65
8. REFLEXÕES SOBRE O RELATO DE VIVÊNCIA.....	74
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	77
10. BIBLIOGRAFIAS CITADAS E CONSULTADAS	80
ANEXOS	
PARECER FINAL DO ORIENTADOR	

1. INTRODUÇÃO

Este relatório é resultado do estágio realizado em cumprimento à disciplina “Enfermagem Assistencial Aplicada” (INT 5134), parte integrante da VIII Unidade Curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Foi desenvolvido na Unidade de Internação Oncohematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, no período de 27 de março a 06 de junho de 2000, tendo como orientadora a Enf^ª Msc. Ana Izabel Jatobá de Souza e como supervisora a Enf^ª Rosângela Inês Wahys.

Tivemos como proposta inicial a assistência a família da criança internada, frente ao fenômeno da hospitalização e do diagnóstico de câncer.

Optamos por utilizar o marco referencial de Wanda de Aguiar Horta - Teoria das Necessidades Humanas Básicas – por adequar-se aos nossos objetivos, por ser a teoria com que tivemos contato durante nossa vida acadêmica e também por existir a intenção, por parte da Unidade Oncohematológica em utilizar este referencial, já que existia um modelo de Processo de Enfermagem baseado em Horta (1979) (anexo 1), adaptado por Brasil e Gaynett (1998) (anexo3), que ainda estava em vias de implantação efetiva.

Para fundamentar nossa proposta, buscamos bibliografias a respeito da família, criança e câncer, que serão abordadas mais detalhadamente no decorrer deste trabalho.

Os motivos que nos levaram a desenvolver este trabalho foram diversos e diferentes. “Para mim, Ana Cristina, o interesse foi despertado no primeiro contato que tive na graduação com estes pequenos seres – as crianças - durante a prática realizada na quarta fase do curso,

onde prestávamos assistência à criança em centros de saúde. A partir dali tive certeza de que era com elas que gostaria de trabalhar. Tinha uma afinidade grande com elas, de uma forma ou de outra nos entendíamos muito bem e sabia que poderia fazer muito mais do que imaginava. O mundo infantil me fascina. É um universo de potencialidades a ser descoberto.

No segundo semestre de 1998, tivemos uma disciplina chamada Enfermagem nas Intercorrências Clínicas, a qual era dividida em blocos de estágio, um deles era realizado em unidades de internação pediátrica. Minha vontade de poder fazer algo por aqueles seres humanos pequeninos e frágeis cresceu ainda mais vendo-as em situação delicada e necessitando de cuidado dobrado. Durante uma visita à unidade de internação oncohematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão realizada no decorrer do estágio supracitado, percebi que as crianças e suas famílias que ali se encontravam precisavam de cuidados especiais. Isto não se refere a quimioterapias, medicações de horário ou conversas técnicas com os médicos, mas sim o carinho e toda forma de afeto que possa ser dado a elas. Esta impressão acentuou-se quando, no início deste ano, por sugestão da orientadora deste trabalho, resolvi realizar um estágio extra-curricular na unidade. Vi que um pequeno gesto, por mais simples que seja, pode ser imensamente recompensado. Um minuto que damos de atenção que nos seja retribuído com um sorriso já é imensamente gratificante. Além do que, ainda há um receio muito grande por parte da sociedade e até mesmo pelos profissionais da saúde com relação ao câncer. A idéia da morte, o sentimento de pena e impotência afasta muitas pessoas deste universo que ainda precisa ser desmitificado.

Já tinha consciência que seria uma caminhada longa e desgastante, pois trabalhar com famílias e crianças com diagnóstico de câncer exige um preparo tanto prático quanto emocional. Mas, que sentido teria a vida se não houvessem obstáculos a serem vencidos? Sabia que poderia fazer algo por elas e, não há recompensa maior do que um sorriso de criança.”

“Já para mim, Kelly, tudo começou na quinta fase, quando estagiávamos na pediatria, foi aí que descobri que queria trabalhar com crianças. Mas por que oncologia pediátrica?

Quando eu tinha oito anos, perdi um irmão de oito meses por falência renal, de forma repentina. Apesar da pouca idade, eu sabia o que estava acontecendo, só não sabia o motivo. Quando tudo isso aconteceu, ninguém me explicou nada, não falaram nada, não fizeram nada por mim, não pude nem me despedir.

Eu, como membro da família me senti sem apoio algum. Demorou muito para eu entender e aceitar tudo o que houve. Numa situação como esta em que se perde um ente querido ou encontra-se hospitalizado, é de suma importância o apoio da própria família e da equipe que está envolvida.

Por ser a oncologia uma área que lida potencialmente com o “fantasma” da morte e pelo fato da família precisar muito de apoio e esclarecimentos, escolhi esta área. Não gostaria de ver mais as famílias passarem por este sofrimento sem ter um ombro onde pudessem ser confortados.”

Prestar assistência à família das crianças hospitalizadas ainda é um desafio para a Enfermagem, pois geralmente não é rotina das instituições olhar a família como parte integrante do contexto de “estar hospitalizado”.

Segundo o Estatuto da criança e do Adolescente (1995), Capítulo II, art. 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.” Assim, esta pessoa passa a fazer parte do cotidiano hospitalar e torna-se necessário que a Enfermagem esteja preparada para atender esta família.

Para cuidar, é necessário que se tenha alguns ingredientes como: conhecimento, flexibilidade, paciência, honestidade, confiança, humildade, esperança e coragem. Em nossa prática tivemos oportunidade de observar que muitas vezes alguns desses ingredientes estão falhos no cuidado. Ainda hoje a equipe de saúde tem como foco único e exclusivo a criança, vendo a família apenas como unidade de cuidado, ignorando suas necessidades. Sendo assim, surge a necessidade de se passar a ver a família não só como uma **unidade de cuidado**, mas

também como **unidade que precisa ser cuidada**. Frente a estas constatações, buscamos atender este novo cliente – a família – e tentar sensibilizar a Enfermagem para este cuidado.

Para que pudéssemos trabalhar com as famílias de modo que fizéssemos delas unidades a serem cuidadas, sentimos a necessidade de desenvolver um instrumento através do qual levantaríamos tais necessidades e a partir delas planejaríamos nossas ações. Sendo assim, durante o período em que estivemos na unidade, desenvolvemos algumas atividades, entre elas podemos citar as oficinas, reuniões e diálogos informais com pais ou acompanhantes, que na grande maioria das vezes, era a mãe. Poucas foram as crianças que encontravam-se acompanhadas por seu pai, avós ou tios. Durante estas realizações, vários aspectos nos chamaram a atenção. Um dos fatos mais relevantes que notamos foi o de que a criança internada refletia o estado emocional daquele que o acompanhava. Se uma mãe mostrava-se apreensiva com o problema do filho, a criança tornava-se angustiada, ao passo que se o acompanhante tranquilizava-se, a criança sentia-se mais segura.

Podemos ilustrar esta constatação com um fato que presenciamos. *T*, 31 anos, mãe de *M*, 12 anos. Após terminado o tratamento contra uma Leucemia Linfocítica Aguda, a criança já encontrava-se livre deste a um ano e três meses. Foi quando iniciaram novos sintomas e receberam a notícia de que a doença havia recidivado. Desde o momento em que a notícia foi dada, *T* não conseguia parar de chorar. O que mais ouvíamos dela era:

“Vai começar tudo de novo...temos que ser fortes. Tudo de novo.”(T, 31 anos)

Estas palavras, muito repetidas pela mãe e diante de todo o desespero desta, *M* tornava-se cada vez mais calado, introvertido. Desde que o conhecemos, sempre foi uma criança quieta, mas nos dias que se seguiram à descoberta de recidiva, essa introversão acentuou-se.

Concordamos com Whaley e Wong (1999, p. 458) quando dizem que “a crise da doença e hospitalização na infância afeta cada membro do resto da família nuclear e, em graus variados, membros do resto da família. Por ser a família um sistema de partes interdependentes, uma mudança em qualquer um dos sistemas provoca uma mudança em cada

um dos outros membros. Sob circunstâncias normais, os pais constituem a força dominante da família, entretanto, quando a criança adoece ela geralmente se torna a força principal e, como tal, provoca respostas importantes em todos os outros membros da família.”

Sendo a Enfermagem Oncológica Pediátrica uma área na qual ainda paira a idéia de morte, sofrimento, muitos profissionais tentam manter certa “distância” deste universo, por hora pouco explorado. Pretendemos com este trabalho, contribuir para que mais profissionais e estudantes tenham seu interesse despertado para esta temática, e tentar, através do relato de nossas experiências, desmitificar o pensamento de que trabalhar com crianças com diagnóstico de câncer e suas famílias não é só sofrimento e dor, mas também serve como grande lição de vida para todos que tenham a oportunidade de conhecer algumas destas famílias.

2. REVISITANDO A LITERATURA

2.1. Conhecendo melhor o mundo da criança doente e sua família

Para Whaley e Wong (1989, p.14), “essencialmente, todas as crianças são semelhantes. Seguem o mesmo padrão de desenvolvimento e maturação, enquanto que, ao mesmo tempo, sua constituição hereditária, sua cultura e suas experiências, fazem de cada uma delas um indivíduo distinto e único. As crianças diferem quanto a sua velocidade de crescimento, sua estatura final e suas capacidades, bem como quanto à forma pela qual respondem ao seu ambiente”.

Independente do estágio de desenvolvimento da criança ou de sua condição de saúde, ela deve ser respeitada como ser humano. Quando trata-se de uma criança com diagnóstico de câncer, ocorrem muitas mudanças, mudanças essas que são diferentes das que ocorrem com uma criança sadia. A criança doente ou que necessita de hospitalização, além de sofrer com a doença, com o tratamento, também sofre com o estresse, com a mudança de ambiente, de sua rotina, e ainda passa pela separação dos familiares e de seus amigos.

A criança, como todo ser humano, tem direito a um lugar no mundo, ou seja, ao seu espaço. Este espaço lhe é garantido não por ocupar um lugar físico, mas por que possui uma identidade e também suas potencialidades, o que a torna valorizada perante a sociedade. “O resgate do aspecto sadio tanto para o doente quanto para a família, é fonte de energia, fornece recursos para enfrentar a dura batalha de vivenciar um corpo débil que sente dor e, por vezes, tem a sensação de estar trilhando os limites entre a vida e a morte” (Motta, 1997, p. 89).

“A família ao saber do diagnóstico do filho sofre um profundo abalo na sua estrutura emocional, o mundo da vida fica estremecido como se sofresse o impacto de uma bomba, sente-se insegura, até mesmo aterrorizada, provocando um profundo estresse em todos os seus integrantes” (Motta 1997, p.141).

A partir do momento em que os pais recebem o diagnóstico de seu filho, buscam informações sobre o câncer e seu tratamento, tendo assim mais suporte para ajudá-los a partilhar o mundo da doença com seu filho. Tentam manter-se a par de tudo que ocorre ou possa ocorrer no decorrer da doença, o que serve como uma preparação para o que possa vir a acontecer. A doença torna-se mais familiar para eles, ajudando-os a conviver melhor com a criança e fornecendo-lhes algum alívio para sua dor. Isso pode ser demonstrado através da fala de uma das mães das crianças internadas:

“Nós procuramos muito material na Internet, entrei até em uma página de um hospital nos Estados Unidos. Sabemos de muita coisa.” (MI, 40 anos)

Esta família que vivencia a experiência de ter um filho com uma doença grave passa por *fases*, onde cada uma destas tem suas características, e iniciam-se antes mesmo do diagnóstico. São elas:

“Fase da crise: inclui qualquer período sintomático antes do diagnóstico concreto, quando o indivíduo ou a família sente que alguma coisa está errada, mas a exata natureza do problema não estão claros. Esta inclui o período inicial de reajustamento e manejo, depois que o problema foi esclarecido através de um diagnóstico e de um plano inicial de tratamento” (Carter e McGoldrick, 1995, p. 378).

“Fase crônica: esta fase pode ser longa ou curta, mas é essencialmente o período de tempo entre o diagnóstico inicial e o período de ajustamento e a terceira fase, quando predominam questões de morte e doença terminal. É uma época que pode ser marcada por constância, progressão ou mudança episódica. Por outro lado, a fase crônica pode não existir num distúrbio de início agudo, rapidamente progressivo, fatal, em que a fase de crise e a fase terminal são centrífugas. A capacidade da família de manter uma aparência de vida normal na

presença “anormal” de uma enfermidade crônica e de uma incerteza aumentada constitui uma tarefa-chave deste período” (Carter e McGoldrick, 1995, p. 378).

“**Fase terminal:** ela inclui o estágio pré-terminal da doença, em que a inevitabilidade da morte se torna aparente e domina a vida familiar. Ela abrange os períodos de luto e resolução da perda. O que distingue esta fase é a predominância das questões envolvendo separação, morte, tristeza, resolução do luto e retomada de uma vida familiar normal depois da perda” (Carter e McGoldrick, 1995, p. 379).

As famílias em que um de seus membros sofre de uma doença prolongada ou por vezes incurável sofrem um estresse de permanente incerteza. Cada remissão traz a esperança da vida e cada recidiva traz o medo da morte.

Motta (1997, p.89) afirma que “a ameaça de recidiva da doença é o maior temor para o ser doente e a família. Significa pôr em risco a preservação do seu mundo anterior. O diagnóstico de que não tem mais o que fazer gera sentimento de frustração compartilhado com a família. É perturbador vivenciar esta realidade.”

Passar a conviver com a ameaça constante da morte e sendo assim, da perda de um membro da família, produz em todos os envolvidos um sentimento de dor e insegurança. “As famílias que conseguem dar-se conta e verbalizar seus sentimentos de medo e raiva, podem reagir de forma positiva, isto é, engajar-se no cuidado do seu filho” (Simonton, 1990, p. 45). Esta constante incerteza pode esgotar a família emocionalmente. Estar impotente para fazer algo que alivie o sofrimento deste membro doente só aumenta o estresse de todos.

A família tem papel decisivo na vida da criança com diagnóstico de câncer. Tendo em vista a doença do filho, sua rotina é totalmente alterada. Os integrantes da unidade familiar passam a viver em função do membro doente. Por diversas vezes deixam de executar tarefas rotineiras para dedicar-se ao filho que encontra-se enfermo. A vida familiar é totalmente repensada. Uma atitude que faz-se muito presente nestes casos é a de superproteção dos pais em relação ao filho doente. Por vários medos e incertezas que pairam nestas famílias, a criança doente passa a ser tratada de forma diferenciada no contexto familiar. Por vezes são proibidas

brincadeiras que envolvam maior esforço físico, a criança é isolada de seus amiguinhos, da escola, enfim, de todo o convívio social que lhe era anteriormente oferecido.

Concordamos com Carter e McGoldrick (1995, p. 377) quando afirmam que “no caso de doenças que podem encurtar a vida ou provocar morte súbita, a perda é uma consequência menos iminente ou certa do que nos casos de doenças claramente fatais ou não-fatais. Em virtude disso, as questões de mortalidade predominam menos na vida cotidiana. É por essa razão que este tipo de doença proporciona um solo tão fértil para interpretações familiares idiossincráticas. O caráter de que “ poderia acontecer” dessas doenças cria a possibilidade de superproteção por parte da família e grandes ganhos secundários para o membro doente.” A não imposição de limites aos filhos doentes por parte dos pais é aspecto constante no dia-a-dia da hospitalização. Isto pôde ser verificado em várias situações, semelhantes as descritas abaixo:

Criança: “*Mãe, eu quero salgadinho!*” (W, 8 anos)

Mãe: “*Mas você não pode comer meu filho, tá com a boca machucada.*” (E, 28 anos)

C: “*Mas eu quero!*” (W, 8 anos)

M: “*Mas não pode!*” (E, 28 anos)

C: “*Não quero nem saber, eu quero, vai comprar, agora!*” (W, 8 anos)

M: “*Tá bom, mas se doer, não reclama depois.*” (E, 28 anos)

Essa dificuldade em impor limites, mesmo os mais simples, nos chamou bastante a atenção nos dias em que permanecemos na unidade. Presenciamos alguns episódios que não sairão de nossa memória, como o dia em que a mãe deu sua mão para que o filho mordesse enquanto era realizado um procedimento, ou então quando esta mesma mãe tentava realizar a higiene oral da criança, que se negava terminantemente, chegando a dar tapas no rosto da mãe e xingando-a para que ela o deixasse mais um dia sem realizar a tão “detestável” limpeza da boca.

Whaley e Wong (1999, p. 549) descrevem atitudes como essas quando dizem que “as crianças podem reagir aos estresses das hospitalização antes da admissão, durante a

hospitalização e após a alta”. Durante o período da hospitalização, as crianças podem apresentar algumas reações características, tais como: acesso de raiva, exigências alimentares, isolamento, vergonha, resistência para dormir ou acordar durante a noite.

Essa superproteção por parte dos pais por vezes é ainda mais acentuada por alguns profissionais que instruem os pais a não brigarem com seus filhos, não contrariá-los ou não deixar de fazer suas vontades, já que essa é a maneira que as crianças encontram para diminuir seu estresse.

Parece que a mãe, ao superproteger a criança de seu sofrimento, não percebe que inflige a si mesma uma dor ou um sofrimento maior para ambos. Esta criança encontra-se debilitada hoje, contudo tornar-se-á um adolescente, um adulto, e toda essa situação pode vir a refletir posteriormente, mesmo porque as crianças com câncer atualmente vêm apresentando uma grande taxa de sobrevivência com qualidade, alcançando todas as etapas do desenvolvimento humano. A reflexão sobre os limites a serem colocados na criança e sobre a prevenção do estresse da hospitalização precisam ser constantemente redimensionados, a fim de que estas atitudes não sejam estressores maiores para toda a família.

Neste caminho de superproteção a relação do casal, não como pais de uma criança com diagnóstico de câncer, mas como marido e mulher. É bastante comum ouvirmos depoimentos do tipo:

“Ele agora dorme comigo, mandei o pai pra cama dele. Assim se acontece alguma coisa, eu estou perto.”(E, 28 anos)

Segundo Brasil e Gaynett (1999, p. 49) “a relação conjugal dos pais diante do acontecimento pode sofrer alterações tanto no sentido de aproximar o casal, quanto no sentido de afastar. É comum que ambos se sintam mais fortes, apoiando-se um ao outro. Por outro lado podem exacerbar conflitos já existentes, podendo ocorrer a separação do casal.”

São diversos os sentimentos que os pais de uma criança com câncer experimentam. Após perceberem a doença do filho, podem reagir com raiva, culpa ou ambos. Os pais podem direcionar sua raiva para a criança, por não ter se queixado antes, ou para si próprios por não terem percebido a gravidade da situação. O medo e ansiedade também podem aparecer. Estão relacionados a gravidade da doença, e aos tipos de procedimentos médicos envolvidos. Geralmente uma grande quantidade de ansiedade relaciona-se com o trauma e a dor referentes aos procedimentos a que a criança é submetida. Outro sentimento que frequentemente encontra-se presente é a depressão.

Apesar de todos os sentimentos que pairam na família, nem todos podem se deixar abater. “Elas não apenas lidam com a tristeza crônica e permanente incerteza dos resultados, como também precisam ser ativos cuidadores da criança. Isso frequentemente significa que pelo menos um dos pais deve permanecer em casa em tempo integral (ou ter um trabalho flexível que lhe permita lidar com as exacerbações da doença) e assumir dolorosas responsabilidades de cuidados. A família é atingida não somente pela perda do salário de um dos pais, como também pelos custos médicos proibitivos. E o tempo e energia necessários para lidar com o sofrimentos da doença e/ou morte da criança certamente tem um impacto sobre os relacionamentos entre os membros da família” (Carter e McGoldrick, 1995, p.401).

Os irmãos também são afetados pela doença. Os estudos sobre como os irmãos reagem frente a doença ou a hospitalização de outro irmão são muito poucos ou inconsistentes. Os sentimentos experienciados por eles são basicamente os mesmos dos pais, porém, existe ainda o ciúme e o ressentimento, já que a atenção dos pais, que antes era dividida entre os irmãos agora é voltada exclusivamente para a criança doente. Este irmão sadio, por vezes é “posto de lado”, já que um dos pais geralmente permanece em tempo integral ao lado da criança doente. Suas atividades, antes normais, assim como as de toda a família, sofre alterações. As várias viagens, ausência em datas importantes, o não comparecimento em atividades, faz com que estes irmãos fiquem ressentidos com os pais e por vezes com o irmão doente. Esta criança é obrigada, pelas circunstâncias, a assumir responsabilidades que antes não lhe eram pertinentes, como por exemplo, não poder brigar mais com o irmão doente para que ele não fique triste e piore assim o seu estado. Suas tarefas escolares, antes revisadas pelos pais, hoje não são mais.

Enfim, são pequenas alterações que fazem com que esta criança sadia sintasse também responsável pela melhora do irmão doente, dividindo-se entre sentimentos de ressentimento, ciúme, culpa e uma grande responsabilidade.

Infelizmente, apesar de todos os esforços dos pais, irmãos e funcionários, nem sempre estas histórias de crianças com diagnóstico de câncer tem um final feliz. Não é raro que estas venham a morrer. A morte de um filho é considerada pela grande maioria das pessoas como a maior tragédia da vida. Isso ocorre pelo fato de que uma criança sempre parece não estar pronta para seu fim. Essa morte fica desajustada no ciclo da vida. A morte de um adulto é mais facilmente aceita pelo fato de que essa pessoa ter vivido mais, teve realizações diversas, enfim, pode aproveitar o tempo vivido. Quando pensamos na morte de uma criança, a primeira coisa que nos vem em mente é de que esse pequeno ser teve sua vida encerrada sem ter tido tantos feitos quanto deveria.

Se pensarmos em termos de funcionamento instrumental do sistema familiar, chegamos à conclusão de que esta criança é um membro da família com poucas responsabilidades e uma doença grave ou a morte não deixaria uma lacuna impossível de ser preenchida nas responsabilidades globais da família. Sendo assim, como podemos explicar o drástico e duradouro impacto da morte ou da doença grave de uma criança em toda a sua família. Carter e McGoldrick (1995, p. 401) acreditam que “uma parte maior da intensidade emocional pode ser explicada pelo processo de projeção familiar através do qual os filhos se tornam o foco emocional mais importante da família. Uma vez que a maioria dos pais vêem os filhos como extensões de suas esperanças e sonhos de vida, a perda de um filho é um golpe existencial do pior tipo. Como superar o fato de ver morrer o filho que criamos e educamos? Provavelmente não há nada mais doloroso para os pais.”

Como já foi dito anteriormente, a ameaça da perda ou a perda real de um filho é um dos momentos mais difíceis para a família, principalmente para os pais. Cada membro da família reage de uma forma e cada um deles precisa resolver seu luto para que passem a retomar suas vidas de maneira saudável. Os familiares precisam encarar a morte do seu filho aceitando-a intelectualmente e emocionalmente. Quando a aceitação é só intelectual pode

provocar distúrbios emocionais como por exemplo, doenças psicossomáticas. A aceitação emocional é longa e dolorosa. As pessoas com frequência desejam amparar e proteger os que estão sofrendo, porém, não deve-se adiar ou evitar o sofrimento desta pessoa, pois pode interferir no processo natural de luto. É importante que os enlutados expressem seus sentimentos. E que sejam encorajados a falar sobre o morto e visualizá-lo, pois isso pode ajudar os familiares a expressarem o que sentem. Se os enlutados reprimirem seu pesar e não permitirem que siga seu curso, pode gerar um luto patológico.

Segundo Whaley e Wong (1999, p. 474), existem vários tipos de luto, dependendo das circunstâncias em que esta morte ocorre.

Luto antecipado: ocorre quando a morte é esperada. Pode se manifestar por sentimentos que incluem raiva, negação e depressão, variando também a sua intensidade.

Luto agudo: quando ocorre a morte, seja ela esperada ou não. Os sintomas do luto agudo causam sofrimento intenso, como por exemplo, ouvir a voz da pessoa, sentir-se culpado e em alguns casos a sensação de esgotamento mental. Esses sintomas geralmente surgem horas ou dias após a morte, mas também podem ser tardios, exagerados ou ausentes causando reações distorcidas como hostilidade e depressão com sinais de suicídio.

Luto da perda: começa após a morte e se estende até o momento de ajuste, onde a família retoma a sua vida. Este processo pode ser compreendido de 4 etapas: choque e descrença, expressão do luto, desorganização e desespero e reorganização, onde a família se recupera da perda retomando as suas rotinas.

Independente do tipo de luto, a Enfermagem pode atuar amenizando estes sintomas se souber reconhecer precocemente estes sintomas.

Cruz et al, (1984 p.26 – 28), relembra os 5 estágios do morrer estudados por Kubler Ross, que servem como instrumentos valiosos para a compreensão do paciente terminal embora nem todos passem por todos os estágios ou nesta mesma seqüência. São eles:

1º estágio - Negação e isolamento

A primeira reação ao tomar conhecimento da fase terminal de doença é um estado temporário de choque, do qual se recupera gradualmente. Quando termina esta sensação de

choque, é comum no paciente a família a reação: “Não é verdade, não pode estar acontecendo conosco”. Esta negação inicial é palpável tanto nos casos em que o paciente e a família recebem diretamente a notícia, no começo da doença, quanto naqueles que ficam sabendo por conta própria mais tarde.

2º estágio – Raiva

Após a negação surge a reação “Pois é, não foi engano.” O sentimento de raiva, revolta e ressentimento aparece depois, e geralmente Deus é o alvo principal desta raiva, pois é por vontade Dele que tudo está acontecendo. Perguntas como “Por que eu?” ou “Por que com meu filho?” são comuns. A descrença também é forte nesta fase.

3º estágio – Barganha

Este é um estágio pouco conhecido mas muito útil aos pacientes e aos que o cercam. É a fase dos acordos. A maioria das barganhas são feitas com Deus e são mantidas em segredo. São uma tentativa de prolongamento da vida, através de promessas ou pedidos do tipo: “Queria viver só até meu aniversário, depois posso morrer tranqüilo, mas eu queria ter uma última festa”.

4º estágio – Depressão

Quando a doença não pode ser mais negada e o fim se aproxima, torna-se real, a revolta acaba e surge o sentimento de perda. O interesse pelas coisas que antes atraíam cessa.

5º estágio – Aceitação

Se o paciente e a família receberem a ajuda necessária nas outras fase, chegará um estágio em que não sentirão mais depressão ou raiva pelo que está para acontecer. O cansaço já terá tomado conta e a necessidade de descanso e tranqüilidade. Cruz et al (1984, p. 28) diz que “há um momento em que a morte nada mais é do que um grande alívio, sendo mais fácil morrer quando se é ajudado e desapegar-se de todos os relacionamentos importantes da vida.”

Diante de todas estas mudanças ocorridas na vida intrafamiliar, cabe a equipe multidisciplinar tentar minimizar os agentes estressores e tornar menos penosa esta etapa da vida.

“A equipe de saúde torna-se parte do mundo do hospital. Sua presença confunde-se com a tarefa de preservar a vida, utiliza-se de seus conhecimentos e de todos os instrumentos

terapêuticos disponíveis para mantê-la. Tem consciência do estresse da família e do doente com câncer. A equipe passa e integrar o existir do ser doente e da família, incorporando-os a sua realidade existencial. O processo de cuidar é desenvolvido a partir da relação da equipe com o ser doente e família, no mundo do hospital. O cuidado está presente ao longo do processo da enfermidade” (Motta, 1997, p.85).

Compartilhamos com Zanchetta (1993, p. 3) que “assistir as pessoas portadoras de neoplasias malignas significa acreditar na importância do cuidar, e não buscar, em primeira instância, o curar. O cuidar volta-se para a melhoria ou elevação da qualidade de vida da pessoa que, por vezes, demonstra ou oculta suas necessidades assistenciais prioritárias e específicas no seu acometimento pela enfermidade”.

“Apesar da morte ser uma parte natural da vida, os estabelecimentos e as equipes de saúde se preocupam tanto com os problemas da cura, da manutenção e restauração da saúde, que a morte freqüentemente é encarada como sendo uma falha pessoal daquelas que trabalham nessa área. Conseqüentemente, o paciente terminal é, infelizmente, com freqüência evitado e lhe são dispensados apenas os cuidados físicos essenciais. Geralmente há resistência por parte do pessoal da saúde com referência à discussão ou à conscientização dos sentimentos relativos a morte com o paciente, família ou mesmo se tratando de conferências profissionais.” (Cruz et al, 1984, p. 3).

Concordamos com Cruz et al (1984, p. 4) quando dizem que “é necessário que a equipe de saúde adquira conhecimentos sobre assistência à criança hospitalizada portadora de doença fatal e à família, para reduzir os temores e ansiedades com relação à morte, levando-os a aceitá-la, dentro do possível, como um processo natural.”

2.2. *Conhecendo o câncer*

Segundo informações do INCA (Instituto Nacional do Câncer, 1999), câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que tem em comum o crescimento desordenado

(maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo.

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

Os diferentes tipos de câncer correspondem aos vários tipos de células do corpo. Se o câncer tem início em tecidos epiteliais como a pele ou mucosas, ele é denominado carcinoma. Se começa em tecidos conjuntivos como ossos, músculos e cartilagens, é chamado de sarcoma.

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

As células que constituem os animais são formadas por três partes: a membrana celular, que é a parte mais externa da célula; o citoplasma, que constitui o corpo da célula; e o núcleo, que contém os cromossomos que por sua vez são compostos de genes. Os genes são arquivos que guardam e fornecem instruções para a organização das estruturas, formas e atividades das células no organismo. Toda informação genética encontra-se inscrita nos genes, numa memória química, o DNA. É através do DNA que os cromossomos passam as informações para o funcionamento da célula.

Uma célula normal pode sofrer alterações dos genes. É o que chamamos de mutação genética. As células cujo material genético foi alterado passam a receber instruções erradas para suas atividades. As alterações podem ocorrer em genes especiais, denominados protooncogenes, que a princípio são inativos em células normais. Quando ativados, os

protooncogenes transformam-se em oncogenes, responsáveis pela malignização das células normais. Essas células diferentes são chamadas cancerosas.

Para que o organismo não esteja suscetível a todo tipo de doença, o sistema imunológico desempenha um importante papel nesse mecanismo de defesa. Ele é constituído por um sistema de células distribuídas numa rede complexa de órgãos, como o fígado, o baço, os gânglios linfáticos, o timo e a medula óssea, e circulando na corrente sanguínea. Esses órgãos são denominados órgãos linfóides e estão relacionados com o crescimento, o desenvolvimento e a distribuição das células especializadas na defesa do corpo contra os ataques de "invasores estranhos". Dentre essas células, os linfócitos desempenham um papel muito importante nas atividades do sistema imune, relacionadas às defesas no processo de carcinogênese.

Cabe aos linfócitos a atividade de atacar as células do corpo infectadas por vírus oncogênicos (capazes de causar câncer) ou as células em transformação maligna, bem como de secretar substâncias chamadas de linfocinas. As linfocinas regulam o crescimento e o amadurecimento de outras células e do próprio sistema imune. Acredita-se que distúrbios em sua produção ou em suas estruturas sejam causas de doenças, principalmente do câncer.

Segundo Vicente et al (1999) apud almanaque abril (1997 – CD), o câncer é a causa de morte de 4 milhões de pessoas por ano, no mundo. O câncer de pulmão é o maior causador de morte, seguido pelo de mama em mulheres e de estômago.

Como informa Vicente et al (1999) apud Instituto Nacional do Câncer (INCA – www.inca.org.br), em 1996 a doença foi responsável por 94.150 óbitos, sendo 51.100 do sexo masculino e 43.050 do sexo feminino. Informa ainda que em 1997, as mortes de crianças entre 0 e 9 anos foram num total de 1000.

O progresso no desenvolvimento do tratamento do câncer na infância foi espetacular nas últimas quatro décadas. Atualmente, 70% das crianças acometidas com câncer podem ser

curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. A maioria dessas crianças terá vida praticamente normal.

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que tem em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo.

Durante o período que permanecemos na unidade, tivemos oportunidade de conhecer crianças com diversos tipos de neoplasias. Entre as que mais comuns podemos destacar:

Leucemia: é a forma mais comum de câncer em crianças. Ataca repentinamente, infiltrando a medula óssea com células anormais e imaturas de glóbulos brancos do sangue. Por esse motivo, às vezes é chamada de "câncer no sangue".

Existem vários tipos de leucemia, mas todas implicam a produção de leucócitos anormais – leucócitos são os glóbulos brancos do sangue formados na parte interior e esponjosa dos ossos, chamada medula.

As 2 formas mais comuns de leucemia são a leucemia linfocítica aguda e a leucemia crônica. A primeira ataca principalmente as crianças; a leucemia crônica (que constitui menos da metade de todos os casos de leucemia) geralmente ocorre em adultos.

Tumor de Wilms: ocorre com maior frequência em crianças de idade pré-escolar, mas, ocasionalmente, aparece em crianças mais velhas. Começa no rim, onde cresce com tanta rapidez que pode ficar bastante grande antes de ser detectado.

Osteosarcoma: é uma forma de câncer ósseo raro, que costuma surgir nas extremidades de ossos longos – pulsos, joelhos e tornozelos – durante o auge do crescimento na adolescência. É um dos tipos de câncer de progresso mais rápido que se conhece. Começa no osso, alastrando-se pelas cartilagens e tecidos fibrosos.

Neuroblastoma: tumor maligno derivado das células neuroblásticas. São mais freqüentes na medula da glândula suprarrenal, podendo também ocorrer no mediastino posterior ou em outras regiões onde exista tecido nervoso do sistema simpático.

Tumor de sistema nervoso central: nas crianças menores, esse tipo de câncer é difícil de se detectar, mas nas crianças com mais de 10 anos, os sintomas costumam ser visão embaçada ou dupla, tonteira, dificuldade para andar, náuseas e vômitos inexplicáveis.

Rabdomiosarcoma: esse câncer do tecido muscular ocorre praticamente em qualquer parte do corpo, e por isso, é quase impossível reconhecê-lo por meio de sintomas. Alastra-se freqüentemente com grande rapidez, formando metástase nos pulmões, ossos e outros órgãos.

Retinoblastoma: é um câncer localizado no olho, sendo o primeiro sintoma uma dilatação da pupila ocular. Posteriormente, é possível que ocorra um brilho semelhante ao de pérola, geralmente chamado "reflexo de olho de gato". É um câncer hereditário, de modo que, se uma criança da família for afetada, outra talvez também o seja.

Como foi possível perceber, diferentemente do câncer no adulto, o câncer na criança geralmente afeta células do sistema sangüíneo e os tecidos de sustentação, enquanto que no adulto afeta as células do epitélio, recobre os diferentes órgãos. Doenças malignas da infância, por serem predominantemente de natureza embrionária, são constituídas de células indiferenciadas, porém respondem, em geral, melhor aos métodos terapêuticos atuais.

Quando se tenta interpretar as tendências das taxas relativas aos tumores na infância, depara-se com duas principais dificuldades: Primeira, a raridade da ocorrência do câncer, nesta fase da vida, e, segunda, a utilização de modelos mais aplicáveis ao câncer de adultos - embora já haja modelos mais apropriados à avaliação estatística do câncer da criança, em alguns países ou regiões.

Vale considerar, também, que, a cada dia, as classificações desses tumores ganham mais detalhamento, por conta dos avanços continuamente observados nas técnicas laboratoriais, que se baseiam na Biologia Molecular, na Imunologia e na Genética Celular. A incorporação dos novos conhecimentos e tecnologia disponíveis tem-se tornado essencial aos estudos sobre a etiologia dos tumores na infância e à prática da Oncologia Pediátrica - o diagnóstico dos tumores e o tratamento e acompanhamento, a longo prazo, das crianças deles tratadas.

No adulto, em muitas situações, o surgimento do câncer está associado claramente aos fatores ambientais como, por exemplo, o fumo e o câncer de pulmão. Nas malignidades da infância, não se observa claramente essa associação. Logo, prevenção é um desafio para o futuro. A ênfase atual deve ser dada ao diagnóstico precoce.

Em nosso meio, muitos pacientes ainda são encaminhados ao centro de tratamento com doenças em estágio avançado, o que se deve a vários fatores: desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer, desinformação dos médicos. Mas, algumas vezes, também está relacionado com as características de determinado tipo de tumor.

É importante que os pais estejam alertas para o fato de que a criança não inventa sintomas e, que ao sinal de anormalidade, levem seus filhos ao pediatra para avaliação. É igualmente relevante saber que, na maioria das vezes, esses sintomas estão relacionados a doenças comuns na infância. Mas isto não deve ser motivo para que a visita ao médico seja dispensada.

O tratamento do câncer começa com o diagnóstico correto, em que há necessidades da participação de um laboratório confiável e do estudo de imagens. Pela sua complexidade, o **tratamento** deve ser efetuado em centro especializado e compreende três modalidades principais, que são a **quimioterapia**, a **cirurgia** e a **radioterapia**, além de outras formas de tratamento menos conhecidas como a hormonioterapia, entre outras. Qualquer um destes tratamentos são aplicados de forma racional e individualizada para cada tumor específico e de acordo com a extensão da doença. O trabalho coordenado de vários especialistas também é

fator determinante para o êxito do tratamento (oncologistas, pediatras, patologistas, radioterapeutas, cirurgiões pediatras, radiologistas), assim como de outros membros da equipe médica (enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos).

Segundo informações do Hospital do Câncer A.C Camargo (www.hcan.org.br, 2000), uma a cada 600 crianças desenvolve câncer durante a infância. Nos últimos 40 anos a radioterapia e posteriormente a quimioterapia promoveram melhora progressiva nas taxas de sobrevida das crianças portadoras de neoplasias malignas. No início do século a cirurgia radical era a única possibilidade de cura para as crianças portadoras de tumores sólidos, com grande morbidade e mortalidade. Entre 1930 e 1950 a introdução da radioterapia promoveu sensível melhora da mortalidade, apesar dos efeitos colaterais consideráveis. A década de 50 foi fundamental pela introdução da quimioterapia e conseqüentemente pela queda ainda maior nos índices de mortalidade infantil por neoplasias.

A partir destes avanços, através do tratamento multidisciplinar conjunto, a oncologia pediátrica vem aperfeiçoando o tratamento do câncer em dois sentidos: aumentar a taxa de cura das doenças e diminuir a morbidade com menor incidência de seqüelas.

Atualmente, vários protocolos atingiram taxas de cura de 80% tornando imprescindível a atenção para as seqüelas. A quimioterapia, associada ou não à radioterapia, passou a substituir as imensas e mutilantes cirurgias que foram praticamente abandonadas como abordagem inicial.

“A **quimioterapia** consiste no emprego de substâncias químicas, isoladas ou em combinação, com objetivo de tratar as neoplasias malignas. São drogas que atuam a nível celular, interferindo no seu processo de crescimento e divisão. A maioria dos agentes antineoplásicos não possui especificidade, ou seja, não destrói seletiva e exclusivamente as células tumorais. Em geral, são tóxicos aos tecidos de rápida proliferação caracterizado por uma alta atividade mitótica e ciclos celulares curtos” (Bonassa, 1992, p.5).

Como já foi citado anteriormente, a quimioterapia age indistintamente nas células. Apesar de hoje em dia já existirem medicações que se utilizadas paralelamente com a

quimioterapia podem amenizar seus efeitos colaterais, ainda podemos observar reações como mucosites, alopecia, náuseas e aplasia medular.

A cirurgia procura fazer uma comprovação diagnóstica e tratar doenças malignas. No primeiro caso se procura retirar um fragmento da doença para ser examinado pelo médico patologista. Este procedimento se chama biópsia. A extensão é variável, podendo ser realizada em consultório ou necessitando internação, no caso de procedimento mais complexo. No segundo caso retira-se parte ou todo o órgão afetado, procurando-se eliminar toda a doença.

A cirurgia é parte de um tratamento mais amplo. É fundamental que a esta tenha sucesso, mas a integração desse procedimento com outras modalidades terapêuticas aumenta a chance de controle de sua doença. É importante a recuperação pós-operatória pois assim o paciente poderá voltar rapidamente à sua vida normal. E, se forem necessários tratamentos adicionais, como a radioterapia ou a quimioterapia, eles poderão ter início mais precocemente.

Outro tratamento bastante utilizado é a **radioterapia**. Esta “consiste no uso de partículas ou ondas de alta energia para tratar uma doença. Com o uso da radiação, as moléculas dentro da célula tornam-se agitadas e excitadas. Essas moléculas agitadas são fracionadas em moléculas estáveis e substâncias quimicamente ativas. As alterações químicas são resultantes da alteração do DNA do núcleo. A radioterapia é classificada quanto ao tipo usado e o método de administração:

- Tipo: eletromagnética e particulada.
- Método: radiação externa ou radiação interna.

Algumas complicações podem ocorrer, entre elas o eritema, alopecia, mucosite, edema, náusea, vômitos, cólicas, diarreia, entre outras”. (Clark et al, 1997).

Como a quimioterapia, a radioterapia também produz alguns efeitos. As seqüelas permanentes da radioterapia decorrem dos danos causados pela radiação de estruturas, por exemplo: na pele, músculos e cartilagens de crescimento. Tudo depende da idade da criança, da dose total, do campo e da técnica utilizada. Na pele pode ocorrer dermatite aguda, ulceração seguida de cicatriz e atrofia com perda de elasticidade do tecido. Nos músculos

ocorre atrofia progressiva. A seqüela mais significativa na criança é decorrente da irradiação das cartilagens de crescimento, com parada do crescimento da área irradiada.

Atualmente os avanços nas técnicas de irradiação permitem manter a dose de radioterapia necessária com diminuição das seqüelas.

Tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança está inserida no contexto da família. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem estar e na qualidade de vida da criança. Neste sentido, não deve faltar a ela, desde o início do tratamento, o apoio psicossocial.

Até a realização desta revisão, tínhamos informações muito restritas a respeito da doença, bem como das pessoas que vivenciam este processo. É certo que há necessidade de ampliarmos nossos horizontes a respeito do tema, porém, isto será feito no decorrer de nossas vidas. Mesmo assim, após concluída esta revisão, o mundo da criança com diagnóstico de câncer e sua família tornou-se um pouco mais claro para nós. Desta forma, os aspectos aqui levantados não pretendem esgotar o assunto mas abrir caminhos para a busca de novos conteúdos.

2.3. Aspectos Éticos

Durante nossa prática assistencial, seguimos as premissas do Código de Ética que rege a atuação dos profissionais de Enfermagem.

Segundo o Conselho Regional de Enfermagem (1996, p. 42), “o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem leva em consideração, prioritariamente, a necessidade e o direito de assistência de Enfermagem à população, os interesses do profissional e de sua organização. Está centrado na clientela e pressupõe que os agentes de trabalho da Enfermagem estejam aliados aos usuários na luta por uma assistência sem riscos e acessível a toda a população.”

Neste período, prestamos assistência à todas as crianças internadas e suas famílias, sem distinção de espécie alguma. As famílias e as crianças foram informadas de quem éramos e de nosso trabalho na unidade, deixando-lhes a opção de participar ou não de nossas atividades. Deixamos claro também que dependeria da vontade dos mesmos ser ou não atendido por nós e garantimos sigilo em relação as suas respostas. Para o relato dos casos, foram utilizadas as iniciais dos nomes a fim de preservar a identidade dos envolvidos.

No decorrer das entrevistas realizadas, foi-lhes informado sobre a possibilidade de responder apenas as questões que achassem que conseguiriam, não sendo obrigatório responder a todas as perguntas.

A máquina fotográfica foi utilizada mediante a autorização verbal dos familiares e das crianças, da mesma maneira que o material resultante das reuniões com os acompanhantes.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1. Conhecendo a teórica

Wanda de Aguiar Horta foi uma idealista, cientista, enfim, uma pioneira na Enfermagem brasileira. Nascida em 1 de agosto de 1926, em Belém do Pará, formou-se como enfermeira pela Escola de Enfermagem da USP em 1948, onde foi professora por 20 anos. Em 1953, licenciou-se na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade do Paraná, em História Natural. Concluiu sua Pós-Graduação em 1962, em Pedagogia e Didática aplicada a Enfermagem pela Escola de Enfermagem da USP. Em 1963, introduziu na disciplina de Fundamentos de Enfermagem, o plano de cuidados, sendo publicado somente em 1970. Em 1968, desenvolveu um método que proporcionou a observação sistematizada na prática. Após isto, desenvolveu a Teoria das Necessidades Humanas Básicas e criou a revista “Enfermagem em Novas Dimensões”. Neste mesmo ano recebeu o título de Doutor e Livre Docente em Fundamentos de Enfermagem na Escola Ana Néry na Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Foi a pioneira no Brasil a incentivar a utilização de uma teoria que servisse de guia para o planejamento, direcionamento, coordenação, execução e avaliação da assistência de enfermagem, baseando-se por sua vez, na motivação humana segundo Maslow adotando a classificação das Necessidades Humanas Básicas de João Mohana.

Sua última publicação foi o livro *Processo de Enfermagem* em 1979, que contém sua teoria e operacionalização.

Faleceu em 1982, após vários anos de sofrimento com uma doença que a impediu de aperfeiçoar seu trabalho, nos últimos anos de vida. A obra desta autora é considerada hoje um marco indelével na Enfermagem brasileira e vem sendo utilizada até os dias de hoje.

3.2. *Síntese da Teoria das Necessidades Humanas Básicas de Wanda de Aguiar Horta*

Existem inúmeros conceitos que vem a definir o que são necessidades humanas básicas, mas segundo alguns autores, nenhum deles satisfaz plenamente, mas ainda assim é possível estabelecer bases fundamentais que reformulem certas indagações.

Dentro desta teoria, Horta instituiu o Processo de Enfermagem. Segundo a autora, “o processo de Enfermagem é a dinâmica das ações sistematizadas e inter-relacionadas, visando a assistência do ser humano.” Caracteriza-se pelo inter-relacionamento e dinamismo de suas fases ou passos. A autora propõe seis fases ou passos para a elaboração deste processo, que são: histórico de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, plano de cuidados ou prescrição de enfermagem, evolução e prognóstico. Descreve conceitos como Enfermagem, Ser humano, Ambiente, Saúde, Doença, Necessidades Humanas Básicas, Problema de Enfermagem e Assistência de Enfermagem.

3.3. *Pressupostos*

Esta teoria se apoia em três fenômenos universais que são:

- a lei do equilíbrio dinâmico entre os seus seres: todo universo se mantém por processos de equilíbrio dinâmico entre seus seres;
- a lei da adaptação: todos os seres interagem com o meio externo buscando sempre formas de ajustamento para se manterem em equilíbrio;
- lei do holismo: o universo é um todo, a célula é um todo. Esse todo não é mera soma das partes constituintes de cada ser.

3.4. Conceitos selecionados

Horta (1979), apresenta em sua teoria – A Teoria das Necessidades Humanas Básicas -, uma relação de conceitos, entre eles estão Enfermagem, Ser humano, Saúde/Doença, Assistir em Enfermagem e Necessidades Humanas Básicas. Dentre estes, optamos por destacar os seguintes conceitos:

ENFERMAGEM: “ é a ciência e arte de assistir o ser humano no atendimento de suas necessidades básicas, de torná-lo independente desta assistência, quando possível, pelo ensino do auto-cuidado, de recuperar, manter e promover a saúde em colaboração com outros profissionais” (Horta, 1979, p. 29).

SER HUMANO: “ é parte integrante do universo dinâmico, e como tal, sujeito a todas as leis que o regem, no tempo e no espaço. Está em constante interação com o universo dando e recebendo energia. A dinâmica do universo provoca mudanças que o levam a estados de equilíbrio e desequilíbrio no tempo e no espaço” (Horta, 1979, p. 28).

SAÚDE/ DOENÇA: “ saúde é estar em equilíbrio dinâmico no tempo e no espaço. Doença é estar em desequilíbrio” (Horta, 1979, p. 29).

ASSISTIR EM ENFERMAGEM: “é fazer pelo ser humano aquilo que ele não pode fazer por si mesmo; ajudar ou auxiliar quando parcialmente impossibilitado de se autocuidar; orientar ou ensinar, supervisionar e encaminhar a outros profissionais” (Horta, 1979, p.30).

Além dos conceitos definidos por Horta (1979), vimos a necessidade de apresentar outros conceitos, os quais acreditamos que seriam de suma importância para o desenvolvimento deste trabalho. São eles:

CÂNCER: “uma patologia agressiva, que necessita de diversos tipos de tratamento, juntamente ou não com terapias alternativas, cujo prognóstico é incerto, dependendo de muito fatores da doença e do ser acometido, junto com o seu meio ambiente. É causador de grande

desequilíbrio emocional não só no ser doente, mas em toda sua família por ter ligação direta com pensamentos de morte, dor e sofrimento” (Pedrozo e Silva, 2000).

AMBIENTE: “é o local onde o ser humano está inserido, no qual ocorre a troca de matéria e energia um com o outro. O ser humano sofre grande influência do meio ambiente. Nesta proposta o ambiente que está em foco principal é onde está inserido o paciente com câncer. Este precisa de equilíbrio no ambiente em que vive, para buscar a satisfação de suas necessidades” (Brasil e Gaynett, 1998, p. 22).

FAMÍLIA: “família é um grupo de seres humanos, em geral viventes no mesmo ambiente, com características diferentes, porém, interligados entre si. Protegem-se mutuamente e quando um dos componentes da unidade encontra-se afetado por algum problema, todos os demais membros são abalados, não apenas fisicamente, mas emocionalmente” (Pedrozo e Silva, 2000).

MORTE: “compreendemos a morte como um processo natural, integrante do ciclo da vida. Acreditamos ser o cessar de uma etapa e o início de uma outra. O processo de morrer envolve diversos estágios, no qual encontram-se várias pessoas envolvidas, tanto o que está morrendo e os que ficam, necessitam de apoio e atenção a fim de vivenciarem de forma saudável o luto e a perda que esse processo significa. O tempo que cada uma das pessoas envolvidas neste processo leva para a aceitação desta nova condição, depende de diversos fatores, podendo estar relacionado com a crença de cada um e com o suporte recebido durante esta vivência” (Pedrozo e Silva, 2000).

3.5. O Processo de Enfermagem segundo Horta

É a dinâmica das ações sistematizadas e interrelacionadas, visando a assistência ao Ser Humano. Caracterizou-se pelo inter-relacionamento e dinamismo de suas seis fases ou passos. São estas:

a. Histórico de Enfermagem (anexo 1)

“ É um roteiro sistematizado para levantamento de dados do ser humano significativos para a (o) enfermeira que tornam possível para a identificação de seus problemas” (Horta, 1979, p.41). Horta utilizou três modelos de Histórico, que foram propostos por João Mohana, com o objetivo de possibilitar o levantamento de problemas do indivíduo por necessidades e permitir visualizá-lo como um todo.

b. Diagnóstico de Enfermagem

É a identificação das necessidades do ser humano que precisa de atendimento e a determinação pela enfermeira do grau de dependência deste atendimento em natureza e extensão (Horta, 1979, p.57).

c. Plano de assistência de Enfermagem

É a determinação global da assistência de enfermagem, que o ser humano deve receber diante do diagnóstico estabelecido (Horta, 1979, p.65).

d. Prescrição de Enfermagem

É um roteiro diário que coordena a ação da equipe de enfermagem nos cuidados adequados ao atendimento das necessidades básicas e específicas do ser humano (Horta, 1979, p.66).

e. Evolução de Enfermagem

É o relato diário ou periódico das mudanças sucessivas que ocorrem no ser humano enquanto estiver sob assistência profissional. É uma síntese, uma avaliação do plano de cuidados (Horta, 1979, p.67).

f. Prognóstico de Enfermagem

É estimativa da capacidade do ser humano em atender a suas necessidades básicas após a implementação do plano assistencial e à luz dos dados fornecidos pela evolução de enfermagem (Horta, 1979, p.68).

4. OBJETIVOS

É importante lembrar os objetivos que nortearam as ações do nosso trabalho.

4.1. Objetivo Geral

- Assistir a família da criança com diagnóstico de câncer, em uma unidade de internação oncohematológica, embasada no referencial teórico de Wanda de Aguiar Horta.

4.2. Objetivos Específicos

- Aplicar, em conjunto com a Enfermeira da unidade, o processo de enfermagem a partir do referencial de Horta (1979), adaptado por Brasil e Gaynett (1998) e revisado por Pedrozo e Silva (2000) (anexo 3), buscando subsídios para o planejamento e implementação da assistência à família e a criança;
- Levantar as necessidades afetadas da família a partir do instrumento utilizado para o processo de Enfermagem;
- Desenvolver e avaliar as ações de cuidado à família a partir das necessidades afetadas;
- Participar das atividades administrativas da unidade oncohematológica;
- Aprimorar conhecimentos na área de enfermagem em oncologia;
- Contribuir na elaboração de uma metodologia de atendimento a família da criança com diagnóstico de câncer.

5. METODOLOGIA

5.1. Descrição do local

Nosso trabalho foi desenvolvido no Hospital Infantil Joana de Gusmão, situado no bairro Agrônômica, na cidade de Florianópolis-SC. Este é considerado referência no Estado no atendimento a crianças entre 0 e 14 anos, 11 meses e 29 dias.

A área física do hospital é de 22.840 m² e possui emergência, raio X, farmácia, laboratório, banco de sangue, banco de leite, lavanderia, copa, costura, centro cirúrgico, centro de estudos, unidade de queimados e unidades de internação nas mais diversas áreas. O HIJG oferece atendimento nas seguintes especialidades: anestesiologia, cardiologia, cirurgia plástica em geral, dermatologia, endocrinologia, gastroenterologia, infectologia, nefrologia, neurologia, oftalmologia, oncohematologia, ortopedia, otorrinolaringologia, patologia clínica, pediatria geral, pediatria hebeate, pneumologia, psiquiatria e radiologia. Possui 250 leitos, sendo que destes, somente 154 estão ativados.

A Unidade de Internação Oncohematológica, onde desenvolvemos o estágio, tem capacidade para 14 leitos, sendo que somente 7 leitos estão ativados em função do número insuficiente de funcionários.

Atualmente a unidade dispões de 1 sala de chefia; 1 posto de enfermagem; 1 sala de reuniões com banheiro; expurgo; 1 sala de recreação; 1 sala de funcionários; 1 sala de curativo; 4 salas sendo cada uma com 2 leitos e 1 banheiro; 2 salas de isolamento com banheiro sendo que 1 delas está desativada, servindo como depósito de materiais.

A unidade conta com 14 funcionários, que são distribuídos entre os três turnos. Existe uma enfermeira, 1 técnico em Enfermagem, 1 atendente, 10 auxiliares e 1 escriturário.

5.2. *População alvo*

Famílias das crianças internadas na unidade, entre 28 dias e 14 anos 11 meses e 29 dias. Acreditamos que não se possa separar o cuidado à criança/família, desta forma procurou-se desenvolver as atividades relativas à famílias enfocando-a como unidade a ser cuidada.

5.3. *Plano de ação*

O plano de ação proposto para o desenvolvimento das atividades constava das seguintes estratégias:

- Compartilhar com a equipe de enfermagem o projeto assistencial a ser implementado durante o estágio, e refletir em conjunto sobre a importância e da necessidade de utilizar uma metodologia assistencial;
- Conhecer a realidade de cuidado prestado na unidade;
- Rever o instrumento adaptado por Brasil e Gaynett (1998) (anexo 2) de forma que contemplasse aspectos relacionados à família;
- Aplicar o processo de enfermagem através do instrumento utilizado, por meio de conversas com os familiares e as crianças;
- Identificar as necessidades afetadas na família e na criança com diagnóstico de câncer;
- Criar um plano de cuidados que pudesse satisfazer estas necessidades, aplicando-o e avaliando-o;
- Realizar visitas diariamente aos familiares internados;
- Registrar o observado, o percebido e o sentido na convivência com os familiares (diário de campo);
- Promover oficinas com as famílias, de acordo com as necessidades apresentadas;
- Possibilitar encontros entre as mães das crianças internadas;

- Proporcionar encaminhamentos à equipe multidisciplinar quando necessário;
- Compartilhar as necessidades afetadas com a equipe multidisciplinar para possibilitar o planejamento das ações a serem executadas;
- Estar disponível para atendimento individual aos familiares sempre que necessário e manter diálogo constante com as famílias;
- Acompanhar os familiares nos momentos de visita e orientações da equipe de saúde, reforçando-as e proporcionando suporte;
- Conhecer e participar das rotinas administrativas da unidade;
- Participar das reuniões multidisciplinares realizadas pela instituição;
- Contribuir, quando possível, para a melhoria do serviço administrativo da unidade;
- Realizar revisão literária sobre a temática escolhida, bem como sobre metodologia de atendimento e necessidades afetadas;
- Participar de eventos relacionados à área que estejam sendo realizados no decorrer do período de estágio;
- Realizar técnicas de enfermagem;
- Desenvolver habilidades para trabalhar com famílias e crianças que experenciam o diagnóstico de câncer;
- Avaliar as ações desenvolvidas com as famílias;
- Revisar literatura que aborde aspectos relacionados a metodologia de atendimento às famílias e necessidades afetadas destas;
- Sugerir formas de atendimento às famílias a partir da execução do projeto assistencial.

6 . RELATANDO OS RESULTADOS

Para que pudéssemos assistir a criança com diagnóstico de câncer e sua família, tivemos que inicialmente conhecer a realidade do cuidado prestado na unidade. Através da observação cotidiana constatamos que a família não era vista como parte a ser cuidada, a assistência era centrada na criança e o acompanhante apenas servia como ajudante no cuidado.

Segundo Schmitz e cols (1989, p. 173) “ a abordagem centrada na criança e sua família, a família ocupa uma posição central. Ela, ao mesmo tempo que é o foco da assistência, é estimulada a ser unidade básica dos cuidados à saúde de seus membros.”

Como havíamos proposto **aplicar em conjunto com a Enfermeira da unidade, o processo de Enfermagem embasado no referencial de Horta (1979), adaptado por Brasil e Gaynett (1998), buscando subsídios para o planejamento e implementação de assistência à família e a criança,** nossa primeira atividade foi revisar, juntamente com a enfermeira da unidade, o instrumento pré elaborado bem como a prescrição de Enfermagem (anexo 4), tentando dar maior ênfase a questão da família.

Criamos também uma lista de 21 impressos (exemplificado no anexo 5), nos quais cada um deles continha as reações adversas causadas pelos quimioterápicos mais comumente utilizados na unidade. Estes impressos eram anexados à prescrição de Enfermagem das crianças que estavam fazendo uso do quimioterápico. Para elaborá-los, baseamo-nos no livro *Enfermagem em Quimioterapia* de Edva M. Bonassa, 1996.

Nosso próximo passo foi apresentar o projeto à equipe de Enfermagem. Isto foi feito individualmente no período diurno, durante alguns dias no plantão de cada funcionário. Com

os funcionários do período noturno, nos comunicávamos através de anotações no livro de recados, em função de não ser possível manter contato pessoal com os mesmos, por motivos alheios a nossa vontade.

Neste aspecto, tivemos grande contribuição da Enfermeira da unidade para conscientizar os funcionários da importância de se utilizar uma metodologia assistencial, neste caso o Processo de Enfermagem (histórico, prescrição e evolução). Essa importância foi demonstrada através dos ganhos que se teria tanto pelo aspecto profissional, já que a Enfermagem teria seu trabalho registrado e para o paciente e família que receberiam uma assistência mais completa.

Ainda na primeira semana, apresentamos o projeto à equipe multidisciplinar. Estavam presentes a esta reunião alguns médicos, a enfermeira da unidade, estagiárias da psicologia e assistente social. O projeto foi muito bem recebido por todos os profissionais, que inclusive fizeram algumas sugestões, tais como:

- Trabalhar a questão da equipe à medida que a família reclamar do atendimento da equipe. A equipe torna-se “fria” perante ao sofrimento das famílias (oncologista);
- Fazer reuniões com as famílias voltando mais para o lado psico-social, não centralizando para a patologia (oncologista);
- Rever essa questão da reunião, avaliando se realmente existia a necessidade por parte das famílias (assistente social).

De certa forma estas sugestões já faziam parte dos nossos objetivos, mesmo assim, reforçaram a importância de tais atividades. Tentamos, dentro das possibilidades, sensibilizar a equipe para a situação dos familiares, porém o excesso de atividades e o número insuficiente de funcionários faz com que a importância deste cuidado, por vezes passe despercebido. Quanto as reuniões voltadas para o lado psico-social, já encontrava-se contemplada em uma das estratégias propostas por nós e que foram realizadas. Ao final de cada reunião, fazíamos uma avaliação, que será descrita no decorrer do trabalho, sendo reforçada a necessidade de realização das mesmas.

Foi possível constatar que o trabalho interdisciplinar facilita a troca de informações a respeito das famílias. A troca de informações sobre o estado clínico ou emocional das crianças e famílias possibilitava os encaminhamentos, proporcionando uma assistência mais efetiva.

Após revisarmos o processo de Enfermagem e da equipe estar informada do mesmo, iniciamos a aplicação dos históricos, a realização das prescrições e das evoluções de Enfermagem.

Os históricos foram realizados somente com pacientes e famílias que permaneciam internados por mais de 24 horas. Sabemos que de acordo com a metodologia proposta por Horta (1979), os históricos devem ser realizados nas primeiras 24 horas de internação. Adotamos esta posição pois percebemos que antes de abordarmos as famílias e fazermos perguntas a respeito de como elas se sentiam, era necessário que eles adquirissem confiança e se sentissem a vontade conosco, o que não ocorria com as crianças/famílias que permaneciam apenas 24 horas, pois o tempo de permanência era muito curto, o que dificultava a criação de um vínculo maior.

Outro motivo pelo qual não realizávamos os históricos de Enfermagem no momento da internação, era porque a maioria das crianças internava no período da tarde. O nosso estágio era realizado principalmente no período da manhã, assim conhecíamos as crianças e suas famílias só no dia seguinte, sendo necessário um período de adaptação.

Estes históricos eram preenchidos através de uma entrevista realizada com o acompanhante e, dependendo da idade, com a criança também. Para uma avaliação mais complexa da criança, utilizamos a observação e o exame físico baseado em nosso roteiro, que é parte integrante do histórico.

As prescrições (anexo 4) foram realizadas para todas as crianças internadas, mesmo as que permaneciam por menos de 24 horas, pois nas prescrições haviam itens básicos de cuidados que deveriam ser realizados com todas as crianças, além de um item específico para quem fazia uso de quimioterapia.

Para realizarmos as prescrições de Enfermagem das crianças que permaneciam por menos de 24 horas internadas, foram feitas visitas na qual fazíamos uma avaliação rápida do estado geral da criança e sua família, sendo possível levantar os problemas mais aparentes e planejar as ações.

Ao final do nosso estágio, fizemos uma avaliação com a equipe de Enfermagem a respeito das prescrições. Aos funcionários do período da manhã, questionamos verbalmente a importância da utilização das prescrições, as vantagens e desvantagens com possíveis sugestões. Obtemos as seguintes respostas:

Técnica 1: “Serve como roteiro para o relatório de Enfermagem. Porém, só é necessário caso seja retirado o livro de ocorrência, pois fazer os dois dá muito trabalho”.

Auxiliar 1: “Achei bom porque serve como guia para o relatório. Mas só servia se fosse retirado o livro preto. Já que tem que seguir a prescrição, não tem mais necessidade de fazer o livro de ocorrência”. O livro de ocorrência (preto) é uma espécie de segundo relatório de Enfermagem, já que o relatório contém as informações básicas do estado geral das crianças, como por exemplo sinais vitais, diurese e alguma intercorrência que possa acontecer.

Auxiliar 2: “Acho que não mudou nada, porque a gente já fazia isso antes. Só serve pra fazer o relatório.” Os relatórios a que se refere a funcionária, eram feitos de forma incompleta. Estes continham informações muito vagas a respeito das crianças, como por exemplo, diurese 500ml, deixando de registrar características importantes para a assistência.

Auxiliar 3: Achei muito bom, pois dá para fazer o relatório seguindo as prescrições. Acho que devia continuar”.

Auxiliar 4: Como já trabalhei com isso, acho bem melhor. Até já decorei o que está escrito”.

Para o turno da noite, deixamos questionários contendo quatro perguntas (anexo 6), as quais deveriam ser respondidas por cada uma das funcionárias. Optamos por sintetizar as respostas para facilitar a compreensão das mesmas.

Auxiliar 1: “Eu acho que a equipe de Enfermagem segue estas prescrição como rotina da unidade. Não há necessidade de continuação, já que os relatórios são quase completos. Como sugestão, acho interessante deixar um modelo no mural”.

Auxiliar 2: “Acredito que as prescrições facilitam nosso trabalho. É só uma questão de hábito, pois estamos acostumados a fazer as tarefas e não checá-las. Acho interessante continuar com as prescrições, só que deve haver uma conscientização dos funcionários. Só deveria ser alterada quando fosse um paciente grave ou com algo diferente que não estamos acostumados cuidar”.

Auxiliar 3: “Acho válido pois serve como roteiro a seguir nos cuidados, facilitando assim o nosso trabalho. Seria de grande proveito continuar com as prescrições pois ficaríamos mais compromissados com o cuidado”.

Auxiliar 4: “Continuou a mesma coisa, não mudou em nada, pois já faz parte do relatório, além da prescrição médica, não precisa, acho que é a mesma coisa. Não vejo a necessidade da continuidade, só a do médico”.

Diante destas avaliações, notamos que os funcionários que já trabalharam em instituições que adotam uma metodologia têm uma maior facilidade em seguir esta forma de assistência. Enquanto os funcionários que nunca tiveram contato com algum tipo de metodologia, parecem mostrar uma certa resistência, talvez por não conhecerem o método mais profundamente e desconhecerem as repercussões sobre a assistência.

Apesar de tentarmos conscientizá-los através de conversas frequentes a equipe a respeito das prescrições, foram poucos os funcionários que parecem ter sido despertados para o real propósito das mesmas, que seria a organização da assistência através de orientação que proporcionasse um cuidado mais abrangente ao paciente e família. É certo que há nas prescrições outras utilidades, como já foi mencionado por alguns funcionários. Acreditamos que, ainda há necessidade de conscientização por parte da equipe de Enfermagem para a real finalidade da metodologia da assistência de uma forma global. Além do que, parece haver uma certa resistência por parte de alguns funcionários em aceitar mudanças. Assim sendo, acreditamos que haja a necessidade da continuação do trabalho, devido a grande importância de se ter uma metodologia de assistência.

As evoluções que deveriam ser diárias, foram realizadas em média duas vezes por semana a fim de proporcionar um acompanhamento do estado geral da criança. Sabemos que

isto não era e nem é o ideal, contudo era impossível realizá-las todos os dias em função das numerosas solicitações por parte das crianças e acompanhantes, dentre estas destacamos como exemplo: cuidar da criança quando a mãe saía em função de alguma necessidade e de atividades técnicas.

Embora esta tenha sido a realidade, ainda foi possível **levantar as necessidades afetadas na família a partir do instrumento utilizado para o processo de Enfermagem**, e através das conversas informais com as crianças e acompanhantes.

Estas necessidades foram identificadas baseadas na teoria das Necessidades Humanas Básicas de Horta (1979, p. 40), assim divididas em:

- necessidades psicobiológicas: oxigenação, hidratação, nutrição, eliminação, sono e repouso, exercícios físicos e atividades físicas, sexualidade, abrigo, mecânica corporal, motilidade, cuidado corporal, integridade cutâneo-mucosa, integridade física, regulação (térmica, hormonal, neurológica, eletrolítica, imunológica, crescimento celular, vascular), locomoção, percepção (olfativa, visual, auditiva, tátil, gustativa, dolorosa), ambiente e terapêutica.
- Necessidades psicossociais: segurança, amor, liberdade, comunicação, criatividade, aprendizagem (educação à saúde), gregária, lazer, espaço, orientação, aceitação, auto-imagem, auto-estima, auto-realização, atenção e participação.
- Necessidades psicoespirituais: religiosa ou teológica, ética e filosofia de vida.

Durante o período que permanecemos na unidade, tivemos oportunidade de realizar 16 Históricos de Enfermagem, sendo que as necessidades identificadas por nós, também foram baseadas a partir do convívio diário com as famílias, das conversas, da participação diária no cuidado da criança, da observação e, principalmente ouvindo o que tinham para nos falar, já que o histórico, por si só não contemplava todos os dados necessários para a efetivação da nossa proposta.

Vale ressaltar que a classificação das Necessidades Humanas Básicas criada por Horta (1979), ainda assim não incluía todos os aspectos que presenciemos relacionadas à família.

Sabemos que Horta (1979) ao propor sua categoria das necessidades humanas básicas contemplava de forma mais objetiva o indivíduo e não a família, talvez por isso tenhamos presenciado situações difíceis de serem encaixadas nas categorias criadas pela teórica. Desta forma, foi necessária a criação de novas denominações para algumas necessidades que não constava naquelas identificadas pela teórica. Dentre estas: necessidade de informação e segurança econômica.

Conseguimos identificar várias necessidades afetadas nas famílias, dentre estas podemos citar: sono e repouso, nutrição, sexualidade, gregária, lazer, informação, ambiente, segurança emocional e financeira, comunicação e aceitação. Souza (1999) e Brasil e Gaynett (1998) também identificaram tais necessidades em seus trabalhos, sendo que a população trabalhada foi a mesma, reforçando nossa constatação.

Analisando os dados encontrados, foi possível perceber que a necessidade de **aceitação e segurança emocional** encontrava-se afetada em todas as famílias. Logo que recebem o diagnóstico, o sentimento que prevalece é o de desespero e medo, como podemos constatar no relato abaixo:

“Eu não aceito, tenho medo que aconteça alguma coisa com ele.” (J., 30 anos)

Porém, com o passar do tempo esse sentimento parece ser substituído pela aceitação (ou conformismo) diante da situação. Um exemplo típico disto é:

“No começo foi mais difícil de aceitar, agora estou mais conformada, sei que precisa de tratamento.” (A, 23 anos)

Diante disso, podemos notar que é muito difícil enfrentar toda essa situação. Na maioria das vezes quem fica com a criança é a mãe, e como a instituição só permite a presença de um acompanhante, a pessoa que permanece sente-se muito sozinha. Não é fácil ter que deixar para trás os outros filhos, o (a) esposo (a) e toda a rotina que antes lhe era oferecida.

Com esta separação forçada, sua **vida social fica suspensa (gregária)**, fazendo com que este acompanhante sinta-se sozinho e desamparado como podemos constatar no exemplo:

“Depois do diagnóstico todos se afastaram, parece que a doença é contagiosa.” (M, 43 anos).

Ainda hoje há uma estigmatização do câncer por parte da sociedade. A doença ainda é vista como sinônimo de sofrimento, morte próxima e dor. Quando alguém se afasta de outra pessoa com diagnóstico de câncer ou não deixa seus filhos brincarem com outras crianças como esta patologia, não estão fazendo isto apenas pelas mudanças significativas determinadas pelo tratamento ou pela doença, pensamos que isto se processa pela significação de fatalidade que o câncer ainda tem na sociedade. A perspectiva de morte do outro pode determinar o enfrentamento da sua própria morte e a dificuldade de trabalhar estes aspectos pode, em nosso ponto de vista, levar ao afastamento. Nos parece que esta atitude é tomada pelo simples fato de que as pessoas em geral têm medo da morte, não estando preparados para enfrentá-la.

A hospitalização é um fator muito estressante tanto para criança quanto para a família. A família acaba acreditando que não pode deixar-se abater, pois tem que ser “forte” para cuidar da criança, e com isso acaba deixando suas necessidades de lado. Presenciamos este fato quando uma mãe disse que não precisava comer pois não podia se afastar da filha, afetando assim sua necessidade de **nutrição**.

Outra necessidade que encontrava-se afetada em decorrência do afastamento do acompanhante de seu companheiro (a) é a de **sexualidade**. Podemos retomar aqui o que dizem Brasil e Gaynett (1998. p. 49) “a relação conjugal dos pais diante ao acontecimento pode sofrer alterações tanto no sentido de aproximar o casal quanto de afastar. É comum que ambos se sintam mais fortes, apoiando-se um ao outro. Por outro lado, pode exacerbar conflitos já existentes, podendo ocorrer a separação do casal. É comum relatos de mães dizendo que já não tem o mesmo desempenho sexual devido ao sentimento de culpa, ou de estarem no hospital

afastadas do marido. Outro elemento é a presença do filho doente na mesma cama e/ou no mesmo quarto temendo que ele passe mal.”

Uma das necessidades que apresentava-se bastante afetada é a de **sono e repouso**. Para as acompanhantes é muito difícil conseguir descansar ou ter ao menos um pequeno período de sono tranquilo fora de sua casa, longe do companheiro, dos filhos, com a criança em situação delicada, além do que, por vezes há intercorrências na unidade, o que faz com que todos se mobilizem, impedindo os acompanhantes de descansar. Isto pode ser exemplificado através do relato abaixo:

“Tem muito barulho aqui de noite, tanto da equipe quanto da TV. Assim fica difícil descansar.” (M, 27 anos)

A grande maioria das famílias também queixava-se da **falta de informação** ou do longo tempo que estas levavam para chegar aos seus ouvidos, o que só fazia aumentar a angústia e a preocupação dos acompanhantes. Em alguns momentos a equipe multidisciplinar, parece não estar atento para as necessidades que a família da criança gravemente doente apresenta. Esse distanciamento termina por ser interpretado por parte da família e de observadores como descaso e falta de sensibilidade, principalmente quando se refere a parte médica. Desta forma, juntamente com a equipe de Enfermagem e a estagiária da psicologia, nossa grande aliada nestes casos, auxiliávamos no esclarecimento das famílias sempre que necessário. Neste sentido relataremos um caso que vale a pena ser ressaltado: uma mãe, mostrando-se muito preocupada com o estado do filho, portador de LLA (Leucemia Linfocítica Aguda), que a cada dia agravava-se mais, cobrava dos médicos uma atitude, já que para ela apenas o medicavam e diziam que o que estava acontecendo era uma reação normal à quimioterapia. Percebíamos que não se tratava apenas de uma situação banal. Estávamos preocupados com a mãe e a criança. A mãe, em seu desespero, questionava o que deveria ser feito e ameaçava trocar de hospital se os médicos não tomassem uma atitude rápida. Estes argumentavam que ela tinha que aceitar o que fosse feito pois sabiam o que faziam e isto era o melhor para a criança. Acreditamos na competência médica nas atividades que executam. Entretanto, uma das argumentações utilizadas por alguns médicos envolvidos na situação nos

fez parar para pensar sobre a forma de comunicação e suas implicações. Disseram que se ela achava que os médicos dali estavam esperando demais para fazer algo, que ela arrumasse suas malas e desse a vaga para outra criança e fosse para outro hospital. Contudo, a situação da criança inspirava cuidados e aparentemente esta não tinha condições de ser transferida. A argumentação utilizada não nos pareceu apropriada para a gravidade da situação, aumentando ainda mais a angústia da mãe, que após este incidente passou a não verbalizar para os médicos seus medos, dúvidas e percepções, fazendo de nós suas confidentes.

Segundo Whaley & Wong (1999 p. 586), “uma das intervenções mais importantes é fornecer informações sobre (1) a doença, seu tratamento, seu prognóstico e cuidados domiciliares; (2) as reações emocionais e físicas da criança à doença e à hospitalização; (3) as prováveis reações emocionais dos membros da família à crise”.

Os familiares têm pleno direito de serem informados acerca de tudo que está ocorrendo com a criança. Acreditamos que, em situações como estas, cabe ao profissional ter sensibilidade suficiente para transmitir as informações que deseja sem fazer com que a família sinta-se agredida ou desrespeitada, já que todo o estresse causado pela hospitalização e por vários outros fatores torna este familiar mais sensível. Assim sendo, os profissionais que trabalham nesta área necessitam de um preparo diferenciado para poderem atender melhor estas famílias.

Outro fato bastante comum é o de que a **segurança econômica** é prejudicada. Quando acontecia do pai permanecer no hospital com a criança, essa situação torna-se ainda mais crítica. Este precisa, em sua grande maioria, largar o emprego ou afastar-se dele temporariamente, diminuindo a renda da família e, por vezes, precisando depender da ajuda de outras pessoas até para o restante da família alimentar-se. Todos os membros da família preocupavam-se com a segurança financeira. Mesmo que um dos membros continuasse trabalhando, os gastos são altos, já que a maioria das famílias vem de fora da capital, necessitando assim, arcar com despesas de transporte. Isso faz com que muitas famílias se desfaçam dos poucos bens que possuem, como nos disse uma mãe:

“Tivemos que vender quase todas as vacas para poder pagar o tratamento”. (M, 43 anos)

Carter e McGoldrick (1995, p. 401) já diziam que “freqüentemente pelo menos um dos pais deve permanecer e casa em tempo integral e assumir dolorosas responsabilidades de cuidado. A família é atingida não somente pela perda do salário de um dos pais, como também pelos custos médicos proibitivos”.

No próprio hospital existe um serviço de voluntários que os ajuda neste sentido trazendo roupas, alimentos e as vezes, até dinheiro.

Diante de tudo isso, as famílias precisam de algo mais do que cuidar dos filhos, precisam cuidar de si próprios. Uma maneira de fazer isso é procurar algo com que possam se distrair. Esta foi uma necessidades que identificamos logo nos primeiros dias, a necessidade de **lazer**. Os acompanhantes permanecem muito tempo ociosos quando não estavam prestando cuidados aos seus filhos. As demandas de cuidados das crianças às vezes fazem com que os pais se comportem certas vezes, como funcionários e não como pais/acompanhantes que também necessitavam de cuidados.

Souza (1999) também ressalta isto quando traz o relato de um dos funcionários da unidade que dizia: *“elas (mães) acham que são funcionárias e que não podem deixar a criança sozinha nem para comer ou dar uma voltinha.”*

A “falta” de atividades específicas para os acompanhantes faz com que fiquem imaginando situações e refletindo demais acerca de coisas que poderiam acontecer, muitas vezes fantasiosas. Daí a importância de se manter atividades que possam trazer algum alívio para estes acompanhantes, resgatando o saudável desta convivência.

Outro motivo para incentivar as famílias a realizarem alguma atividade na unidade, que não seja o cuidado aos seus filhos, é o de que muitos referiram sentir-se aprisionados, tendo afetada a necessidade de **espaço**, pois o hospital, mesmo havendo locais onde se possa

ir, como o solário, a lanchonete, não deixa de ser um hospital. Podemos mostrar isso no relato abaixo:

“Aí a gente vai ali para fora, anda pelo hospital, mas não sai disso. Parece uma prisão.”

(M, 28 anos)

Após a identificação das necessidades afetadas planejávamos um plano de cuidados descrito na prescrição de Enfermagem. Para tal realizávamos visitas diárias às famílias/crianças, identificando assim possíveis mudanças no estado geral de ambos mantendo uma assistência completa, avaliando dessa maneira a eficácia do planejamento. Além de nossas visitas, acompanhávamos as visitas médicas, juntamente com a enfermeira e a estagiária da psicologia. Nestas visitas adquiríamos mais informações sobre o estado da criança, aumentando nosso conhecimento sobre a situação.

Adotamos para nossos próprios registros, o Diário de Campo. Este consiste em um caderno, no qual registrávamos o observado, o percebido e o sentido na convivência com os familiares. Nele anotávamos quase que diariamente tudo o que nos acontecia, como estávamos nos sentindo naquele dia e o que havíamos percebido em relação a alguma família. Podemos ilustrar com o relato a seguir, constante em nosso diário:

“hoje cheguei decidida a falar com F, 31 anos. Perguntei sobre o caso e como tinha acontecido e ele foi contando toda a história. À medida que ele ia contando ia dando um nó na garganta dele, mas ele não chorava.

Fiz a tal pergunta: como você está se sentindo?, e ele só soube responder: “é tô...”; nessa hora todas as palavras me fugiram e eu não sabia o que fazer. O que mais incomoda é o sentimento de impotência que eu sinto, eu quero muito ajudar mas às vezes parece que nada do que eu faço ou venha a fazer fará alguma diferença. É difícil ver o sofrimento

de alguém , sei que com o tempo vou vencer este obstáculo.”

Diante de todas estas constatações, após identificar as necessidades afetadas a partir do histórico, visitas diárias e observações, foi possível **desenvolver e avaliar as ações de cuidado à família a partir destas necessidades.**

Nossa estratégia principal foi de **estar disponível** para ouvir as famílias e **oferecer apoio** sempre que fosse necessário, com isso estaríamos mais próximas destas famílias, conquistando sua confiança e assim prestando um cuidado mais adequado.

Na situação em que se encontravam, estas famílias precisavam conversar com alguém para expor o que estavam sentindo, aliviando um pouco seu sofrimento. Na maioria das vezes éramos nós quem fazíamos esse papel de ouvinte, mas se alguma situação ultrapassava nossos limites e conhecimentos, pedíamos ajuda à estagiária da psicologia, que trabalhava as questões que não podíamos *intervir por fugirem da nossa área de conhecimento.*

Além de compartilhar as necessidades afetadas com outros profissionais para garantir uma assistência mais completa à criança e família, também fazíamos encaminhamentos à equipe multidisciplinar, a fim de complementar as ações a serem executadas, como por exemplo: orientá-las para conversar com a assistente social no momento da alta ou encaminhá-las para a mesma quando havia algum problema que só poderia ser resolvido por ela. Outros encaminhamentos feitos foram à psicologia e aos médicos, quando notávamos que precisavam intervenção destes profissionais.

As conversas com familiares eram constantes, além das visitas de Enfermagem e médicas, passávamos várias vezes nos quartos para conversar com as famílias. Víamos a necessidade que elas tinham de expor o que estavam sentindo e pensando, já que a maior parte do tempo não recebem visitas, por serem a grande maioria constituídas de famílias do interior do Estado. Também dedicávamos um bom tempo realizando atividades com as crianças, tais como desenhar, pois estas também necessitavam de uma distração, mesmo que fosse no leito.

Notamos que a maior dificuldade que as famílias tinham era a de expor os sentimentos em relação a situação que estavam passando. Whaley e Wong (1999, p. 483) afirmam que “para que a família atenda bem aos estresses de enfrentamento à condição da criança, cada membro deve ser individualmente atendido de forma que o sistema familiar seja fortalecido. Embora a família possa apoiar indefinidamente um membro que necessita de assistência, seu maior ponto positivo está nos membros apoiarem uns aos outros. A enfermeira deve ter em mente que o membro da família de maior necessidade não é obrigatoriamente a criança afetada, mas pode ser um dos pais ou um irmão que está lidando com estresses que necessitam de intervenção”.

Pensando nisso, realizamos cinco reuniões com os acompanhantes, sendo que uma foi à nível de informação e as demais foram direcionadas para a questão da doença e da hospitalização como fator de estresse.

Na primeira oficina que realizamos dia 12 de abril, lançamos como tema “**o antes e o depois da doença**”. Obtivemos a participação de todos os acompanhantes que encontravam-se na unidade, que totalizavam 6, além da estagiária da psicologia.

Inicialmente, todos os participantes apresentaram-se e a partir daí começaram a surgir alguns depoimentos. Depois, distribuimos duas folhas para cada familiar e pedimos para que, por meio de desenhos, pusessem no papel como era a vida da família antes e depois da doença (anexo 7). Nós também nos propusemos a desenhar. Enquanto todos faziam seus desenhos, ouvíamos uma música instrumental que embalava os pensamentos. Neste momento as emoções começaram a aflorar em forma de lágrima em uma das mães. Quando todos terminaram seus desenhos, cada um expunha para o grupo o que significava o seu desenho. A maioria das pessoas colocou que antes da doença era tudo perfeito, todos eram felizes, e depois tudo mudou, veio o sofrimento, o medo e a insegurança. Houve muita emoção durante os relatos. Nem mesmo nós, que deveríamos nos conter, conseguimos segurar as lágrimas.

Ao final da reunião, sugerimos que fizessem uma avaliação da reunião. Para nossa satisfação, todas as pessoas presentes nos disseram que haviam gostado muito, que estavam

sentindo-se bem com a troca de experiências e que deveríamos fazer mais reuniões e com maior frequência.

Nossa segunda reunião foi realizada dia 15 de maio. Tínhamos a intenção de repetir o tema da primeira reunião, já que o grupo havia modificado. Contamos com a participação de quase todos os acompanhantes (5), além da enfermeira da unidade e da estagiária da psicologia. Apenas um pai não quis participar, pois não estava sentindo-se em condições de estar conosco, então, respeitamos sua vontade.

Lançamos a idéia do desenho aos participantes, que prontamente alegaram que não sabiam desenhar, não querendo insistir, deixamos que apenas falassem, como se fosse uma espécie de mesa redonda. Não foi preciso que falássemos muito, pois os relatos “fluíam” naturalmente, como podemos observar nos relatos abaixo:

“É ruim ver ela assim, mas se é da vontade de Deus, a gente aceita, só não pode perder a fé”. (I, 41 anos)

“A gente aceita né. Tem que ter fé, pedir a Deus. A gente não quer que isso aconteça, mas se Deus quis...”(J, 21 anos).

Algumas mães conseguiram dar seu depoimento em meio às lágrimas:

“A doença voltou...Eu não queria chorar na frente dele, mas eu suportei até onde deu. Eu só espero que a gente seja forte de novo”. (T, 31 anos)

Como na reunião anterior, os participantes nos disseram que estavam sentindo-se melhor, pois é bom desabafar com alguém. Nas palavras dos acompanhantes: *“parece que falar alivia”*.

Já nossa terceira reunião, dia 19 de maio foi diferente. Vendo a preocupação dos acompanhantes com as reações que as crianças apresentavam à **quimioterapia**, resolvemos falar um pouco sobre uma destas **reações**, a mucosite.

Para realizarmos esta pequena “aulinha”, confeccionamos cartazes acerca do assunto (anexo 8), os quais continham informações básicas. Nesta reunião, compareceram cinco mães, além da enfermeira da unidade. À medida que íamos expondo o conteúdo as mães iam acrescentando alguma informação, dizendo se seu filho já havia tido mucosite ou não e explicando os procedimentos que adotavam para tratar este problema. A presença da enfermeira foi de suma importância, pois devido a sua experiência, dominava o assunto mais do que nós e acrescentou informações que ainda desconhecíamos. Foi um momento de troca de conhecimentos para todos os presentes.

Nossa quarta reunião teve o tema baseado em uma sugestão de nossa orientadora, cujo conferido era desconhecido por nós. O tema escolhido foi “**identificando quem ajuda e quem pode ajudar**”. Este foi baseado no mapa da rede social, inspirado em Carlos Sluzki (1997). Esta oficina surgiu a partir de inúmeros depoimentos das mães que afirmavam estarem sozinhas e que não tinham com quem contar, como podemos observar no relato abaixo:

“É só eu que cuido dele, nem o meu ajuda muito, parece que eu sou sozinha” (E, 28 anos).

Segundo Sluzki (1997, p. 41-49) “a rede social pessoal pode ser definida como a soma das relações que um indivíduo percebe como significativa ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoas e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para sua autoimagem. Podemos registrar a rede social de várias formas, sendo que isto inclui todos os indivíduos que interagem com a pessoa em questão. O mapa pode ser dividido em 4 partes: família, amizade, relações de trabalho e comunitárias. Essas partes ainda estão dentro de 3 áreas: um círculo interno que corresponde as relações mais íntimas, um círculo intermediário, com relações de menor grau e um círculo externo onde estão as relações ocasionais. A rede

social possui ainda algumas funções que dependem do tipo de relação, que são: companhia social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos, regulação social, ajuda material e de serviços e acesso a novos contatos”.

Ao analisarmos a oficina realizada mediante a estas funções, podemos dizer que sua principal função foi a de apoio emocional, por se tratar de relações de amizades e familiares.

Nesta reunião, realizada dia 26 de maio, tivemos a participação de cinco acompanhantes e da enfermeira. Através do desenho do mapa da rede social (anexo 9), foi explicado aos familiares como deveriam proceder. Pedimos para cada um identificar quem os estava ajudando e quem os poderia ajudar, dentro de cada classe do mapa, em uma situação especial.

O objetivo desta reunião foi de mostrar aos familiares que, por mais que parecesse, não estavam sozinhos. Bastava procurar um pouco, que encontrariam alguém com quem pudessem contar. Foi alertado que mesmo que seu mapa tivesse poucos pontinhos (as pessoas eram representadas desta maneira) não significaria que haviam poucas pessoas que estariam dispostas a ajudar, mas sim, que as poucas que se encontravam no mapa não apareciam por acaso, mas porque ocupam papel importante na vida da pessoa e que quando fosse necessário, estariam prontas para ajudar. Quando solicitamos que avaliassem a reunião, obtivemos repostas como:

“Eu adorei. Parece que estou mais aliviada. É bom botar pra fora, tirei um peso de mim”. (I, 41 anos)

“É bom conversar com alguém, alivia”. (S, 36 anos)

Com esta reunião, esperamos ter feito com que os sentimentos de solidão e abandono que os familiares experimentavam nesta situação tenham sido senão apagado, pelos menos minimizado.

Através destes mapas, foi possível identificar que as famílias apontaram como pessoas que mais os ajudavam os familiares, seguido dos amigos mais íntimos, e por último, pessoas mais distantes como os colegas de serviço.

Nossa última reunião foi realizada no último dia de estágio (6 de junho) e contamos com a participação de todos os acompanhantes. Nesta, fizemos uma **avaliação** a respeito de como tinha sido o período em que estivemos com eles. Cada familiar teve a oportunidade de expor sua opinião. Todos elogiaram nossa atuação, o que pode ser comprovado com os relatos abaixo:

“Vocês sempre estavam ali, quando a gente estava triste, nem que fosse pra conversar, vocês estavam lá”. (S, 36 anos)

“Eu não posso reclamar de nada, se fazem pra minha filha, fazem pra mim. Que Deus abençoe vocês e obrigado por tudo”. (I, 41 anos)

Entregamos uma pequena lembrança para cada um deles, assim como para nossa supervisora, a quem não podíamos deixar de agradecer. Após esta pequena despedida, convidamos os demais funcionários para juntarem-se a nós para uma confraternização (anexo 10).

E muito bom saber que nosso trabalho foi reconhecido e apreciado. Isso faz com que não desanimemos nos obstáculos que encontramos pela frente, já que não é tarefa muito fácil confortar familiares em situações deste tipo.

Concordamos com Simonton (1990, p. 46) quando diz que “a partir do momento que a família decide apoiar o empenho do paciente em se curar, é muito importante também que cada pessoa leve em consideração seu próprio bem-estar”.

Assim, além destas reuniões desenvolvemos outra **atividade** a pedido das mães, que foram as aulas de **crochê**. Conversamos com a enfermeira e com as voluntárias, com quem

conseguimos o material. Com o material em mãos, combinamos o dia e a hora e entramos em contato com uma pessoa que pudesse ensinar as mães. No dia marcado foi realizada uma aulinha, que contou com a presença de algumas mães e até de uma funcionária (anexo 11). Essas aulas foram de grande valia, pois as mães deixavam de se preocupar um pouco, com a doença dos filhos mesmo que por alguns instantes e passavam a realizar uma espécie de terapia, até mesmo em outros horários, pois o material era deixado com elas para que pudessem terminar seus trabalhos.

Todas estas reuniões realizadas foram de grande importância, tanto para nós como para os familiares que participavam. Acreditamos que através delas pode-se constatar e refletir o quanto os familiares necessitam de cuidados, percepção esta que também passou pela reflexão de alguns familiares envolvidos nesse processo. Podemos exemplificar com o relato abaixo:

“É bom saber que alguém se preocupa com a gente”. (I, 41anos)

Como ao final de cada reunião pedíamos para que os presentes fizessem uma breve avaliação e em todas elas os familiares pediram para que estas reuniões continuassem a serem realizadas, deixamos como sugestão, para que seja continuado nosso trabalho, pois são estas pequenas coisas que parecem ajudar as famílias a desabafar, esquecendo um pouco da situação em que vivem e principalmente, auxiliar a lembrarem que são seres humanos e que, como todas as pessoas que passam por problemas, necessitam de ajuda.

Na unidade, o tempo de internação por vezes é longo, fazendo com que as famílias criem laços de amizade entre si. Por diversas vezes as mães voltam apenas para visitar, como presenciamos vários dias.

Uma de nossas estratégias era de trazer mães do ambulatório, que já estiveram na unidade, para visitar essas outras famílias e contar-lhes como foi esta experiência. Não fizemos isso diariamente pois os familiares vinham por conta própria. Porém, vimos a necessidade de que isto seja feito formalmente, de forma organizada e que se torne uma rotina na unidade.

Apesar de não termos efetivado estes encontros, acreditamos que estas visitas sejam de grande importância para as famílias que estão começando o tratamento ou enfrentando uma recidiva, pois, o apoio e a força maior só podem vir de pessoas que já enfrentaram a mesma situação.

Durante o período de estágio, havíamos nos proposto **participar das atividades administrativas da unidade oncohematológica.**

Uma das atividades que desenvolvemos foi participar das reuniões multidisciplinares realizadas pela instituição. Estas reuniões, que eram feitas todas as quintas feiras, contavam com a presença de médicos (oncologistas e radiologistas), enfermeiras da unidade de internação e do ambulatório de oncologia pediátrica, psicólogas e assistente social.

Os objetivos destas reuniões eram discutir casos clínicos de pacientes internados ou que faziam acompanhamento ambulatorial e a troca de informações entre os profissionais. Nestas reuniões, cada membro tinha garantido seu espaço caso precisassem pôr em pauta algum assunto de interesse geral.

Através destas constatações, nota-se a importância da Enfermagem participar deste tipo de atividade, já que é ela que, por passar tempo integral com o paciente, tem uma idéia geral do estado deste e família, sendo estas informações, importantes para toda a equipe.

Entre as atividades administrativas que realizamos na unidade podemos destacar:

- encaminhamento de material para exames laboratoriais;
- acompanhamento de pacientes para exames feitos na instituição e fora dela;
- comunicação ao setor de nutrição quanto à internação de novos pacientes;
- solicitação de avaliação da nutrição em casos de pacientes em NPP, sondas ou outros casos específicos;
- pedido de medicamentos na farmácia;
- solicitação de consertos de equipamentos à manutenção;
- orientações para alta, tais como retorno para consultas, tratamento quimioterápico.

Não foram muitas as oportunidades que tivemos de realizar atividades administrativas na unidade, já que há uma enfermeira específica (que passa na unidade uma vez ao dia) para tratar destes assuntos. A enfermeira da unidade assume apenas as atividades pertinentes à assistência do paciente. Além disso, há uma escriturária que é quem assume as demais atividades administrativas, tais como: marcação de exames, organização de material e abertura de prontuários.

Com esta experiência foi possível constatar a importância de haver uma enfermeira administrativa que permanecesse na unidade em tempo integral, pois apenas com visitas diárias não é possível avaliar a realidade da unidade e a partir desta, solucionar os problemas que possam surgir.

Para trabalhar todos os aspectos pertinentes à família e até mesmo em relação à unidade em si, foi necessário **aprimorar conhecimentos na área de Enfermagem em oncologia.**

Para tal, inicialmente realizamos uma revisão literária a respeito da temática escolhida, ou seja, crianças, família e câncer. Esta revisão iniciou-se antes mesmo do começo do estágio, enquanto confeccionávamos o projeto. Continuamos esta revisão no decorrer da prática assistencial e, por fim, a concluímos durante da elaboração deste relatório.

Como já foi citado, os conteúdos nos quais ampliamos nossos conhecimentos foram crianças com diagnóstico de câncer e suas famílias. Dentro desta temática, exploramos ainda, aspectos como tratamento da família e da criança, tipos de câncer mais comuns na infância, entre outros.

Ficou clara a necessidade de, com o decorrer de nossa vida profissional, aprofundar estudos nesta área, já que a revisão que realizamos ainda é uma parcela muito pequena deste amplo universo, ainda pouco explorado, da criança com câncer e sua família.

Outra estratégia para aprofundarmos nossos conhecimentos era a de participar de eventos relacionados à área que fossem realizados no decorrer do período de estágio, porém, o único evento que abrangia questões pertinentes à Enfermagem e o câncer infantil realizado em Curitiba e, por questões financeiras, infelizmente não foi possível nossa participação.

Na unidade, uma maneira de ampliarmos nossos horizontes acerca da temática e ao mesmo tempo conquistar a confiança das crianças e das famílias era realizando técnicas de Enfermagem.

Estas foram realizadas sempre que surgiam e de acordo com a nossa necessidade. Em sua grande maioria, as atividades foram realizadas na presença da enfermeira supervisora.

Temos consciência de que o número de técnicas que realizamos não foi muito significativo, porém, nosso objetivo principal era de assistir as famílias, o que nos tomava muito tempo, não podendo assim, direcionar nosso pequeno período na unidade somente para a realização de técnicas. Além do que, ainda temos pouca experiência, e sabemos que, as crianças com diagnóstico de câncer passam por sofrimentos muito grandes, pois todo o tratamento é imensamente agressivo. Visávamos sempre o bem estar das mesmas, desta forma diversas vezes abrimos mão de realizar técnicas para diminuir o sofrimento delas, já que quem trabalha diariamente, anos à fio nesta área, tem maiores condições de ter êxito em um procedimento invasivo numa única tentativa mais do que nós, ainda muito inexperientes.

Apesar do curto período em que permanecemos na unidade, foi possível desenvolver uma certa habilidade em lidar com as famílias. Na maior parte do tempo, ouvimos o desabafo desses familiares, pois acreditamos ter proporcionado alívio ao ouvi-los atentamente. Também conversávamos sobre outros assuntos, que não fosse a doença, com a intenção de diminuir um pouco a angústia da situação sofrida em que se encontravam.

Neste período, nos defrontamos com um obstáculo ainda maior, o enfrentamento da morte. Vivenciamos por três vezes este processo, mas somente em uma das ocasiões estávamos presentes no momento final. Mesmo sabendo o que iria acontecer com nosso

amiguinho, foi muito difícil aceitar e segurar a emoção durante todo o tempo que conversamos com os pais, que apesar da imensa dor que estavam sentindo por perder um filho, mantinham-se aparentemente fortes, até mesmo mais do que nós.

A hora exata em que presenciamos a partida de nosso amigo foi o momento mais difícil do estágio. Tentamos, de todas as maneiras, apoiar aqueles pais e de certa forma conseguimos, mas também precisávamos de um apoio pois o sofrimento foi muito grande.

Percebemos com isso que é de suma importância a equipe de Enfermagem e os demais profissionais estarem preparados, senão prática, mas teoricamente, para lidar com situações como estas. Foram momentos de imenso aprendizado para nós. Momentos sofridos, é verdade, mas que serviram para que pudéssemos ver a importância de se ter alguém quando se precisa. Fizemos este papel, o que nos deixa muito satisfeitas. Mesmo para os profissionais mais experientes, lidar com situações de perda sempre será muito difícil, pois ninguém consegue aceitar a condição da morte, e sim que todos saiam curados.

Frente a estas constatações, esperávamos **contribuir na elaboração de uma metodologia de atendimento à família da criança com diagnóstico de câncer.**

Para tal feito, havíamos proposto aplicar o processo de Enfermagem baseado em Horta (1979), adaptado por Brasil e Gaynett (1998) e revisado por nós. Esta estratégia pode ser melhor apreciada nos objetivos um e dois.

Utilizamos também para isto, revisão literária abordando aspectos relacionados a metodologia de atendimento as famílias e necessidades afetadas destas. Ainda hoje encontramos poucas referências acerca do tema, o que nos fez refletir ainda mais sobre a necessidade de ver as famílias com outro olhar.

Como já foi mencionado, aplicamos esse processo, identificamos as necessidades afetadas na família, e a partir destas planejamos e desenvolvemos nossas ações.

Estas ações eram avaliadas diariamente, com exceção das oficinas (reuniões) que eram avaliadas ao final de cada uma delas. Como as ações eram voltadas para o bem estar dos acompanhantes e das criança, cabia a eles avaliar nossos cuidados. Por vezes nossas ações também eram avaliadas por nossa supervisora.

Estas avaliações foram responsáveis por reforçarem ainda mais nossa idéia de que há necessidade de elaborar uma forma de atendimento para as famílias, pois estas, no dia-a-dia do hospital, local onde as crianças tem atenção garantida, os familiares parecem sentir-se desamparados.

Acreditamos que nossa contribuição tenha sido no sentido de mostrar que podem ser feitos trabalhos relacionados a família. Apesar do pouco tempo disponível pelos profissionais na unidade, é necessário e possível desenvolver atividades que visem o maior bem-estar dos familiares. Como já havíamos dito anteriormente a família torna-se ativa no cuidado da criança e, por esta razão, também precisa ser cuidada.

7. RELATO DE VIVENCIA

Durante nosso período de estágio, foram inúmeras os momentos marcantes que vivemos. Muitas foram as crianças e famílias com quem tivemos contato. Entretanto, uma delas merece um destaque em nossas lembranças, já que foi muito especial. Tentaremos contar aqui um pouco de nossa experiência. Talvez não seja possível expressar por meio de palavras tudo aquilo que sentimos, mas faremos o possível.

Conhecemos o *Raio de Luz* nos primeiros dias de estágio. Tinha 11 anos e chamava a atenção por ser uma linda criança e muito esperta. Não foi difícil nos aproximarmos dele, já que era bastante curioso e ativo, sempre que podia fazia questionamentos e em momentos em que não estava “preso” ao soro ficava brincando pela unidade. Destacava-se também por seu imenso talento para desenhos. Mostrava-nos com muito orgulho suas obras de arte.

Raio de Luz era portador de leucemia linfocítica aguda, que durante o tratamento, recidivou, sendo que desta vez, havia voltado mais forte, bi fenotípica agressiva. Porém, a única que tinha conhecimento da gravidade do quadro era a mãe, que era quem permanecia com ele no hospital e acompanhava o tratamento. O pai, *Raio de Sol*, que trabalhava como autônomo, não podia permanecer no hospital pois seu trabalho o impedia, mas sempre ligava para ter notícias do filho. Ele também não sabia do diagnóstico final, o que fazia com que a mãe, *Raio de Luar*, suportasse tudo sozinha. *Raio de Luz* apenas sabia que tinha leucemia, e dizia para nós que tinha 80% de cura. A mãe preferiu poupá-lo de más notícias, acreditando que assim ele teria mais forças para lutar.

Mãe e filho mostravam-se muito tranquilos, apesar de toda a situação. *Raio de Luz* era o centro do universo dos pais, e para que pudesse reagir bem ao tratamento, a mãe sempre procurou manter-se calma e esclarecida acerca de tudo que ocorria e que poderia ocorrer.

Selecionamos alguns dias de nosso convívio com o *Raio de Luz* e sua família, constantes em nosso diário de campo, os quais iremos descrever abaixo.

Dia 07 de abril

Hoje foi um dia de emoções fortes. O *Raio de Luz* precisava fazer uma MADIT (punção lombar na qual além de ser retirado líquido, é injetada quimioterapia) e solicitou que permanecêssemos com ele no momento da punção. Assim o fizemos. Acompanhamos todo o procedimento. Não é fácil ouvir uma criança de 11 anos se perguntando: “Por que meu Deus, por que ?” Ninguém pode respondê-lo e isso traz uma sensação horrível.

Dia 19 de abril

Depois de poucos dias em casa, o *Raio de Luz* retornou à unidade. Ele está muito triste e não sabemos o que fazer para aliviar seu sofrimento. A mãe, *Raio de Luar* também mostra-se bastante assustada com toda a situação. Tentei consolá-la e oferecer minha atenção, porém ela conversou um pouco e nem quis almoçar para não afastar-se do menino.

A volta do *Raio de Luz* nos fez sentir tristes e desacreditadas, pois estamos percebendo que, por mais que estas crianças cumpram o tratamento, por mais que os pais se esforcem para tentar mantê-los bem, é grande a chance desta doença horrível voltar. Parece que esse sofrimento não tem fim.

Dia 02 de maio

O *Raio de Luz* está mais ou menos e é muito chato vê-lo na unidade novamente. Uma, porque ele não está bem e outra é por que é visível a dúvida e o medo no rosto dele e de sua mãe. Não dá para saber o que vai acontecer.

Pensando nisso me perguntei se realmente estamos ajudando estas pessoas. Se o pouco que fazemos está valendo para elas.

Dia 03 de maio

A *Raio de Luar* (mãe do *Raio de Luz*) está sem saber como dizer para o pai dele que o filho está com o leucemia linfocítica aguda bi fenotípica agressiva. O *Raio de Luz* também não sabe e nem vai saber no que depender da mãe.

Dia 09 de maio

Raio de Luz é uma criança que me preocupa bastante. Talvez porque ele me lembre muito meu irmão.

Ele não está muito bem. *Raio de Luar* tenta manter-se calma mas nota-se claramente que está preocupadíssima. Parece que vai desabar a qualquer momento. Ele está se tornando agressivo. Está em uma fase complicada da doença.

Acho que o pior é a angústia de *Raio de Luar* em ver o *Raio de Luz* “caidinho” e não saber o que fazer em relação a febre dele que não cede. Ela tenta parecer despreocupada na frente dele, mas longe deixa transparecer sua preocupação e seu medo.

Dia 18 de maio

Felizmente o *Raio de Luz* está melhor, alimentando-se melhor e mais calmo. *Raio de Luar* não pôde participar da nossa reunião pois estava dando almoço para o *Raio de Luz*.

Percebemos que o *Raio de Luz* está mais alegre e comunicativo, pois inclusive já está fazendo exigências. Não queria comer a comida do hospital, tanto que a *Raio de Luar* teve que ir até o albergue para preparar-lhe uma sopa.

Dia 22 de maio

Hoje foi um dia tranquilo, ou quase. Realizamos algumas técnicas e até levamos “bronca” do *Raio de Luz*. Chamou-nos (eu e a mãe dele) de “cabeça de vento”, só por que nos

distraímos por alguns instantes. Ele se irritou em algumas circunstâncias, mas depois já estava bem, pois vai para casa amanhã, o que o deixou muito animado.

Dia 23 de maio

Raio de Luar e *Raio de Luz* estavam muito felizes, pois estavam de alta, apesar da febre que ele teve de manhã. Sua animação era contagiante. Seu aniversário aproximava-se e iria passá-lo em casa.

Conversamos muito, nós quatro (Ana, Kelly, *Raio de Luar* e *Raio de Luz*). Falamos sobre diversas coisas, mas o assunto principal foi cães e gatos. Acho que foi bom para eles, e para nós, mudar um pouco de assunto, falar em algo que não fosse a doença.

Quando *Raio de Luz* estava indo embora, ele passou por mim enquanto eu esperava o ônibus no ponto próximo ao hospital. Senti uma coisa estranha ao ver aquela criança indo embora com um sorriso nos lábios e me abanando a mão, dando “tchau”. Sabia que logo nos encontraríamos novamente. Mas o porquê de ter sentido isso? Nem eu sei...

Dia 25 de maio

Hoje recebemos um telefonema do pai do *Raio de Luz* dizendo que ele estava com hemorragia nasal e que as compressas de gelo não estavam adiantando. Suas plaquetas estavam muito baixas e na cidade deles nada podia ser feito. Foi quando a Enfermeira da unidade mandou que ele o trouxesse imediatamente. A distância entre Florianópolis e a cidade onde moravam é grande, então levariam no mínimo 7 horas para chegar.

Dia 26 de maio

Hoje *Raio de Luz* retornou à unidade. Seu estado é delicado e estamos preocupadas e com muito medo do que possa acontecer. É a terceira internação dele nos últimos dois meses. O tempo de permanência dele em casa é mínimo. Cada vez que vem para cá fica um mês ou mais.

Dia 30 de maio

O Raio de Luz está cada vez pior. Está muito amarelo e edemaciado. Quase não conversa mais, alimenta-se muito mal, enfim, a tristeza tomou conta dele. Quando tentamos conversar com ele, parece confuso.

Fui auxiliar *Raio de Luar* a colocá-lo na cama. *Raio de Luz* sentia dor até em um mínimo toque. Sua pele estava muito sensível, sua força e ânimos já desapareciam.

Vendo-o naquele estado, um menino que sempre foi tão forte, sempre brincalhão e amigo, não consegui conter as lágrimas. Tive que sair correndo do quarto para que ele e sua mãe não vissem a minha fraqueza.

Dia 01 de junho

Logo que chegamos na unidade ficamos sabendo que *Raio de Luz* foi para a UTI na tarde de ontem.

Raio de Luar esteve na unidade e conversamos com ela, que nos disse que ele estava melhor e que havia até conversado com ela durante a noite. Ainda estava reconhecendo-a, pois acariciou seu rosto e disse que era para ela ir descansar que ele estava bem.

Ficamos animadas com a notícia e decidimos visitá-lo na UTI. Chegando lá ficamos chocadas com a cena: *Raio de Luz* estava sedado, pois precisou ser entubado. Sua pele estava totalmente ictérica e sua face já não era daquele menino que havíamos conhecido. Conversamos um pouco com a Enfermeira que nos disse que logo que começou a sentir falta de ar, pediu para que ela o ajudasse. Ela somente respondeu que ele iria ser ajudado. *Raio de Luz* então perguntou: “O que eu preciso fazer?” e teve como resposta: “Nada, deixa que nós fazemos por você.” Quando ela nos disse isso, vimos que nem nos momentos mais difíceis de sua vida ele desanimou, que continuou se portando como o menino curioso e esperto que sempre queria participar de todos os procedimentos que fossem feitos com ele.

Não esperávamos encontrá-lo naquele estado. Quando sua mãe nos disse que ele estava melhor imaginamos que ainda conversaríamos com ele. Pensávamos até na bronca que daríamos nele por ter nos dado tamanho susto. Infelizmente a realidade foi outra.

Ficamos muito abaladas. Nossa vontade era de escondermo-nos e lamentar por tudo que estava acontecendo. Uma de nós não conteve a emoção e preferiu voltar a unidade, enquanto a outra, juntamente com nossa orientadora, permaneceu com a mãe algum tempo para tentar confortá-la um pouco.

Dia 02 de junho

As palavras que escrevemos agora são palavras que gostaríamos que não fossem escritas. Esta manhã, às 10:30, *Raio de Luz* faleceu.

A primeira coisa que fizemos foi ir à UTI ver como ele estava. Ele estava pior. Mesmo sabendo que a situação era crítica, e que por certo ele não escaparia desta, ainda havia a esperança de que ele ficasse bom.

Eu, Kelly, me apeguei muito a este menino, considerava-o como um irmão, mesmo sem ele saber. Ficamos a manhã toda na UTI junto com os pais dele. O pai havia chegado na noite anterior. Era muito difícil conter as lágrimas enquanto escutava a mãe falar dele. Nos dizia que queria que os aparelhos fossem desligados e que tinha medo que ele ficasse muitos dias assim. Ela só não queria que o sofrimento dele continuasse.

Tocava-nos profundamente ouvir aquela mãe dizer que havia pedido para ele escolher: se ele quisesse ficar bom, que ele lutasse para continuar vivo, mas se ele estivesse cansado de tanta luta, que se deixasse levar. Ela ainda nos contou que o tranquilizou dizendo que ele poderia partir em paz, sem medo, que ela e o marido ficariam bem.

Quando a porta que dava acesso da sala de espera à UTI se abriu e um funcionário disse que ninguém poderia entrar, apesar do horário de visitas, algo dentro de mim falou: “é o *Raio de Luz!*” Saímos dali e retornamos à unidade oncohematológica e pedi para que a

escriturária telefonasse para a UTI e perguntasse como ele estava. Era ele mesmo. Pensei: “ele está indo embora.” A dor, o desespero, o medo que senti eram como se eu fosse da família. Não conseguimos permanecer na unidade, longe do que estava acontecendo. Mais que depressa, retornamos à UTI. Ao chegarmos lá, nada havia mudado, até que percebemos que o monitor cardíaco que estava ligado ao *Raio de Luz* estava silencioso. Entrei rápido e perguntei como ele estava, quando veio a notícia: “foi à óbito.” Não consegui me conter, chorei como uma irmã. Parecia que estava perdendo parte de mim. Olhar para ele... já não se mexia, não brigava comigo, não sorria...aquele corpo nem parecia do *Raio de Luz* que conheci e que me disse: “que pena que você vai embora, senão eu ia te encher o saco.”

No momento da morte os pais não estavam na UTI. Haviam saído para telefonar. Ficamos algum tempo na sala de espera aguardando que retornassem para que a médica pudesse dar a notícia. Foram minutos que mais pareceram uma eternidade. A angústia tomava conta de nós. Não sabíamos como reagiriam.

Enfim, os pais retornaram à UTI. A psicóloga e a assistente social foram chamadas para dar a notícia juntamente com a médica e a enfermeira. Permanecemos com eles durante todos os momentos. Não queríamos desampará-los. Algo dentro de nós dizia que deveríamos permanecer com eles pois poderíamos ajudar.

Para nossa surpresa e até certo alívio, os pais reagiram muito bem à notícia. Foram fortes, até mesmo mais do que nós. As lágrimas que derramaram foram poucas, pois lembravam que *Raio de Luz* havia pedido para que eles não chorassem. Diziam que ele havia feito sua escolha e estavam felizes por isso.

Enquanto a Ana permaneceu com os pais em todos os instantes, eu, Kelly preferi ajudar a preparar o corpo de nosso amigo. Os sentimentos experimentados foram diferentes, então optamos por relatar nossas experiências separadamente.

Eu Kelly, optei por permanecer junto ao *Raio de Luz* até o último instante que ele permanecesse na UTI. Perguntei à funcionária que o prepararia, como ela conseguia fazer tal

trabalho. Ela me respondeu que a última coisa que podia fazer por ele era deixá-lo o melhor possível para quando a família entrasse para vê-lo. Pensando nestas palavras, optei por ajudá-la, tentando fazer daquela a minha última homenagem a ele. Enquanto preparava-o, me despedia dele. Só sinto não ter me despedido dele enquanto estava vivo. Com tudo que passei e senti com a morte do *Raio de Luz*, pude superar a morte do meu irmão. Tudo que fiz pelo *Raio de Luz* foi como se eu estivesse fazendo pelo meu irmão. Por isso fiz questão de estar presente em todos os momentos para que pudesse me despedir, dos dois.

Para mim, Ana, foi muito complicado ter que me manter “inteira” sendo que a minha vontade era de deixar que as lágrimas rolassem. Permaneci com os pais durante todo o tempo, desde quando o corpo estava sendo preparado até o momento de deixá-lo na conservadora. Sinceramente não me lembro de tudo que disse ao *Raio de Sol* e a *Raio de Luar* (pais de *Raio de Luz*) enquanto esperávamos para entrar e ver o corpo de *Raio de Luz*. Busquei palavras onde nem sabia que existiam. A força daqueles dois me espantava. *Raio de Luar* não parou um só minuto, correu o hospital inteiro para resolver todas as questões de transporte, enterro, enquanto *Raio de Sol* permanecia sentado ao meu lado, falando poucas palavras, enquanto rolavam raras lágrimas. Lembro-me de uma coisa que disse a ele, que nunca imaginei que diria: “sabe *Raio de Sol*, eu acredito que quando nascemos, cada um de nós vem para cá com uma missão a cumprir. O *Raio de Luz* é um anjinho. Um anjo que veio para a terra para trazer alegria ao casal e a todos que pudessem passar pelo caminho dele. Só que ele cumpriu sua missão e precisou retornar ao céu.” Vi que os olhos daquele pai que acabara de perder seu único filho se encheram de lágrimas e concordaram comigo: “é verdade, foram 12 anos muito felizes.”

Quando a *Raio de Luar* chegou, logo chamaram para que os pais pudessem ver o corpo. Permanecemos nós quatro, eu, a Kelly, e os pais. Ouvir o pai nos perguntando “Como ele é bonito não?” nos cortava o coração. Ver aquela mãe dizer ao seu filho que ele havia escolhido o caminho certo e que agora todos estavam em paz foi demais para nós. O choro foi inevitável. Deixaram que os pais permanecessem alguns minutos com o filho e logo após todos nós acompanhamos a funcionária que levava-o para a conservadora.

Foram momentos difíceis que com certeza não gostaríamos que tivessem acontecido, mas como foram inevitáveis, optamos por enfrentar a situação ao invés de nos esquivar e neste único dia aprendemos mais do que em muitos estágios inteiros que realizamos.

Dia 06 de junho

Neste dia ficamos sabendo que o *Raio de Luz* havia pedido para sua mãe dizer para a mãe de um amiguinho seu da unidade, que se perguntasse por ele, não era para dizer que ele estava mau e que iria morrer, e sim que tinha ficado curado e havia voltado para casa.

Reflitamos um pouco. Será que esta criança não sabia o que a esperava? Não estava se despedindo há algum tempo? Quem poderá saber...

8. REFLEXÕES SOBRE O RELATO DE VIVENCIA

Nestes 50 dias que passamos acompanhando a trajetória das crianças e suas famílias, tivemos a oportunidade de compartilhar seus momentos de alegria, tristeza, incerteza, angústia, dor e revolta.

Foram inúmeras contribuições que esta experiência nos trouxe, não só à nível profissional; pois tivemos oportunidade de pôr em prática nossa proposta e contar com a colaboração da equipe multidisciplinar; mas principalmente para nosso crescimento pessoal.

A maior destas contribuições foi de que, ao chegarmos na unidade, era grande o medo que tínhamos de nos deparar com a morte. Por ironia do destino, logo no primeiro dia de estágio encontramos uma criança em estado terminal. Tamanho foi o choque. Era uma realidade nova para nós, não estávamos preparadas, sabíamos que não havia nada para fazer, apenas esperar. Os sentimentos de impotência e o medo de que nos faltassem palavras para confortar o pai nos acompanhava todo o tempo.

Algum tempo após, passamos pela mesma situação, sendo que este caso, acompanhamos desde o princípio. A rápida evolução da doença fazia com que a medicina já não dispusesse de recursos para salvar a vida daquela criança. O sentimento que predominou foi o de revolta, tanto pela agressividade da doença quanto pela dificuldade de se encontrar um tratamento.

Por fim, nos dois casos, não estávamos presentes quando a hora tão temida chegou. Permaneceram em nós sentimentos de culpa e alívio. Culpa por não estar no local para

oferecer conforto aos familiares na hora da morte da criança e alívio por não presenciarmos o fato, o que provavelmente nos abalaria emocionalmente.

Todo o período em que permanecemos na unidade foi de grande valia para nosso aprendizado, porém, foi com nossa última experiência que realmente aprendemos como se processa a morte e o morrer.

A família em questão foi uma das que conhecemos primeiro e com quem criamos um vínculo afetivo muito forte. Acompanhamos todas as suas internações e compartilhamos todos os sentimentos que pairavam sobre aquela mãe e seu filho. Parecíamos já fazer parte daquela família.

Depois de todas as complicações de sua doença e quando já não haviam mais recursos médicos para aquela criança, tudo o que nos restava fazer era rezar para que seu sofrimento fosse diminuído e que a família tivesse forças suficientes para enfrentar a situação que estava ocorrendo.

Na hora de sua morte, um turbilhão de sentimentos nos invadiu. A raiva, a tristeza, o choque e a revolta confundiram-se. Parecia que haviam nos “tirado o chão”, sofremos junto com os pais, os demais acompanhantes da unidade e também a equipe da unidade oncohematológica, que o acompanhava há bastante tempo.

Enfim, essa triste experiência fez com que cada uma de nós conseguisse superar alguma dificuldade e até descobrir dons que antes eram desconhecidos.

“Para mim, Ana, foi necessário passar por tudo isso para descobrir que em momentos como este, há muito mais a se fazer do que podemos imaginar. Encontrei palavras para confortar os pais e os outros acompanhantes que se desesperaram com a situação, mesmo sem saber de onde surgiam tais palavras. Se fosse em outra situação, acredito que não conseguiria expressar meu pesar e dizer tudo que foi dito. Acho que fui “iluminada” naquele momento,

sabendo que o pouco que eu estava fazendo parecia confortar, pude ver que estava surtindo efeito, o que me deixou mais satisfeita e conformada, pois estava ajudando”.

“Para mim, Kelly, essa experiência trouxe a oportunidade de processar a morte do meu irmão, através da morte desse amigo. Fiz questão de estar presente em todos os momentos, ajudando no que fosse necessário, até chegar a hora da despedida. Cada ação que fiz para este amigo, foi como se fizesse para meu irmão. Vivenciei, experimentei cada sentimento como se fosse da família. Foi um momento difícil, mas que apesar das tristezas pude conhecer uma família muito especial com quem aprendi muito”.

A lição mais importante que esta família nos ensinou, foi a de que não devemos NOS queixar tanto do que não temos ou que não teremos, mas sim, agradecer por tudo que nos foi concedido, dar mais valor a coisas que realmente importam, por não haver bem maior do que a vida.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando escolhemos trilhar nossos caminhos pela estrada tortuosa da Enfermagem Oncológica Pediátrica, tínhamos consciência de que iríamos passar por situações bastante dolorosas, que nunca havíamos vivido. Situações estas que sabíamos que poderiam acontecer e mesmo assim estávamos decididas a enfrentá-las.

Durante o período que permanecemos na unidade, foi possível constatar que assistir a família ainda é uma área nova para a Enfermagem, mas que está sendo mais explorada ultimamente.

Ainda hoje a Enfermagem centra somente na criança o seu foco de cuidado, por vezes esquecendo a família que a acompanha e que necessita de cuidado. Sabemos que a Enfermagem se preocupa com a família, contudo ainda não se tem uma metodologia de cuidado aos familiares, principalmente a nível hospitalar.

Em nosso estágio, percebemos a necessidade e a importância de se ter uma metodologia de atendimento as famílias. Foi possível notar que a família passa por vários estressores devido a hospitalização e a descoberta do diagnóstico, o que ocasiona problemas para a dinâmica familiar. Sendo assim, fica clara a necessidade de se ver a família como unidade a ser cuidada.

Podemos identificar algumas necessidades básicas afetadas nos familiares que acompanhavam as crianças internadas. Isto foi possível através da Teoria das Necessidades Humanas Básicas descritas por Horta (1979), utilizada para nortear nosso trabalho. Porém, a

teoria contemplava de forma ampla o indivíduo e não a família, fazendo com que revisássemos e adaptássemos alguns aspectos.

Através da identificação das necessidades afetadas da família, fica a reflexão sobre necessidade de se assistir a família e desta passar a ser enfocada também como unidade a ser cuidada.

A identificação das necessidades nos possibilitou construir estratégias de cuidado. Estas estratégias foram desde conversas informais com os familiares, até reuniões organizadas com diferentes temas. Acreditamos que assim contribuímos na construção de uma metodologia de cuidado às famílias da unidade, já que cuidamos de forma ativa dos familiares/acompanhantes que lá se encontravam.

Percebemos que assistir em Enfermagem não é só prestar cuidados técnicos, é saber ouvir, estar por perto apoiando sempre que necessário, e podendo assim começar a assistir as famílias de forma integral e efetiva resgatando a cidadania e as potencialidades dos seres por nós cuidados.

A experiência vivenciada durante o estágio nos fez refletir sobre a importância da Equipe de Enfermagem no atendimento à criança e família. Concluimos que a Enfermagem pediátrica ainda necessita desenvolver algumas habilidades para prestar uma assistência integralizada à criança com câncer e sua família durante os estágios da doença, desde o diagnóstico até o momento da morte.

Contudo, sabemos que os enfrentamentos são inúmeros, em muitos momentos a dor e o desespero representado pela perda nos desgasta e nos pede para fugirmos da luta.

Sendo assim, percebemos que os mais pequenos gestos de cuidados são significativos para a família e para a criança. Principalmente famílias de crianças fora de possibilidades terapêuticas. E é justamente por estes instantes que nos vem forças para continuar.

Esperamos que com este trabalho mais pessoas tenham seu interesse despertado pela área, assim, deixamos como sugestão que mais grupos desenvolvam trabalhos na unidade de internação oncohematológica, já que devido a toda estigmatização do câncer, cada vez mais pessoas se distanciam destas crianças e de suas famílias.

Vale ressaltar que, apesar de toda a dor e o sofrimento que estas crianças e suas famílias passam, há muitos aspectos positivos que devem ser levados em consideração.

Vivenciando o dia-a-dia dessas crianças que, mesmo doentes, ainda têm ânimo para sorrir e brincar, faz desta uma experiência única, servindo de lição de vida para todos aqueles que possam entrar em contato com elas.

Finalizando, retomamos Horta que já nos dizia que “Enfermagem é ter gente cuidando de gente”, nos devolvendo assim, a humanidade e a sensibilidade que existe em todo este processo.

9. BIBLIOGRAFIA CITADA E CONSULTADA

AMBULATÓRIO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO CARLOS GOMES BASTOS – Hospital Infantil Joana de Gusmão. Disponível na Internet. **Erro! A origem da referência não foi encontrada.**

BONASSA, Edva Moreno A. **Enfermagem em quimioterapia**. São Paulo: Atheneu, 1992.

CARTER, Betty, McGOLDRICK, Monica. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CLARK, Jane C. , MC GEE , Rose F. **Enfermagem oncológica: Um curriculum básico**. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM. **Código de Ética de Enfermagem**, 1996.

CRUZ, Magda, ROCHA, Marcia C. D. et al. **Criança e doença fatal**. São Paulo: Sarvier, 1984.

FUNDAÇÃO SOBECCan – Hospital do Câncer. Disponível na Internet. **Erro! A origem da referência não foi encontrada.**

GAYNETT, Fernanda, BRASIL, Giane. **Cuidando da criança/família e equipe no experienciar do câncer infantil a partir do referencial teórico de Wanda de Aguiar Horta**. Florianópolis, 1999, 108 pg. Relatório. (Trabalho de Conclusão de Curso). Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

HORTA, Wanda de Aguiar. **Processo de Enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Inca. **Câncer**. Disponível na internet. www.inca.org.br/cancer

HOSPITAL DO CÂNCER A. C. CAMARGO. Disponível na Internet. **Erro! A origem da referência não foi encontrada.**

MOTTA, Maria da Graça C. da. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital**: Uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis, 1997. 207 p. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

REIS, Juliana Balbinot, SANTS, Simone Cristine dos. **Cuidado de Enfermagem hospitalar e/ou domiciliar ao cliente com câncer avançado**. Florianópolis, 1998, 30 p. Projeto (Trabalho de Conclusão de Curso) - Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

SANTOS, Fabíola. **A criança ostomizada e família: promovendo o auto-cuidado**. Florianópolis, 1999, 59 pg. Relatório. (Trabalho de Conclusão de Curso). Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

SCHMITZ, Edilza Maria. **Enfermagem em pediatria e puericultura**. São Paulo: O Atheneu, 1989.

SIMONTON, Carl O. **Com a vida de novo**. São Paulo: Summus, 1987.

SIMONTON, Stephanie M. **A Família e a cura**: O método Simonton para famílias que enfrentam uma doença. São Paulo: Summus, 1990. 205p.

SLUZSKI, Carlos E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SOUZA, Ana Izabel Jatobá de. **Cuidando de famílias em uma unidade de internação oncohematológica pediátrica norteado pelo referencial de Jean Watson**. Florianópolis 1999, Monografia. (Curso de Especialização em Enfermagem na Saúde da Família) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

SOUZA, Ana Izabel Jatobá de. **No Cuidado com os cuidadores**: Em busca de um referencial para ação de Enfermagem oncológica pediátrica fundamentada em Paulo Freire.

Florianópolis, 1995. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

VICENTE, Andresa et al. **Proposta de cuidado à criança oncológica e família em ambulatório de domicílio**. Florianópolis, 1999. Relatório (Trabalho de Conclusão de Curso) - Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

WALDOW, Vera, LOPES, Marta, MEYER, Júlia, DAGMAR, Estermann. **Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 477 p.

WHALEY, Lucille F., WONG, Donna L. **Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais a intervenção efetiva**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

WHALEY, Lucille F., WONG, Donna L. **Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais a intervenção efetiva**. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ZANCHETTA, Margareth S. **Enfermagem em Canceriologia: Prioridades e objetivos assistenciais**. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.

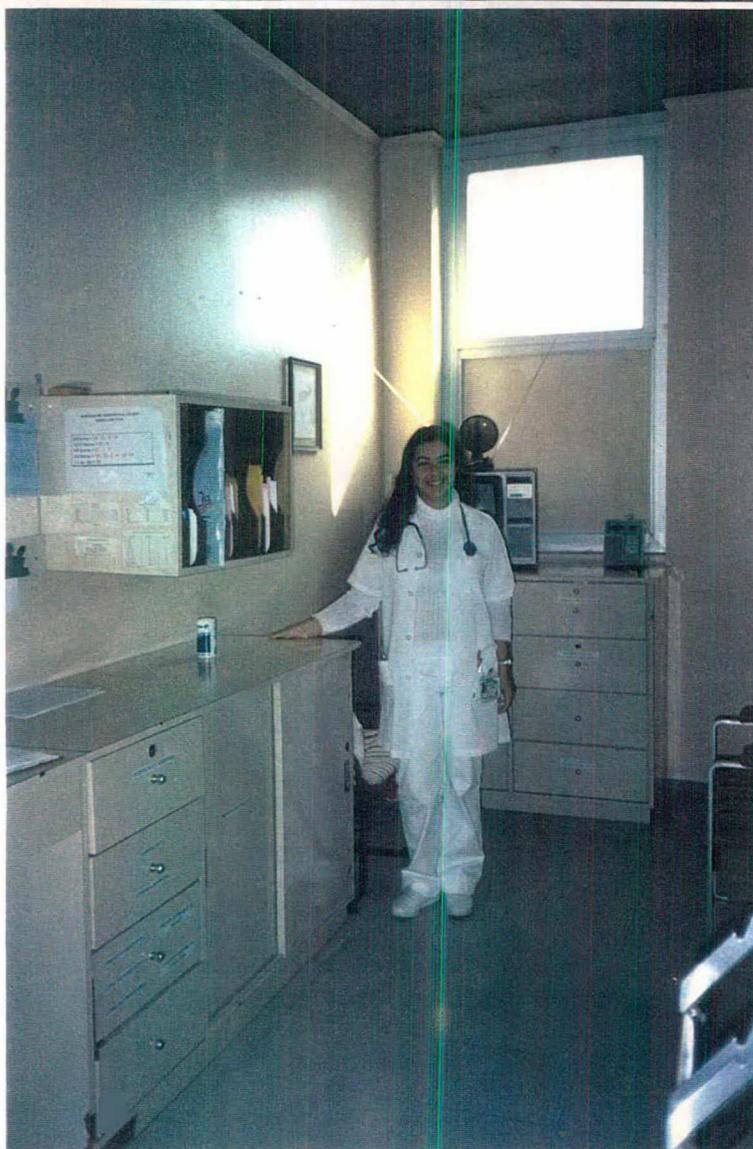
ANEXOS

AS ACADÊMICAS

ANA CRISTINA



KELY CRISTINA



ANEXO 1

HISTÓRICO DE ENFERMAGEM (HORTA, 1979)

Nome: _____ Registro: _____

Enfermaria: _____ Leito: _____

IDENTIFICAÇÃO:

Idade: _____ Sexo: _____ Cor: _____

Estado civil: _____ Nº e idade dos filhos: _____

Escolaridade: _____ Ocupação: _____

Profissão: _____ Religião: _____

Procedência: _____ Naturalidade: _____

Nacionalidade: _____ Data de admissão: _____

Diagnóstico: _____

Por onde foi admitido: _____

Residência fixa ou temporária: _____

1. PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS

Necessidades sentidas: _____

O que incomoda – preocupações, queixas, problemas.

O que sabe sobre a doença, tratamento, experiências anteriores com doenças:

O que espera da equipe de saúde e de enfermagem?

Quanto tempo pensa ficar no hospital?

2. NECESSIDADES BÁSICAS (hábitos, ritos, frequência, características, problemas que a doença trouxe no atendimento)

Sono e repouso: _____

Alimentação e hidratação: _____

Eliminações (intestinal, urinária, outros): _____

Recreação: _____

Religião: _____

Habitação (condições de saneamento básico): _____

3. HÁBITOS DE SAÚDE:

Exame médico e odontológico periódico, imunizações, alergias, fumo, álcool, outros:

4. EXAME FÍSICO:

- Condições gerais (descrever aspecto geral, expressão facial, estado mental, locomoção, postura, vestuário, peso e altura):

- Sinais vitais: (características e valores):

Pulso radial e apical: _____

Temperatura: _____

Respiração: _____

Pressão arterial: _____

- Condições dos segmentos (limpeza, lesões, secreções, cor, forma, temperatura, motilidade, acuidade dos sentidos, distribuição de pêlos, próteses, deformidades, ausência de segmentos):

- Condições da rede venosa e músculos parenterais: _____

- Cabeça (couro cabeludo, face, órgãos dos sentidos, cavidade bucal): _____

- Pescoço: _____

- Membros superiores e inferiores: _____

- Tronco anterior (tórax, abdome, genitais): _____

- Tronco posterior (tórax, lombo-sacra, nádegas, ânus): _____

- Queixas: _____

5. O QUE GOSTARIA DE PERGUNTAR ?

6. IMPRESSÕES DA ENFERMEIRA SOBRE O CLIENTE

7. DADOS CLÍNICOS DE INTERESSE PARA A ENFERMAGEM

ANEXO 2

HISTÓRICO DE ENFERMAGEM (Adaptado por Brasil e Gaynett, 1998)

1. IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE:

Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Nº do prontuário: _____ Religião: _____ Procedência: _____

Escolaridade: _____ Data de internação: _____

Através de:

Ambulatório Emergência Trans. interna Transf. Externa

Como chegou ao recinto:

Cadeira de rodas Maca No colo da mãe Deambulante

Como chegou ao recinto:

Lúcido Inconsciente Consciente

Observações: _____

1.1. HISTÓRIA GESTACIONAL

Pré - termo A termo Pós - termo

Fez pré natal ? _____ Nº de consultas: _____

Fez acompanhamento de crescimento e desenvolvimento? _____

Doenças infecto-contagiosas anteriores e/ou alergias: _____

Observações: _____

1.2. HISTÓRIA FAMILIAR

Nome do pai: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____

Naturalidade: _____ Religião: _____ Profissão: _____

Procedência: _____

Nome da mãe: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____

Naturalidade: _____ Religião: _____ Profissão: _____

Procedência: _____

Observações:

Nº de filhos e idade: _____

Com quem ficam os filhos?

Tios Vizinhos Avós Outros

Tipo de moradia:

Alvenaria Madeira Mista Outros

Própria Alugada Outros

Nº de cômodos: ()

Condições de saneamento:

Água: Encanada Poço Cachoeira/ponteira

Iluminação: Rede elétrica Rabicho

Esgoto: Aberto Fechado Fossa

Coleta de lixo: Coletado Enterrado Incinerado

Transporte: Coletivo Particular

Doenças na família: () Tipo e grau de parentesco

2. PERCEPÇÕES E/OU EXPECTATIVAS :

Como se sente com relação à internação?

O que sabe sobre a doença?

Outras internações: _____ Motivo: _____

Disponibilidade de permanência familiar e/ou visitas: _____

O que gostaria de perguntar:

Práticas de educação/saúde?

3. PROBLEMAS RELACIONADOS COM AS NECESSIDADES HUMANAS BÁSICAS

1. Oxigenação: (Respiração, tosse, expectoração, coriza, oxigenioterapia, etc.)

2. Hidratação: (Volume, frequência, hábitos, etc.)

3. Alimentação: (Apetite, intolerância, mastigação, hábitos alimentares, dependência na alimentação, deglutição e digestão, tipos de alimentos ingeridos, etc.)

4. Eliminação: (Intestinal, urinária, menstrual, drenagens, vômitos, etc.)

5. Sono e repouso: (Características, hábitos relacionados, problemas que dificultam, outros problemas relacionados, etc.)

6. Atividades Físicas: (Exercícios e atividades físicas praticadas, problemas que dificultam, alterações provocadas, etc.)

7. Integridade física: (Amputação, deformidades, próteses, outros problemas.)

8. Integridade cutâneo – mucosa: (Pele, couro cabeludo, olhos e pálpebras, ouvidos, boca, nariz, língua, dentes, garganta, ânus, órgãos genitais, abdome, etc.)

9. Cuidado corporal: (Necessidade higiênica, necessidade de tricotomia, etc.)

10. Regulações: (Térmica, alterações, fatores que interferem na regulação, outros problemas relacionados, etc.)

Hormonal: (Alterações, problemas terapêuticos relacionados, outros problemas, etc.)

Neurológica: (Nível de consciência, convulsões, crises conversivas, vertigens,etc.)

Hidroeletrolítica: (Sede, perda de líquido, retenção de líquido)

Vascular: (Pulso, P.A)

Crescimento celular: (Problemas gerais, faz uso de QT, radioterapia.)

11. Percepção dos órgãos do sentido: (Visual, auditiva, olfativa, tátil, gustativa, dolorosa.)

12. Terapêuticas: (Condições para terapia IM, condições da rede venosa, necessidade terapêutica.)

13. Sexualidade: (Problemas)

14. Segurança física: (Prevenção de quedas, isolamento, prevenção de fugas)

15. Meio ambiente: (Relacionados ao ambiente hospitalar e residência)

NECESSIDADES PSICOSOCIAIS E ESPIRITUAIS:

16. Segurança emocional: (Como se sente em relação à doença)

17. Amor, afeto, atenção:

18. Auto-imagem, aceitação, auto-estima:

19. Auto-realização:

20. Liberdade e participação:

21. Comunidade:

22. Recreação:

23. Gregária:

24. Orientação tempo e espaço:

25. Educação para a saúde:

ANEXO 3

HISTÓRICO DE ENFERMAGEM

(Revisado por Pedrozo e Silva, 2000)

1. IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE:

Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Nº do prontuário: _____ Religião: _____ Procedência: _____

Escolaridade: _____ Data de internação: _____

Através de:

Ambulatório Emergência Transf. interna Transf. Externa

Como chegou ao recinto:

Cadeira de rodas Maca No colo da mãe Deambulante

Como chegou ao recinto:

Lúcido Inconsciente Consciente Desorientado

Que meio de transporte utilizou para chegar até o hospital?

Coletivo Particular Ambulância Carona

Observações: _____

1.1. HISTÓRIA GESTACIONAL

Pré - termo A termo Pós - termo

Fez pré natal ? _____ Nº de consultas: _____

Fez acompanhamento de crescimento e desenvolvimento? Sim Não

Doenças infecto-contagiosas anteriores e/ou alergias: _____

Observações: _____

1.2. HISTÓRIA FAMILIAR

Nome do pai: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____

Naturalidade: _____ Religião: _____ Profissão: _____

Procedência: _____

Nome da mãe: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____

Naturalidade: _____ Religião: _____ Profissão: _____

Procedência: _____

Nº de filhos e idade: _____

Com quem ficam os filhos?

Tios Vizinhos Avós Outros _____

Tipo de moradia:

Alvenaria Madeira Mista Outros

Própria Alugada Outros

Nº de cômodos: ()

Condições de saneamento:

Água: Encanada Poço Cachoeira/ponteira

Iluminação: Rede elétrica Rabicho

Esgoto: Aberto Fechado Fossa

Coleta de lixo: Coletado Enterrado Incinerado

Doenças na família (tipo e grau de parentesco)

2. PERCEPÇÕES E/OU EXPECTATIVAS DA CRIANÇA

Como se sente com relação à internação?

Como se sente em relação à doença e as mudanças que ela trouxe?

O que sabe sobre a doença?

Outras internações: _____ Motivo: _____

Disponibilidade de permanência familiar e/ou visitas: _____

Como é o seu relacionamento com os demais membros da família, amigos e outras pessoas?

O que gostaria de perguntar?

3. PROBLEMAS RELACIONADOS COM AS NECESSIDADES HUMANAS BÁSICAS

1. Oxigenação: (Respiração, tosse, expectoração, coriza, oxigenioterapia, etc.)

2. Hidratação: (Volume, frequência, hábitos, etc.)

3. Alimentação: (Apetite, intolerância, mastigação, hábitos alimentares, dependência na alimentação, deglutição e digestão, tipos de alimentos ingeridos, etc.)

4. Eliminação: (Intestinal, urinária, menstrual, drenagens, vômitos, etc.)

5. Sono e repouso: (Características, hábitos relacionados, problemas que dificultam, outros problemas relacionados, etc.)

6. Atividades físicas e recreação (Exercícios e atividades físicas praticadas, problemas que dificultam, alterações provocadas)

7. Integridade física: (Amputação, deformidades, próteses, outros problemas.)

8. Integridade cutâneo – mucosa:

Pele: _____

Couro cabeludo: _____

Olhos e pálpebras: _____

Ouvidos: _____

boca língua, dentes, garganta: _____

Nariz: _____

Abdome: _____

Membros: _____

Órgãos genitais: _____

9. Regulações: (Térmica, alterações, fatores que interferem na regulação, outros problemas relacionados, etc.)

Hormonal: (Alterações, problemas terapêuticos relacionados, outros problemas, etc.)

Neurológica: (Nível de consciência, convulsões, crises conversivas, vertigens, etc.)

Hidroeletrolítica: (Sede, perda de líquido, retenção de líquido)

Vascular: (Pulso, P.A)

Crescimento celular: (Problemas gerais, faz uso de QT, radioterapia.)

10. Percepção dos órgãos do sentido: (Visual, auditiva, olfativa, tátil, gustativa, dolorosa.)

11. Terapêuticas: (Condições para terapia IM, condições da rede venosa, necessidade terapêutica.)

12. Segurança física: (Prevenção de quedas, isolamento, prevenção de fugas)

13. Meio ambiente: (Relacionados ao ambiente hospitalar e residência)

14. Hábitos de saúde

PERCEPÇÕES E / OU EXPECTATIVAS DO FAMILIAR

Como se sente em relação à doença de seu filho?

Como se sente em relação à internação?

Quais as expectativas em relação à situação?

Quando notou que seu filho começou a apresentar problemas?

Como foi recebido o diagnóstico?

O que acha que mudou na vida da família?

Como é o seu relacionamento com o restante da família? (marido, filhos)

Está recebendo ajuda de outras pessoas? (financeiro, psicológico, etc.)

Disponibilidade de permanência de familiar e/ou visitas.

Gostaria de saber mais sobre a doença de seu filho?

Sugestões para melhorar o período de internação de seu filho.

Sugestões para melhorar seu período no hospital.

ANEXO 4

PRESCRIÇÃO DE ENFERMAGEM

DATA	PRESCRIÇÃO	HORÁRIO
	1. Verificar sinais vitais	
	2. Observar alterações respiratórias	
	3. Observar nível de consciência	
	4. Observar reações à quimioterapia – ver impresso nº _____	
	5. Manter cuidados com fluidoterapia	
	6. Manter cuidados com SNG/SNE	
	7. Estimular alimentação e hidratação	
	8. Controlar eliminações e registrar quantidade e características: expectoração / diurese / evacuação	
	9. Observar e anotar a aceitação da dieta	
	10. Fazer mudança de decúbito a cada _____ horas	
	11. Manter grades elevadas	
	12. Manter leito em semi-fowler	
	13. Fazer rodízio para injeções	
	14. Manter cuidados com paciente politransfundido	
	15. Fazer curativo em _____ _____ e registrar características	
	16. Auxiliar/realizar higiene e conforto	
	17. Fazer massagem de conforto	
	18. Proporcionar orientações e cuidados à família	
	19. Dar apoio psicológico ao paciente e família	
	20. Estimular recreação	
	21. Observar mudanças de comportamento do paciente e família	
	22. Observar evolução de:	
Enfermeira:		Paciente:

ANEXO 5

EFEITOS COLATERAIS DOS QUIMIOTERÁPICOS

Elspar (Asparaginase)

- Diminuição do fibrinogênio e de outros fatores da coagulação (fatores V e VIII principalmente)
- Depressão medular (raro)
- Náuseas e vômitos leves
- Anorexia,
- Cólica abdominal
- Depressão
- Sonolência
- Letargia
- Fadiga
- Confusão
- Agitação
- Alucinação
- Cefaléia
- Irritabilidade
- Rush cutâneo
- Artralgia
- Desconforto
- Calafrios
- Prurido
- Espasmos da Laringe
- Choque anafilático agudo
- Pancreatite
- Insuficiência renal
- Hepatotxicidade (elevação da TGO, TGP, fosfatase alcalina, bilirrubinas, diminuição de albumina)
- Perda de peso
- Hiperglicemia (glicosúria e polaciúria).
- Coma

ANEXO 6

À

Nosso estágio está chegando ao fim. Esta terça - feira, dia 06 é nosso último dia na unidade. Infelizmente, durante este período, por motivos alheios à nossa vontade, não estivemos presentes nas trocas de plantões, e assim, não tivemos a oportunidade de conhecê-las. Como puderam perceber, participaram de nosso projeto também, mesmo não tendo contato direto conosco. Um de nossos objetivos era de implementar o processo de Enfermagem na unidade, afim de sistematizar a assistência de Enfermagem ao paciente e família, além de tentar facilitar o trabalho de vocês. Como estamos nos despedindo, precisamos avaliar nosso trabalho. Contamos com a ajuda de vocês para que possamos fazer isso. É simples. Basta responder as perguntas abaixo, expondo seu ponto de vista em relação ao processo, mais especificamente, sobre as prescrições de Enfermagem.

Você acha que as prescrições facilitaram o trabalho da Enfermagem? (elaboração dos relatórios, assistência ao paciente e família)

Deveria ser acrescentado ou retirado algo das prescrições?

Você vê necessidade da continuidade destas prescrições?

Críticas, sugestões e comentários.

Agradecemos a participação de vocês...

Abraços...

Ana Cristina e Kelly

Enfermagem/UFSC

ANEXO 7

TRABAJADA

16 HORAS

10000 OS

DIAS DE

DOMINGO AÑI

DOMINGO

ANTES



ANEXO 7

S/8833 D

comuna



Tempo 2023

ANEXO 8

Urticária ou Exantema

 O que é?

É uma resposta inflamatória da mucosa oral e gastrointestinal à quimioterapia.

Como identificar?

- Vermelhidão
- Edema
- Dor
- Sangramento
- Lesões

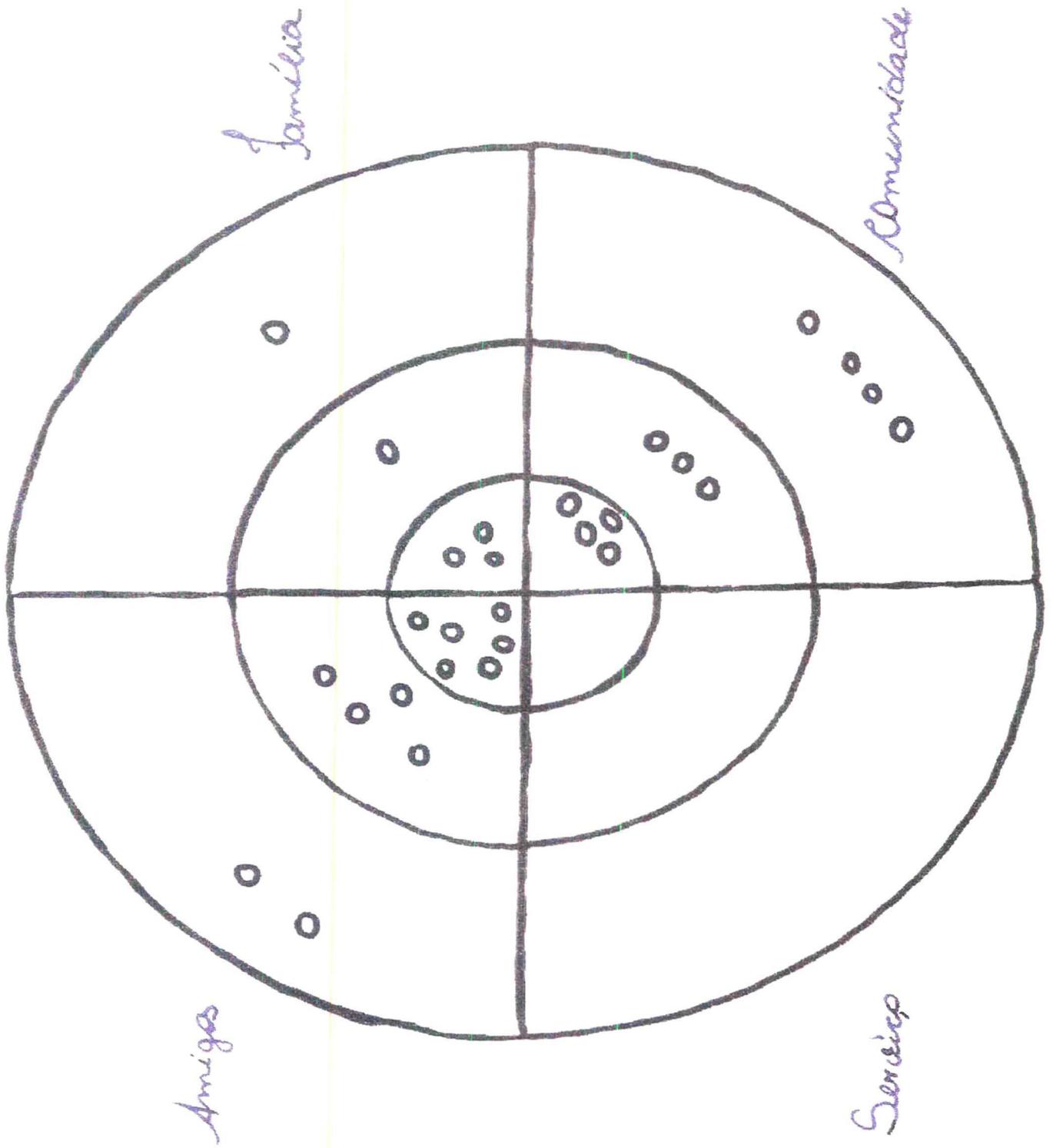
O que fazer?

- Escova de dente macia / espátula
- Creme dental suave
- Bechichos com licionato de sódio ou soro fisiológico
- Evitar alimentos muito quentes ou muito frios
- Evitar alimentos muito temperados
- Analgésicos, anestésicos e xerossal



Com Celso
1998

ANEXO 9



ANEXO 10



ANEXO 11





UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787
e-mail: nfr@nfr.ufsc.br

DISCIPLINA: INT 5134 - ENFERMAGEM ASSISTENCIAL APLICADA

Parecer Final do Orientador sobre o Relatório da Prática Assistencial

O presente relatório contém aspectos significativos sobre o atendimento a famílias em uma unidade de internação oncohematológica, possibilitando a reflexão e a busca de alternativas para consolidar o cuidado efetivo e pleno às famílias e suas crianças.

As acadêmicas demonstraram a busca pelo aprimoramento teórico e reflexivo na composição deste trabalho, amadurecendo temáticas importantes, tais como a morte e o morrer, junto ao processo de cuidar. A realização de mais esta etapa ofereceu às acadêmicas a oportunidade de crescerem pessoal e profissionalmente contribuindo para o aprendizado da arte de cuidar em enfermagem. Desta forma, recomendo-o como subsídio para a reflexão e a construção de caminhos no cuidado à famílias.

Alfonsa