

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

**UTILIZANDO A RELAÇÃO DE AJUDA NO CUIDADO DA
CRIANÇA/FAMÍLIA E EQUIPE QUE EXPERIENCIAM A
SITUAÇÃO DE CÂNCER INFANTIL**

Florianópolis, 1995.

ANGELA LUZIA NEIS
ANGÉLICA LIMA GOMES DE CARVALHO
KARLA REJANE HECK
SÔNIA MARIA POLIDÓRIO PEREIRA

UTILIZANDO A RELAÇÃO DE AJUDA NO CUIDADO DA CRIANÇA/FAMÍLIA E EQUIPE QUE EXPERIENCIAM A SITUAÇÃO DE CÂNCER INFANTIL

Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem na VIII^a Unidade Curricular da UFSC

N.Cham. TCC UFSC ENF 0516

Título: Utilizando a relação de ajuda no cuidado da criança/família e equipe que



972493233 Ac. 241459

Ex.1 UFSC BSCCSM CCSM

CCSM

TCC

UFSC

ENF

0516

Ex.1

Orientadora: Prof^a Edilza Maria Ribeiro

Supervisora: Enf^a. Lori Inez Costa

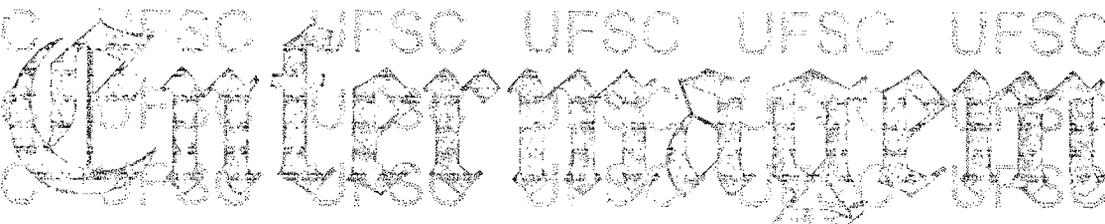
Enf^a. Clarice R. M. Silescki

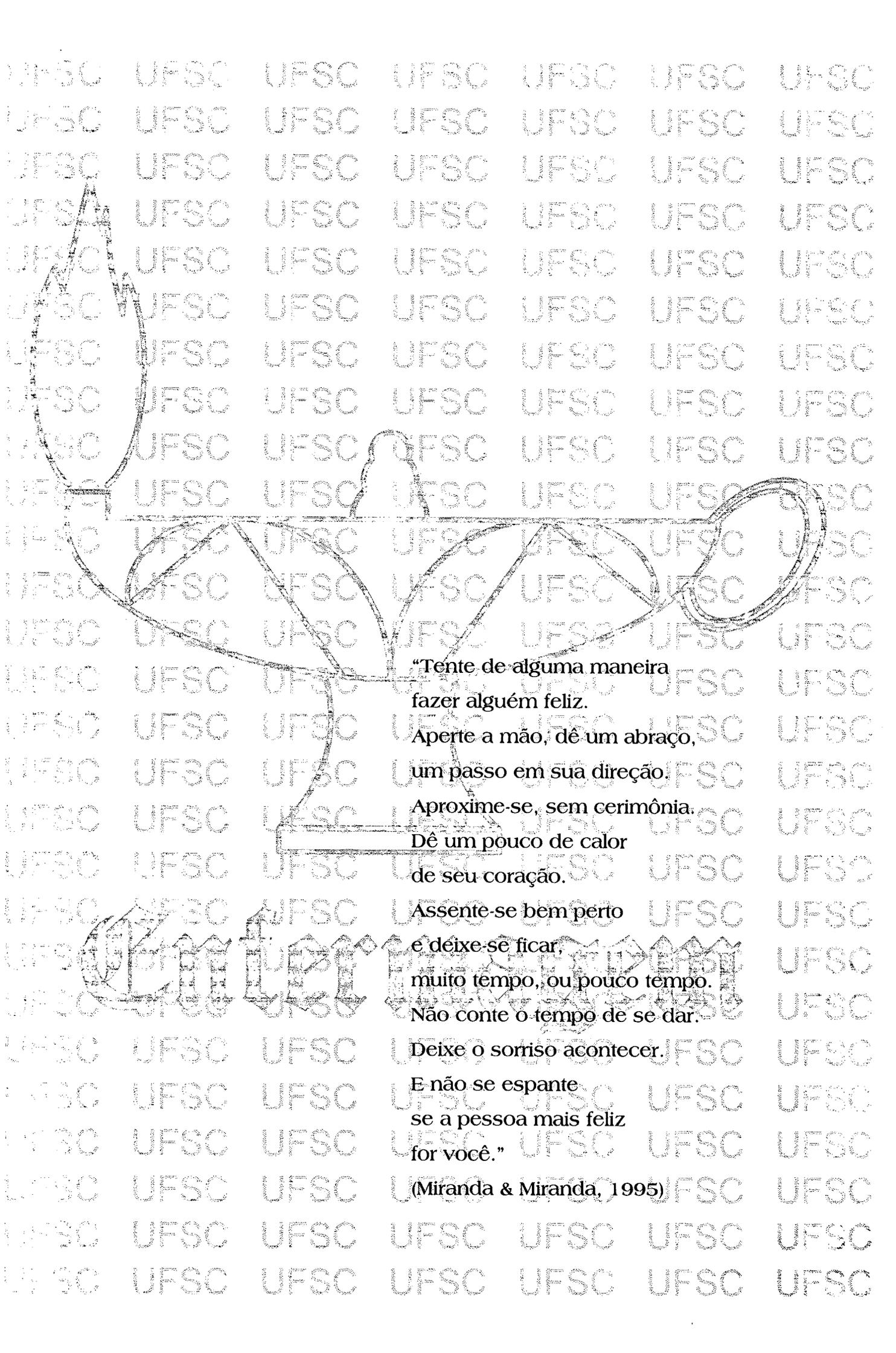
AGRADECIMENTOS

Agradecemos a todos que colaboraram para que os nossos objetivos fossem alcançados. Em especial agradecemos:

- A Deus por ter iluminado nosso caminho em todos os momentos;
- a nós mesmas por conseguirmos realizar com satisfação orgulho o nosso trabalho;
- a nossa professora orientadora, por ter sido paciente e confiante de que faríamos um bom trabalho e por sua colaboração em todos os momentos deste;
- a enfermeira Lori Inez Costa por sua supervisão e a toda a equipe do ambulatório de quimioterapia pelo aprendizado dispensado;
- as crianças e suas famílias por participarem do nosso projeto, colaborando para que fosse possível a sua realização;
- a nossa família por ter acreditado em nosso potencial e “vestido a camisa” até mesmo em nossos sofrimentos;
- aos nossos amores por ter tido muita paciência e compreensão em todos os momentos solicitados, principalmente nas “reuniões noturnas” com a nossa orientadora;
- ao nosso grande amigo John por seu belo trabalho “a jato” na formatação do nosso projeto;

- ao pai e amigo Osvaldo pelas noites dedicadas para a perfeição na estética do nosso trabalho;
- a nossa amiga Bernadete por seu tempo extra no cuidado a nossa mascote “Lanna”;
- a mãe e amiga Maria Tereza pelo tempo dedicado na elaboração do nosso palhaço e também no cuidado às crianças/famílias carentes selecionadas por nós;
- ao irmão e amigo Zeca por seu domingo dispensado na confecção de nossas transparências.





“Tente de alguma maneira
fazer alguém feliz.

Aperte a mão, dê um abraço,
um passo em sua direção.

Aproxime-se, sem cerimônia.
Dê um pouco de calor
de seu coração.

Assente-se bem perto
e deixe-se ficar,
muito tempo, ou pouco tempo.
Não conte o tempo de se dar.

Deixe o sorriso acontecer.

E não se espante
se a pessoa mais feliz
for você.”

(Miranda & Miranda, 1995)

RESUMO

Trata-se de um projeto assistencial desenvolvido por Acadêmicas de Enfermagem da VIIIª Unidade Curricular do Curso de Graduação da UFSC à criança/família/equipe buscando “serem saudáveis” no experienciar do câncer infantil. Foi desenvolvido no ambulatório de quimioterapia de um hospital pediátrico de Florianópolis-SC no período de 03/04/95 a 29/06/95. Elaborou-se um referencial próprio destacando-se os conceitos de: criança com câncer, família da criança com câncer, cuidar na situação de câncer infantil, ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil e Relação de Ajuda. A prática assistencial operacionalizou-se através das etapas do processo de enfermagem aplicado a seis crianças/famílias: coleta de dados sobre a criança/família/equipe; diagnóstico de enfermagem (diminuição, modificação ou desorganização do ser saudável da criança/família/equipe) e planejamento, execução e avaliação do cuidado. Foram efetuados diagnósticos das crianças/família como: não aceitação da doença e tratamento, omissão do diagnóstico às crianças pelos pais, estresse pelas punções venosas. Na equipe, evidenciamos dificuldade de utilizar a palavra câncer junto a criança/família, estresse ao insucesso das punções venosas, dificuldade em trabalhar com adolescentes, entre outros. O Referencial da Relação de Ajuda foi utilizado no desenvolvimento do cuidado, além de técnicas alternativas como “um palhaço”, teatro, desenho, musicoterapia e relaxamento, bem como os procedimentos técnicos de administração quimioterápica. Os principais obstáculos ao alcance do ser saudável foram: inexperiência no uso do referencial, problemas interacionais na família, situações sócio econômicas precárias da clientela, desconhecimento da equipe sobre formas de cuidar-se. O trabalho permitiu ampliação das experiências, profissionais e humanísticas das acadêmicas.

SUMÁRIO

1º PARTE: O PROJETO

I - INTRODUZINDO O NOSSO PROJETO

10

1.1 Justificativa do projeto

14

II - CONSTRUINDO NOSSOS OBJETIVOS

15

2.1 Objetivo geral:

15

2.2 Objetivos específicos:

15

III - MONTANDO O REFERENCIAL TEÓRICO DO PROJETO

16

3.1 Pressupostos que orientaram a escolha dos conceitos

16

3.2 Referencial Teórico

18

IV - REVISANDO A LITERATURA

23

4.1 A criança experienciando ter câncer

23

4.2 A família experienciando ter um filho com câncer

24

4.3 A enfermagem e o cliente pediátrico com câncer e sua família

25

4.4 Visão sócio cultural do câncer

26

4.5 Aspectos fisiológicos e do tratamento do câncer pediátrico

27

4.6 Revendo os riscos e cuidados no uso da quimioterapia

29

V. DESCREVENDO A METODOLOGIA

5.1- Descrição do Hospital Infantil Joana de Gusmão

5.2- Descrição do ambulatório de quimioterapia

5.3- População alvo

5.4- Seleção das crianças para o cuidado de enfermagem

5.5- Estabelecendo estratégias

5.6 Prevendo a aplicação do marco referencial

VI- CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO DO PROJETO ASSISTENCIAL

2º PARTE: OS RESULTADOS

VII - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

7.1- Familiarizando-se e executando atividades no Ambulatório de Quimioterapia

7.2 Identificando percepções, recursos e necessidades das crianças/famílias e equipe

7.3- Cuidando da criança/família/equipe que experienciam a situação de câncer infantil.

7.4 Buscando nosso aperfeiçoamento pessoal e profissional.

7.5 Oferecendo subsídios teóricos-práticos para a enfermagem

VIII - CRONOGRAMA DIÁRIO DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO REALIZADAS

XI - APRESENTANDO AS CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

X - REFERENCIANDO A BIBLIOGRAFIA

XI - ANEXOS

8

31

31

32

32

32

34

38

39

41

41

47

68

106

108

112

121

125

128

I- INTRODUZINDO O NOSSO PROJETO

“O desenvolvimento é a característica primordial da criança que se modifica e se afirma como indivíduo. Ao atender suas necessidades essenciais, dia a dia, a criança se desenvolve harmoniosamente e se prepara para o futuro. O desenvolvimento significa também saúde. Não pode haver crescimento nem desenvolvimento satisfatório se a saúde da criança está afetada por problemas crônicos.

Para o pleno desenvolvimento, as crianças necessitam além de saúde, de amor e segurança, novas experiências, estímulos e responsabilidades, que gradativamente devam cumprir, desde o início de sua infância” (Manciaux, 1984: citado por Schmitz e Cols, 1989 p.429-38).

Situações que modificam o desenvolvimento da criança, a põe em contato com o desconhecido, o estranho e até mesmo o aterrorizador. O que costumamos esperar das nossas crianças é uma aparência saudável mostrando esperança, vida, futuro, nunca a terminalidade. A criança como os adultos, adoece, sofre e morre.

E, a criança também tem câncer. Segundo Brunner & Suddarth (1993) os pacientes com câncer são forçados a lutar com muitas agressões à imagem corporal, durante o curso da doença e o tratamento. A entrada no sistema de assistência à saúde frequentemente é acompanhada de despersonalização. As ameaças ao auto conceito são grandes, à medida que os pacientes deparam-se com a compreensão da doença, possível incapacitação e morte. Muitos pacientes com câncer são forçados a alterar seus estilos de vida, para poder acomodar-se aos tratamentos ou em consequência do resultado direto da doença. As

prioridades, os valores frequentemente são forçados a alterar-se, quando a imagem corporal está ameaçada e

as características físicas tornam-se menos importantes. Cirurgia desfigurante, perda dos cabelos, caquexia, alterações cutâneas, alterações dos padrões de comunicação são alguns dos resultados devastadores do câncer e de seu tratamento.

Segundo Petrilli et al (1992), o câncer infantil é a 2ª causa de morte nos EUA, sendo diagnosticados 6.000 novos casos de câncer na infância por ano. No Brasil, os dados epidemiológicos referentes a oncologia pediátrica encontram-se ainda incompletos. Considerando-se tipo e frequência do câncer infantil, encontra-se: a leucemia 30%; os tumores do Sistema Nervoso Central (S.N.C) 19,8%; os linfomas 12,3%; o câncer do S.N.C 8,1%, do rim 6,5%; dos tecidos moles 6,3%; dos ossos 4,8% e ocular 2,7%. Petrilli et al (1992) ainda afirma que o aparecimento de tumores malignos na infância variam com a idade. Por exemplo, a leucemia linfóide aguda, os tumores do S.N.C, os renais, os hepáticos e os oculares são mais frequentes em crianças com menos de cinco anos. Já os linfomas, os tumores ósseos e os gonadais ocorrem na adolescência. Quanto ao sexo, os tumores gonadais ocorrem com maior frequência no sexo feminino e as leucemias, linfomas e o meduloblastoma prevalecem no sexo masculino. Petrilli, constata ainda em seu estudo, a modificação acentuada no prognóstico de crianças portadoras de câncer nos últimos anos. Com os tratamentos modernos (cirurgia, quimioterapia, radioterapia e tratamento de suporte), as crianças estão tendo uma grande melhora, tanto na taxa de sobrevivência, quanto em sua qualidade de vida. Outro fator importante, é a presença de uma equipe multidisciplinar que atuando nas instituições que tratam o câncer, podem aumentar as possibilidades de cura nos diversos tipos de câncer.

Nos últimos cinco anos os tratamentos de combate ao câncer foram acelerados, inclusive no Brasil. Os pacientes têm acesso a novas abordagens terapêuticas, drogas mais potentes e tratamentos de reforço do sistema imunológico. Mais do que isso, os tratamentos hoje são menos traumáticos que os de cinco anos atrás. A qualidade de vida do paciente no tratamento é mais preservada. Drogas novas contra náuseas e vômitos em consequência dos avanços nas pesquisas das drogas quimioterápicas reduziram drasticamente o sofrimento das vítimas do câncer. É certo que o tratamento básico hoje, ainda é bombardear o câncer de todas as formas, seja por meio da quimioterapia ou da radioterapia. Para esses dois tratamentos, o Brasil possui centros oncológicos tão modernos quanto os Estados Unidos. Porém, quase sempre a alternativa empregada é mutilar a parte do corpo afetada e depois iniciar um verdadeiro tratamento de choque contra o que pode ter restado do tumor. Ainda

que não tenha sido descoberta a cura definitiva do câncer, o certo é que o ser humano nunca esteve tão próximo de romper com o limite da longevidade. Em 1930, um quarto dos casos de câncer era curável se detectado precocemente. Trinta anos depois, esse percentual subiu para um terço e nos anos 90 a perspectiva de cura é de mais de 50%. (Vitória, 1994).

Para Bercoff (1992), o câncer é um problema social, reproduzindo seus resultados socialmente. As crianças portadoras de câncer têm sequelas psico-sociais e educacionais que ocorrem devido ao tratamento, mas também pela própria circunstância social que a criança passa quando hospitalizada, pelo estresse que sofrem, acompanhados das situações traumáticas. O estresse das crianças com câncer pode ser comparado com os estragos de crianças que passam por uma guerra ou até mesmo os estragos de um soldado frente a batalha. Por isso, essas crianças são consideradas casos especiais, envoltas em uma situação apropriadamente social. Essas crianças têm prejuízos escolares e de desenvolvimento importantes, sendo de primordial importância uma pedagogia especializada para conseguir reverter o quadro de problemas enfrentados como o ausentismo escolar prolongado, a pouca motivação, o sentimento psicológico de abandono, problemas de personalidade e de identidade, etc. Também há hipóteses de que problemas de personalidade e identidade são produzidos tanto pelas mudanças fisiológicas no percurso do tratamento, quanto pelo isolamento que as mesmas sofrem na ocasião dos “isolamentos preventivos” para evitar os riscos de infecção.

Bercoff (1992) coloca que os problemas de identidade e de conduta estão intimamente relacionados à regras sociais e a importância de uma “imagem ideal de corpo” que ela determina. Um exemplo desta situação é a condição da perda dos cabelos que as crianças com câncer têm quando estão em tratamento. Essa perda de cabelo é uma situação estressante para a criança por ser importante para a sociedade que as pessoas tenham cabelos e que, se houver a perda de cabelos, existe a diferenciação ou até mesmo, a discriminação. Os problemas das crianças portadoras de câncer são inúmeros, mas o de maior repercussão sobre a sua vida é o isolamento que a sociedade a impõe passar. Reproduzem-se problemas de desenvolvimento, de personalidade devido ao isolamento, pois a criança não constrói a concepção do seu próprio eu, visto que não tem nenhum modelo, em função de seu isolamento. A solução, é fazer com que a criança tenha seus contatos, seus amigos, sua escola com seu aprendizado, tentando fazer com que ela tenha seu desenvolvimento de forma mais normal possível.

Qualquer problema que afete esta criança interferirá na organização da família. Segundo Whaley & Wong (1989) a família é um sistema aberto e, como tal, contém todos os

elementos de um sistema-estrutura, propósito ou função e organização interna. Os membros da família interagem mutuamente entre si e com seu ambiente. Como em qualquer sistema, qualquer coisa que afete um dos componentes (pessoa), afeta todos os outros.

A família de uma criança com câncer é submetida a ansiedade. Na maioria das situações, a criança estava sadia anteriormente e a enfermidade grave instalou-se súbita e inesperadamente. Os genitores poderão apresentar como reações, choque, negatividade, ódio e desespero, à medida que se lamentam por seu filho, anteriormente sadio. (Vestal e Richardson, 1981)

Por sua vez, a equipe de enfermagem se defronta com uma série de situações desafiantes ao prestar assistência à criança e seus familiares: a ansiedade da criança, a ansiedade dos pais, os próprios sentimentos e conflitos despertados por situações experimentadas.

O enfermeiro precisa estar preparado para assistir o paciente e sua família através de uma ampla faixa de crises físicas, emocionais, sociais, culturais e espirituais (Brüner & Suddarth, 1990).

A equipe nem sempre recebe apoio necessário para lidar com os desafios requeridos pela situação. A falta de apoio pode às vezes resultar da inabilidade em reconhecer que necessitam de assistência, em relação aos seus sentimentos. Nesse caso, o apoio emocional das companheiras e supervisoras é essencial, de forma a prevenir uma inevitável tensão. Medidas concretas, na forma de um corpo clínico razoável, consideração para com as solicitações individuais em questão de horário, e tempo suficiente de folga, são responsabilidades da administração da enfermagem. Outras ajudas, representadas pelo apoio do grupo de colegas e reuniões na unidade, também devem estar habitualmente disponíveis (Vestal e Richardson, 1981, p. 616).

O requisito do Curso de Graduação em Enfermagem, de desenvolver um projeto assistencial na 8ª Unidade Curricular, colocou-nos na condição de fazer escolhas quanto a área de atuação e desafios a enfrentar na finalização do processo formal de aprendizagem do curso.

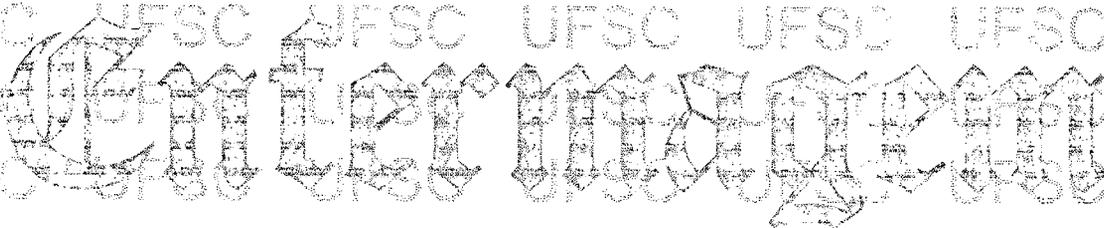
Optamos pelo desenvolvimento de uma prática de cuidado em enfermagem à criança, sua família e equipe na qual estamos incluídas, que experienciam a situação do câncer infantil, utilizando a Relação de Ajuda (Miranda & Miranda, 1991).

O local escolhido para o desenvolvimento do projeto foi o ambulatório de oncologia de um hospital pediátrico e o domicílio das famílias.

1.1 Justificativa do projeto

Ter optado por desenvolver este projeto assistencial de conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem, no ambulatório de oncologia de um hospital pediátrico, com extensão ao domicílio, junto à criança, família e equipe justifica-se por:

- interesse das acadêmicas em atuar numa área na qual percebem fortemente a necessidade de desenvolver o cuidado de forma holística;
- percepção de que há outras possibilidades assistenciais a desenvolver além daquelas convencionalmente adotadas no ambulatório, principalmente incluindo a família e equipe;
- aceitação do desafio de atuar numa área marcada pelo preconceito, mutilação e morte, e onde muitos recursos de desenvolvimento profissional/pessoal do enfermeiro são requeridos;
- entendimento de que mesmo como acadêmicas de enfermagem, pode-se contribuir para o desenvolvimento da Enfermagem.



II - CONSTRUINDO NOSSOS OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral:

- Propôr e desenvolver uma prática de cuidado de enfermagem através da relação de ajuda, junto à criança, família e equipe, nos ambientes ambulatorial e domiciliar, buscando o ser saudável no experienciar da situação de câncer infantil.

2.2 Objetivos específicos:

- 1- Identificar, avaliar e executar atividades funcionais, administrativas e assistenciais da unidade ambulatorial de oncologia pediátrica.
- 2- Identificar percepções, recursos e necessidades de cuidado da criança, família e equipe que experienciam a situação de câncer infantil.
- 3- Planejar, desenvolver e avaliar o cuidado de enfermagem durante o experienciar da situação do câncer infantil, junto a criança, família e equipe, transcendendo aquele vigente.
- 4- Buscar aperfeiçoamento pessoal/profissional.
- 5- Oferecer subsídios teórico-práticos que contribuam para o desenvolvimento da profissão Enfermagem.

III - MONTANDO O REFERENCIAL TEÓRICO DO PROJETO

3.1 Pressupostos que orientaram a escolha dos conceitos

3.1.1 De autores

- O cuidado constitui-se na essência da enfermagem (Leininger, 1984)
- A cultura influencia o valor e o significado da saúde e doença, bem como as necessidades de cuidado (Leininger, 1985).
- A pessoa é, em grande parte, resultado das relações interpessoais que estabeleceu durante sua vida (Miranda, 1991).
- Há sempre uma relação de causa e efeito acontecendo entre duas pessoas - uma causa efeitos sobre a outra e vice-versa (Miranda, 1991).
- Numa relação de ajuda, a responsabilidade maior pelos resultados do encontro é do ajudador (Miranda, 1991).
- O resultado do encontro depende de suas habilidades interpessoais (Miranda, 1991).
- No processo de ajuda, o ajudador atende, responde, personaliza e orienta o ajudado; como consequência, este se envolve, explora onde está, compreende onde quer chegar e age para chegar lá. (Miranda, 1991).

- Os ingredientes do ajudador são: disponibilidade interna, amor pelo ajudado e habilidades interpessoais em alto nível (Miranda, 1991).

3.1.2 Dos membros do grupo

- A percepção do câncer da criança, família e equipe, é elaborada a partir de crenças, valores e normas, estruturadas na cultura, em outras influências de natureza sócio-político-cultural, vigentes ao contexto ao qual os indivíduos pertencem, e ainda através de influências advindas do sistema de saúde.

- O cuidado em saúde da família a criança e de si própria, no experienciar da situação do câncer infantil, é resultante de sua percepção, recursos e preparo para o mesmo.

- O cuidado da equipe prestado à criança, família e a si próprio, é resultante de sua percepção a cerca do câncer, características individuais, recursos institucionais e preparo técnico, científico e humanístico.

- No experienciar da situação de câncer infantil ocorre diminuição, disfunções ou desorganização no processo ser saudável da criança e da família, com repercussões negativas no seu cotidiano e no desempenho do cuidado em saúde.

- Na situação de experienciar o câncer infantil ocorre diminuição e disfunções no processo de ser saudável da equipe, com repercussões negativas no seu cotidiano e no desempenho do cuidado em saúde.

- Há necessidade do “cuidado de enfermagem” para que a criança, família e equipe, que experienciam a situação do câncer infantil, mantenham-se saudáveis.

- O cuidado para “o ser saudável”, frente ao experienciar do câncer infantil ocorre com participação/corresponsabilidade da criança, família e equipe multi e transdisciplinar.

- Os princípios e técnica da Relação de Ajuda, bem como a aplicação de construtos do cuidar facilitam a operacionalização do cuidado de enfermagem requerida pela criança, família e equipe.

3.2 Referencial Teórico

O referencial teórico que orientará este projeto assistencial está composto por conceitos gerais e outros relacionados ao experienciar da situação de câncer infantil.

A- CONCEITOS GERAIS

1. SER HUMANO

É um ser reflexivo com liberdade de expor dúvidas e sentimentos. É biológico, espiritual e social. Tem recursos e necessidades. Está dinâmica e continuamente em interação com seu meio ambiente buscando e atribuindo um significado a sua existência com capacidades infinitas para explorar, adaptar e modificar a realidade, construindo continuamente a sua história de vida e provendo e promovendo meios para seu ser saudável (Adaptado de Leininger, 1984 e Patrício, 1994).

2. RECURSOS DO SER HUMANO

"São os meios que o homem busca e dispõe para atender suas necessidades. Esses meios fazem parte da constituição de cada indivíduo, da família e de outros grupos sociais. São meios provenientes da hereditariedade do homem, do seu processo de crescimento e desenvolvimento, da sua concepção de mundo, atitudes frente à vida e das condições do ambiente em que vive. Essas condições são dependentes dos aspectos socio-culturais-econômicos e políticos da sociedade, como também dos aspectos espirituais do próprio ser humano. Esta estrutura organizacional determina não só os recursos sociais oferecidos a este ser humano, bem como o imposto que esses serviços causam a ele no seu bem viver cotidiano" (Patrício, Z.M., 1990, p.97).

3. NECESSIDADES DO SER HUMANO

São elementos dinâmicos essenciais a vida e ao ser saudável. Possuem dimensão biológica, psicológica, espiritual e social, dentre essas necessidades está o cuidado de saúde. O sentido das necessidades é consequência de suas crenças, valores, metas como ser singular e social e o atendimento destas necessidades está condicionada aos recursos disponíveis pelo ser humano. (Adaptado de Patrício, Z. M., 1990).

4. CRIANÇA

É um ser humano, atravessa fases de crescimento e desenvolvimento; faz parte de uma família; sensível, imaginativa, utiliza-se grandemente da linguagem simbólica para comunicar seus pensamentos, crenças, sentimentos.

5. FAMÍLIA

“É um sistema interpessoal formado por pessoas que interagem por variados motivos, tais como afetividade e reprodução, dentro de um processo histórico de vida, mesmo sem habitar o mesmo espaço físico. É uma relação social dinâmica que durante todo o seu processo de desenvolvimento, assume formas, tarefas e sentidos elaborados a partir de um sistema de crenças, valores e normas, estruturados na cultura da família, na classe social a qual pertence, em outras influências e determinações do “ambiente” em que vivem, incluindo os valores e normas de outras culturas. Durante seu processo de viver, a dinâmica familiar apresenta mudanças representadas por aquelas esperadas no decorrer do desenvolvimento, e pelas mudanças situacionais ou acidentais, originadas no ambiente familiar externo” (Patrício, 1994, p.97).

6. ENFERMAGEM

Profissão que exerce e está comprometida com o cuidar visando o ser saudável, culturalmente definido, a partir da integração do cuidado popular e do cuidado profissional de saúde (Adaptado de Leininger, 1985).

B- CONCEITOS RELACIONADOS AO EXPERIENCIAR A SITUAÇÃO DE CÂNCER INFANTIL

1- ENFERMEIRO

Ser humano, profissional da saúde que presta cuidados profissionais através da relação de ajuda à criança/família e equipe visando ajudá-los a obter e usufruir recursos para ser saudável no experienciar da situação de câncer infantil.

2. PERCEPÇÃO DO CÂNCER

Concepção do câncer, influenciada pelas características individuais, culturais, sócio-econômicas, recursos e necessidades individuais e de grupo.

3. CRIANÇA COM CÂNCER

É a criança que experienciando a condição de agravo importante a sua saúde, pode apresentar diminuição, modificações disfuncionais ou desorganização na sua condição física, emocional/espiritual e social, com repercussões negativas no seu cotidiano e portanto com rebaixamento no ser saudável.

4. A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM CÂNCER

É a família que experienciando a condição de agravo importante da saúde de um de seus membros, a criança, pode apresentar diminuições, alterações disfuncionais e ou desorganização no seu processo de ser saudável, com repercussões negativas no seu viver cotidiano e no desempenho do cuidado em saúde do filho doente e/ou dos seus demais membros.

5. EQUIPE

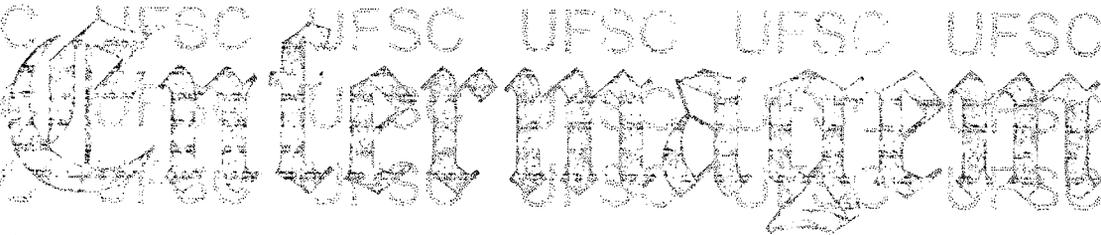
Refere-se aos elementos de enfermagem; atendente, auxiliar, técnico e enfermeiro, que experienciando a condição de agravo importante a saúde de seu cliente, a criança/família, podem apresentar diminuição ou modificações disfuncionais no seu processo de ser saudável, com repercussões negativas no seu cotidiano e no desempenho do cuidado em saúde de seus clientes.

6. CUIDAR NO EXPERIENCIAR DA SITUAÇÃO DE CÂNCER INFANTIL

Comportamentos e ações que envolvem conhecimentos, valores, habilidades e atitudes, dando forma a assistência de Enfermagem, fundamentada no conhecimento e na compreensão da realidade de saúde e doença, percepções, recursos e necessidades da criança, família e equipe que experienciam a situação de câncer infantil, no ambiente de ambulatório e domiciliar. Operacionaliza-se através da “Relação de Ajuda e Construtos do Cuidar”, e tem a finalidade de manter, recuperar e favorecer seu processo de ser saudável.

7. RELAÇÃO DE AJUDA

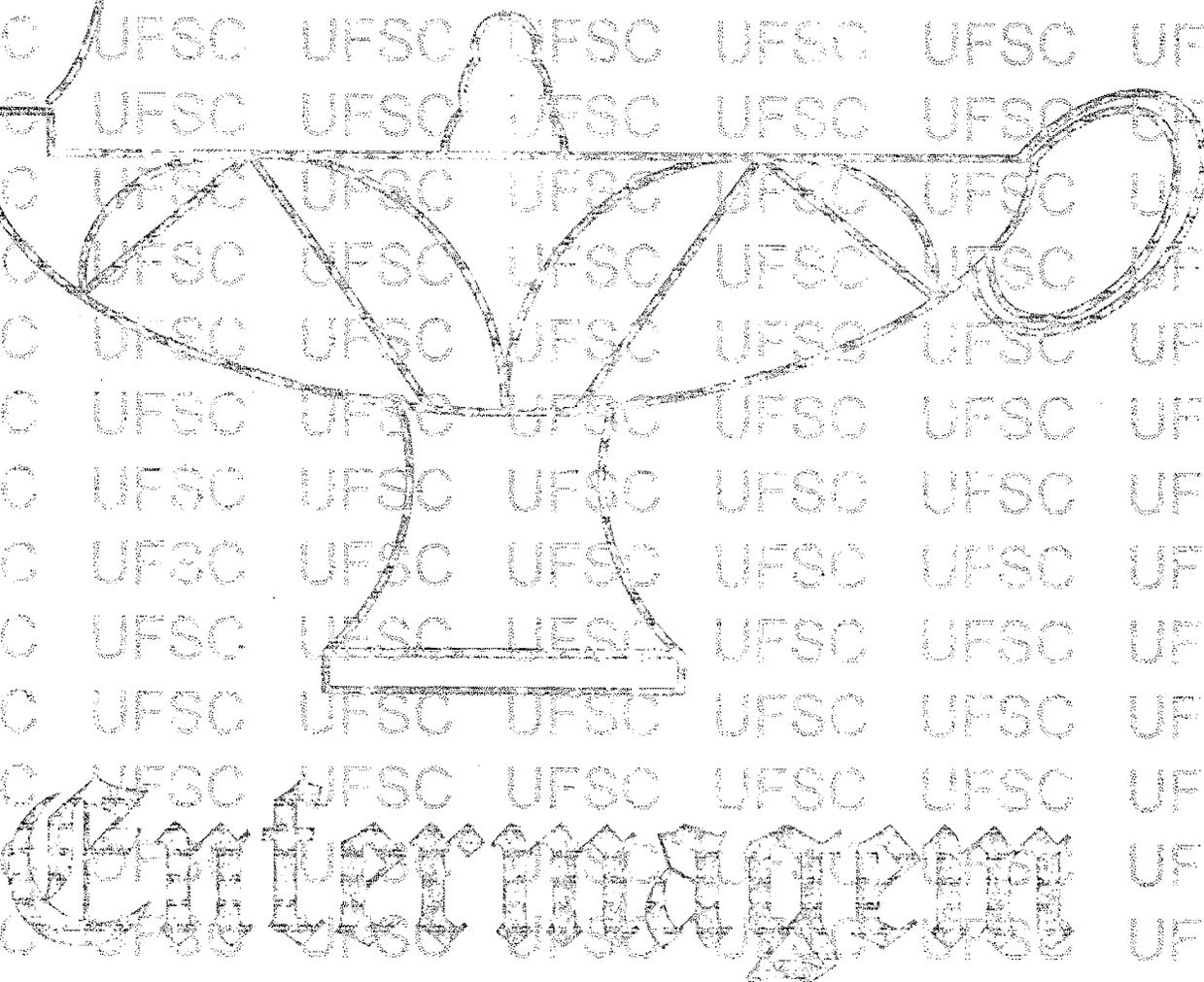
Técnica operacionalizada com base em princípios e pela qual se implementa o cuidado de enfermagem prestado à criança, família e equipe que experienciam a situação de câncer infantil. (Ver anexo 01).

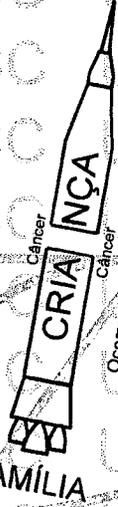
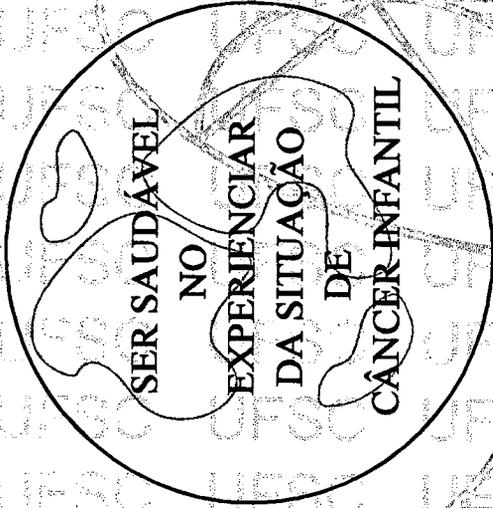


8. SER SAUDÁVEL NO EXPERIENCIAR DA SITUAÇÃO DE CÂNCER INFANTIL

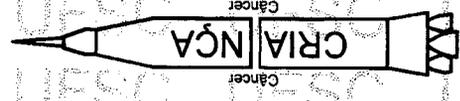
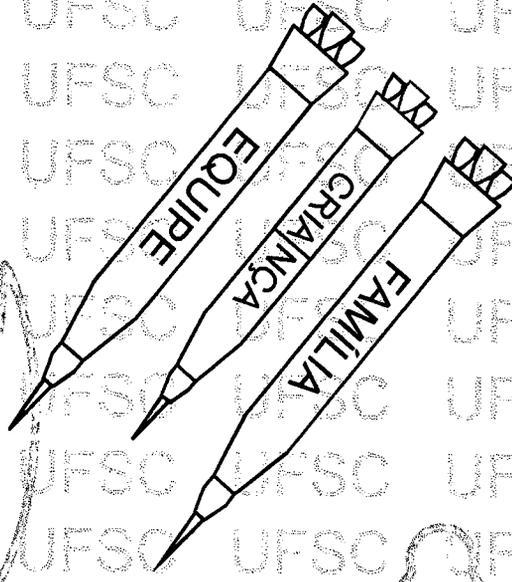
Condição de possuir e usufruir de um conjunto de recursos biológicos, psíquicos, espirituais e sociais que permitam conduzir positivamente seu cotidiano obtendo satisfação no seu viver.

A seguir, será demonstrado a Representação Gráfica do Referencial Teórico:





Ocorre diminuição, disfunção ou desorganização do processo de ser saudável.



Utilizando a relação de ajuda no cuidado da criança/família e equipe que experienciam a situação de câncer infantil.

IV - REVISANDO A LITERATURA

4.1 A criança experienciando ter câncer

O caminho que a criança percorre, para tentar a cura, é o mais penoso possível, sob o aspecto físico e emocional. A criança está doente, e todo o sofrimento causado pela enfermidade não poderá ser dividido com ninguém. Igualmente, toda a investigação propedêutica, agressiva e repetida só poderá ser feita por ela. E o que dizer do tratamento? Mais uma vez o pequeno paciente sofrerá os efeitos imediatos da terapêutica: cirurgias, algumas vezes passagens por hospitalizações, náuseas, vômitos, diarreia, queda de cabelos, mucosite, anorexia, fraqueza, infecções, mais remédios. Enfim, pode-se realmente definir tudo isso como uma “via crucis”. Mas as crianças são mais fortes que suas famílias e seus médicos. Submetem-se a tudo isso com reações variadas, da docilidade à rebeldia (Mendonça, 1989).

Vestal & Richardson (1981), entendem que com câncer, “o medo da criança pode ser superior à satisfação de suas necessidades biológicas, sendo portanto necessário devotar grande atenção à sua assistência emocional.

É essencial a ajuda para que a criança com câncer compreenda o seu estado físico e isso deve ser efetuado de acordo com seu nível específico de compreensão. Ela pode se sentir culpada porque fantasiou razões para a enfermidade.

4.2 A família experienciando ter um filho com câncer

Ao lado da criança com câncer está a sua família, com angústia perpassada entre pais, irmãos, avós, tios e padrinhos. O impacto do diagnóstico de câncer é indimensurável numa família. Toda a nossa cultura faz com que as pessoas tenham medo até de pronunciar a palavra “câncer”. A primeira abordagem é sempre difícil. Os pais querem saber apenas uma coisa: “Meu filho vai ficar bem?” “Depois do primeiro impacto com as mais variadas reações (incredulidade, conformismo, aceitação, revolta, blasfêmia). Muitas famílias desejariam estar em seu lugar, poupando-a de tantas provações (Mendonça, 1989).

Para Stevens (1981), o sistema família é rompido pela enfermidade da criança e, com toda a probabilidade, a família experimenta uma crise situacional. Em casa, os irmãos e os avós podem ficar tão profundamente afetados pela enfermidade quanto os pais. Além de lutar com a possibilidade da morte do filho, os pais muitas vezes se sentem culpados por sua enfermidade. As interpretações errôneas acerca do processo mórbido pela enfermidade, ou então um acidente pode desencadear um sentimento de culpa nos pais e a determinação da razão para a culpa, seja ela real ou imaginária, será importante para apoiar os pais.

Segundo Schmitz & Back (1989), a assistência de enfermagem a criança com câncer e sua família deve responder às suas necessidades físicas e psicológicas, de acordo com a fase de evolução da doença, sem perder de vista a sequência previsível e possível do quadro, para assim prestar os cuidados necessários; na condição de sobrevivida, em condições satisfatórias, na remissão dos sintomas ou na possibilidade de cura da doença.

Whaley & Wong (1989) retratam a importância do papel da enfermagem no tratamento não só no ponto de vista convencional, mas enfatiza que a enfermagem tem como grande objetivo o amparo a criança/família em uma situação de ameaça a vida, afim de ser um suporte para que a criança/família tenha condições de enfrentar o câncer da melhor maneira possível. “A principal meta da enfermagem é ajudar a família a manter-se intacta, funcionando no melhor nível possível, durante toda a vida da criança. Esta meta implica algo mais que apoio à criança e os pais durante o período crítico da fase de recém-nascido, quando o problema da criança está sendo diagnosticado, ou quando os pais detectam problemas na criança de idade pré-escolar ou escolar. Esta meta implica também na facilitação da comunicação e alívio de sentimentos de inadequação nos pais e de inferioridade na criança. Esta abordagem facilita a obtenção de informações iniciais dos pais e os incentiva a se responsabilizarem pela assistência à criança. Reforça o fato de que a doença em si mesma não afeta tanto o progresso e os resultados evolutivos da criança como a capacidade da família de

enfrentar com sucesso os problemas da criança. Por isso, para atingir essas metas, é necessário implementar abordagens a longo prazo, abrangentes, sistemáticas e centradas na família, como avaliar as forças da família para conhecer a realidade e apoiar a criança/família. Na época do diagnóstico um dos momentos críticos para a enfermagem ajudar a família a enfrentar o problema através de sua presença é um relacionamento muito aberto com muita confiança. (Whaley & Wong, 1989).

4.3 A enfermagem e o cliente pediátrico com câncer e sua família

Segundo Brunner & Suddarth (1990), a enfermagem oncológica é uma especialidade que tem acompanhado o desenvolvimento da oncologia médica e os principais avanços terapêuticos que ocorrem no cuidado com os pacientes com câncer. Retrata também que a assistência a estes tipos de pacientes implica em um desafio pessoal, devido ao câncer muitas vezes confundir-se com a dor e a morte na sociedade em que vivemos. Para enfrentar este desafio a enfermeira tem que estar capacitada a apoiar o paciente e sua família ao longo de uma ampla gama de dificuldades físicas, emocional, sociais, culturais, etc... e que para alcançar os resultados desejados, tem que apoiar o paciente/família de uma forma realista.

Com isso, estes autores colocam inúmeras responsabilidades para a equipe que cuida de um paciente com câncer e sua família. Dentre elas, destacamos:

- Reforçar a idéia de que o câncer é uma doença crônica com exacerbações agudas, ao invés de um quadro unicamente sinônimo de morte ou sofrimentos.
- Avaliar as necessidades de cuidados de enfermagem do indivíduo com câncer.
- Identificar os problemas de enfermagem aos pacientes com câncer e sua família.
- Conhecer as redes de apoio social acessível ao paciente.
- Planejar cuidados adequados com o paciente e sua família.
- Identificar a força de vontade e as limitações do paciente.
- Avaliar os objetivos e os resultados da assistência com o paciente, sua família e com os membros da equipe de saúde.
- Reavaliar e orientar a assistência após a avaliação, dentre outras...

Ainda para Brunner & Suddarth (1990), um dos papéis fundamentais da enfermeira dentro da equipe de oncologia é o de assistir o paciente frente a possíveis problemas e

complicações que o câncer pode ocasionar, ou seja, potencial para infecção relacionado a uma resposta imunológica alterada, potencial para lesão, alterações, de bem-estar, etc...

Stevens (1981) apresenta como fundamental refazer as interpretações errôneas caso a criança possua e, então, refazê-las. As preocupações das crianças menores e adolescentes quanto à imagem corporal podem ser aliviadas por uma explicação cuidadosa, por parte da enfermeira. A resposta dos pais à enfermidade do filho deve ser também considerada.

De acordo com Zanchetta (1993), para a enfermagem poder cuidar, tem que haver o conhecimento de seu limite e o equilíbrio no envolvimento com o paciente e família para poder assim, estabelecer um relacionamento terapêutico humanizado.

4.4 Visão sócio cultural do câncer

Brunner & Suddarth (1990) definem o câncer como um processo patológico que se inicia quando células anormais derivam de células corporais normais em decorrência de algum mecanismo de alteração ainda pouco compreendido. A medida que a doença evolui, estas células anormais proliferam, inicialmente dentro de uma área localizada. No entanto, posteriormente é atingido um estágio no qual as células adquirem características invasivas, ocorrendo então alterações nos tecidos vizinhos. As células infiltram estes tecidos e penetram nos vasos linfáticos e sanguíneos, através dos quais são transportadas para formar metástases (disseminação do câncer) em outras partes do corpo. Brunner & Suddarth (1990) acrescentam que o câncer não é uma só causa e sim um grupo diferenciado de doenças com diversas causas, manifestações e tratamentos. Existem outros conceitos do que seja o câncer resultante da definição informal, popular. A sociedade atribui, em função de suas crenças, valores (cultura) o que significa o "câncer". O mesmo autor enfatiza outros aspectos da doença: "câncer é a doença que provoca um maior impacto psicológico perante a sociedade, em decorrência dele representar uma caminhada progressiva e dolorosa em direção à morte e a mutilação pois muitas pessoas acreditam na incurabilidade do câncer; há ainda medo da terapia radical e da mudança do aspecto do corpo. Para ele, os problemas psicológicos do paciente com câncer são influenciados pela atitude do médico frente ao diagnóstico de câncer, pelo relacionamento vigente entre a equipe que cuida e o paciente e sua família e pela maneira como se colocam os problemas do paciente com câncer. Todos estes fatores, sob o ponto de vista do autor, são extremamente importantes para o estabelecimento de resultados eficazes com uma assistência de qualidade.

4.5 Aspectos fisiológicos e do tratamento do câncer pediátrico

Segundo Voüte (1989) existem conclusões úteis a respeito das causas do câncer em crianças, mas fatores químicos, físicos ou biológicos atuando sob a placenta podem ocasionar o desenvolvimento do câncer na criança. Constata-se também que o desequilíbrio dos processos genéticos em conjunto com o seu crescimento e sua diferenciação ocasionam má formações e aparecimento de tumores.

Segundo Sherman (1989) “diagnóstico precoce do câncer infantil provavelmente conduz a um melhor prognóstico.” A idade é um fator determinante para um bom prognóstico, visto que algumas características biológicas das neoplasias na infância são importantes quanto detectados (diagnosticados) precocemente.

O estadiamento é uma forma de investigação para determinar a extensão da doença no momento do diagnóstico e avaliação da função dos diversos órgãos da criança para um planejamento do tratamento qualificado. A investigação se processa de acordo com a área afetada e aquela que poderá ser afetada, isto é, solicita-se para tumores com tendências metastáticas pulmonares radiografias de tórax; para tumores que se disseminam nos ossos, solicita-se radiografia de esqueleto; para uma localização de massas tumorais, solicita-se urografia intravenosa, etc... Também é muito importante fazer exames de base dos diversos órgãos que podem ser afetados durante o tratamento e também uma avaliação inicial para cada caso da altura e peso, do sistema endócrino, dos ossos do sistema imunológico e do cérebro, devido a radiação e quimioterapia poderem alterar o crescimento e desenvolvimento da criança (Voüte, 1989).

Quanto ao tratamento, Voüte (1989) mostra como objetivo inicial, a tentativa de maximizar as possibilidades de cura e/ou reduzir a morbidade do tratamento a longo prazo. Conforme a evolução como objetivo principal, um tratamento paliativo.

Ele explica que é de fundamental importância um diagnóstico preciso, devido a resposta terapêutica de alguns tumores variar em função de tipos histológicos, que a extensão da doença é importante para o tratamento em termos de cirurgia, radioterapia e quimioterapia e que a história natural do tumor tem importância relacionado ao tipo ou tratamento que irá ser realizado. No tratamento, a medida que as chances de recuperação total aumenta, faz-se necessário o encaminhamento da paciente para uma instituição especializada, que possua recursos e equipe multidisciplinar preparada para exames específicos.

Segundo Eckhardt, (1989, p. 106) “o desenvolvimento de complexos programas de tratamento que envolvem cirurgia, radioterapia e quimioterapia para os tumores de infância

também contribui para elevar as taxas de cura. Nestes tratamentos é comum a ressecção radical em todo o tumor primário ou metastático - frequentemente incluindo metástases pulmonares - geralmente seguida de radioterapia sobre a doença residual no local primário e quimioterapia nos casos onde presume-se existência de micrometástases residuais.”

Para Sherman (1989) cirurgia é uma das principais formas de tratamento para a grande maioria dos casos (75-80%) dos pacientes curáveis. Existe a cirurgia curativa (terapia de caráter loco-regional), a cirurgia preventiva (indicado para lesões pré-malignas e in situ), a cirurgia diagnóstica (que engloba biopsia incisional, laparotomia exploratória, laparoscopia, biopsia por agulha e procedimentos de estadia muito cirúrgico), a cirurgia paliativa (que engloba remoções de lesões que provocam obstrução ou sangramento, amputação de membros com sarcomas que causam dor e sangramento, infusões arteriais quimioterápicas na artéria hepática e remoção de tumores que provocam compressão na medula espinhal), a cirurgia redutora (remoção de uma massa volumosa do tumor) e cirurgia para recidivas (quando há comprometimento dos linfonodos após o tratamento prévio). A radioterapia segundo este autor, tem que ter uma utilização clínica cuidadosa, sendo os radioterapeutas e clínicos os responsáveis. Desde 1980, a dose de radiação recebida pelo paciente é medida em Ggrays (Gy, um Gy equivale a 100 rads ou 1 joule/Kg de dose absorvida). A dose pode ser medida no paciente por pequenas cápsulas de receptores termoluminescentes. A radiação, é através de irradiação externa e seus parâmetros é 1 fração/dia x 5 dias/semana e a dosagem é 1.8-2.0 Gy/fração. A fase aguda da radioterapia causa danos ao sistema vascular ou ao parênquima. Os vasos sanguíneos superficiais muitas vezes apresentam telangiectasia, com dano permanente da camada muscular lisa da pele. Na radioterapia, a diminuição do tumor serve como parâmetro para dizer que é radiossensível, então, diz-se que a diminuição do tumor é uma consequência da combinação da morte celular com a mudança na distribuição do ciclo celular e alterações na vascularização tumoral realizadas pela radioterapia.

Bonassá (1992), conceitua quimioterapia como o emprego de substâncias químicas, isoladas ou em combinação com o objetivo de tratar as neoplasias malignas. São drogas que agem no nível celular da célula, interferindo no processo de crescimento e desenvolvimento dela. Para este autor, existem aproximadamente 35 antineoplásicos em uso no meio clínico. Estas drogas são administradas por diversas vias. Os quimioterápicos de uso parenteral apresentam-se sob a forma de solução ou substância liofilizada que requerem cuidados especiais de manipulação, garantindo assim a segurança do paciente, de quem manipula a droga e do ambiente, pois os antineoplásicos são nocivos devido a sua natureza citotóxica,

mutagênica, carcinogênica e fetotóxica. Em relação aos aspectos relativos a segurança do paciente, o enfermeiro deve estar atento aos seguintes aspectos:

- Preparo da droga com técnica rigorosamente asséptica.
- Atenção às doses e esquemas terapêuticos.
- Acesso a informações sobre dosagem medicamentosa, ao cálculo da dosagem (baseado no peso ou na superfície corporal do paciente), sobreposição de toxicidade, conhecimento de tratamentos terapêuticos anteriores e no estado geral do paciente.
- Conhecimento das condições hematológicas e de certos órgãos.
- Conhecimento das características de cada antineoplásico no que tange a diluição, incompatibilidade, conservação e fotossensibilidade.
- Treinamento específico e informações sobre cada droga.

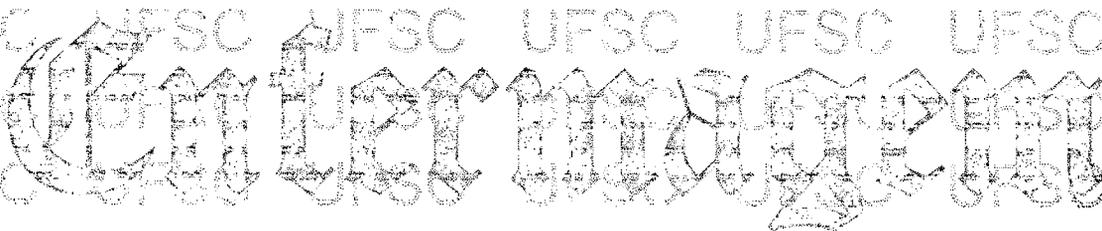
4.6 Revendo os riscos e cuidados no uso da quimioterapia

Para Bonassa (1992), a enfermagem infelizmente é a responsável pela diluição e aplicação das drogas antineoplásicas, pois a mesma, na maioria das vezes, não recebe um treinamento adequado para capacitá-las para tal função comprometendo sobre maneira a segurança do paciente. Visto que o pessoal que teria mais qualificação para exercer tal função seria farmacêuticos e técnicos em farmácia, o que já acontece atualmente nos EUA e países desenvolvidos. Em relação aos aspectos a segurança do operador (quem manipula a medicação) e do ambiente, a autor diz que foram feitos estudos específicos e que se percebe um aumento significativo da atividade mutagênica nos profissionais em constante contato com o preparo de antineoplásicos, também anormalidades citogenéticas foram encontradas nas enfermeiras que tem contato permanente com o preparo destes medicamentos, além de outros problemas que aqui não abordaremos. Com isso, faz-se necessário algumas normas relativas a segurança do operador e do ambiente (ver anexo 05).

Para Bonassa (1992), as drogas antineoplásicas podem ser administradas através das seguintes vias: oral, intramuscular, subcutânea, endovenosa, intrarterial, intratecal, intraperitoneal, intrapleural, intravesical, aplicação tópica e intrarectal. Todas estas vias precisam ter cuidados para que não ocorra nenhuma complicação. São eles:

- Atenção rigorosa a prescrição médica.
- Aspectos de segurança ao preparo das drogas como já foi visto anteriormente.

- Rigor de assepsia e medidas de proteção ao operador .
- O conhecimento da droga referente a diluição, conservação, estabilidade, incompatibilidade e fotossensibilidade.
- Informação a respeito da velocidade de aplicação e efeitos colaterais da droga.
- Conhecimento de cada antineoplásico no seu aspecto relativo a toxicidade dermatológica local.



V. DESCREVENDO A METODOLOGIA

5.1- Descrição do Hospital Infantil Joana de Gusmão

O projeto será executado no ambulatório de quimioterapia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, situado no Bairro Agrônoma, em Florianópolis, Santa Catarina. A construção atual, ocupa uma área de 22.485 m², com capacidade para 300 leitos, estando ativados 160 leitos. O H.I.J.G. presta atendimento à crianças de 0 a 15 anos em regime ambulatorial, internações em unidades de clínica médica, cirúrgica, oncológica, U.T.I., U.T.I. Neonatológica, berçário e intermediário. Dispõe de Raio X, Farmácia, Laboratório, Banco de Sangue e Banco de Leite, Lavanderia, Lactário, Costura, Centro Cirúrgico, Centro de Material, Capela, Biblioteca e Centro de Estudos.

Os leitos estão agrupados por especialidades médicas como hematologia, nefrologia, pneumologia, cardiologia, neurologia, gastroenterologia, etc.

A equipe de enfermagem conta em seu quadro: 38 enfermeiros, 62 técnicos, 62 auxiliares de enfermagem, 146 agentes de atividades de saúde e 23 auxiliares administrativos.

O hospital em sua estrutura organizacional está ligado diretamente a Direção Geral, tendo três divisões: Divisão Médica, Divisão Administrativa e Divisão Técnica.

O serviço de Enfermagem está subordinado a Direção Geral.

O organograma do H.I.J.G, obedece a linha clássica de estrutura organizacional que corresponde ao tipo linear.

5.2- Descrição do ambulatório de quimioterapia

O ambulatório de quimioterapia situa-se no 1º andar do hospital. Em sua estrutura física, possui 1 sala de preparo da medicação quimioterápica, 1 sala para administração das medicações e 4 consultórios médicos.

A sala de preparo possui 2 balcões, 1 pia, 2 mesas auxiliares, 1 geladeira, 1 capela de fluxo laminar, 1 cadeira, 1 lixeiro e 1 aparelho de ar condicionado.

A sala de aplicação de medicações possui 3 poltronas, 3 macas, 1 armário com roupas e brinquedos, 4 cadeiras para crianças, 1 pia com material para administração da medicação, 8 porta-soros, 1 ventilador, 1 hamper, 1 carrinho de emergência, 1 tubo de oxigênio, 1 lixeira, 1 televisão colorida, 1 relógio de parede, 1 bombona de água filtrada, 1 banheiro exclusivo para os pacientes e outro para os funcionários.

O quadro de pessoal de Enfermagem é composto por 2 técnicos de Enfermagem e 1 enfermeira no período matutino e 1 enfermeira no período vespertino.

O ambulatório de quimioterapia é um serviço que tem intercâmbio direto com o setor de oncologia, mas funciona de forma independente. Lá são realizados os acompanhamentos ambulatoriais de câncer infantil. Possui uma capela de fluxo biológico na qual são preparados os quimioterápicos utilizados em oncologia e distribuído para todo o hospital. A capela foi instalada em julho de 1993.

O ambulatório de quimioterapia do H.I.J.G., atende crianças portadoras de câncer provenientes de todo estado de Santa Catarina.

Na sala de administração de quimioterápicos o espaço é limitado para o atendimento de todas as crianças agendadas, necessitando de esforços da criança/família e equipe para a execução do cuidado.

5.3- População alvo

A população alvo será composta por crianças portadoras de câncer de ambos os sexos e suas famílias, que frequentam o Ambulatório de Quimioterapia do Hospital Infantil Joana de Gusmão.

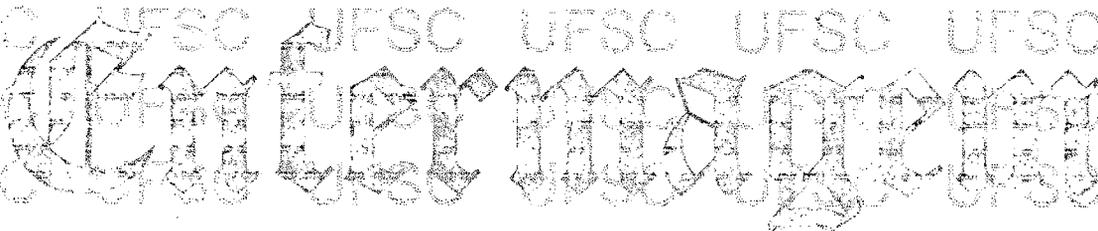
5.4- Seleção das crianças para o cuidado de enfermagem

Serão selecionadas 6 crianças para o desenvolvimento do cuidado integral no ambulatório e domicílio, aplicando-se o processo de enfermagem orientado pelos princípios

da Relação de Ajuda e referencial teórico das acadêmicas. Uma dupla de acadêmicas desenvolverá o cuidado de três crianças/famílias e outra dupla das outras três.

A seleção será prioritariamente efetuada junto as crianças/famílias que residem na grande Florianópolis, dando enfoque àquelas que necessitem um maior cuidado de enfermagem, no decorrer de seu tratamento ambulatorial, ou seja, são critérios para seleção das crianças/famílias:

- Localização de sua moradia;
- Aceitação da criança/família;
- Por maior necessidade de cuidado detectadas através dos registros médicos, de enfermagem, informações de outros profissionais e observação das acadêmicas;
- Tempo disponível pelas acadêmicas para realizarem o projeto.



5.5- Estabelecendo estratégias

Para alcançarmos os objetivos propostos elaboramos as seguintes estratégias:

Objetivos Específicos	Estratégias	Avaliação
<p>1. Identificar, avaliar e executar atividades funcionais, administrativas e assistenciais da unidade ambulatorial, de oncologia pediátrica.</p>	<p>1.1 Familiarizando-se com o funcionamento do ambulatório (observar, questionar, agir)</p> <p>1.2 Propondo medidas administrativas conforme necessidades.</p> <p>1.3 Organizando pasta com bulas e realizando pesquisa complementar sobre as drogas utilizadas no ambulatório principalmente embasando-se quanto à efeitos colaterais e cuidados de enfermagem.</p> <p>1.4 Preparando e administrando drogas.</p> <p>1.5 Aplicando as medidas de segurança previstas.</p> <p>1.6 Revisando literatura sobre os tipos de câncer mais frequentes no Ambulatório de Quimioterapia.</p> <p>1.7 Buscando desenvolver as ações assistenciais em equipe multidisciplinar, a partir de procedimentos preliminares de reconhecimento e análise da situação.</p>	<p>Se identificado, avaliado, e executado atividades funcionais, administrativas e assistenciais da unidade ambulatorial de oncologia pediátrica.</p>

2. Identificar percepções, recursos e necessidades de cuidado da criança, família e equipe que experienciam a situação de câncer infantil.

2.1 Selecionando crianças/famílias que frequentam o Ambulatório de Quimioterapia.

2.2 Elaborando e aplicando instrumentos de avaliação da percepção do câncer para a criança, família e equipe.

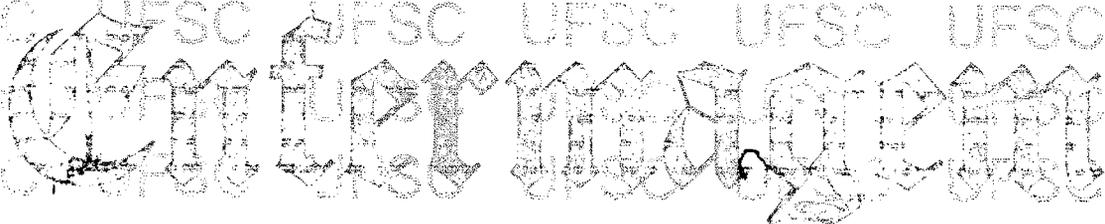
2.3 Através de oficinas com a equipe de enfermagem sobre incidentes críticos.

2.4 Descrevendo contexto domiciliar das crianças visitadas.

2.5 Observando a estrutura e funcionamento da família, papéis e divisão de tarefas.

2.6 Identificando padrões de comunicação verbal e não verbal, embasados em subsídios da literatura.

Se identificando percepções, recursos e necessidades de cuidado da criança, família e equipe frente o experienciar da situação de câncer infantil.



<p>3. Planejar, desenvolver e avaliar o cuidado de enfermagem durante o experienciar da situação de câncer infantil, junto a criança, família e equipe, transcendendo aquele vigente.</p>	<p>3.1 Permeando toda a abordagem e comunicação com a criança com os fundamentos teóricos do seu processo evolutivo.</p> <p>3.2 Empregando desenhos, demonstrações, recursos audiovisuais para facilitação da comunicação com a criança.</p> <p>3.3 Desenvolvendo com a criança, família e equipe as etapas da relação de ajuda: atendendo, respondendo, personalizando e orientando</p> <p>3.4 Facilitando a interpretação de condutas médicas através de orientações a criança e família.</p> <p>3.5-Desenvolvendo um programa educativo, referente a assistência de enfermagem em oncologia para a equipe.</p> <p>3.6 Empregando técnicas alternativas: relaxamento, musicoterapia, trabalhos manuais e representação teatral.</p>	<p>Se planejado, desenvolvido e avaliado o cuidado em Enfermagem durante o experienciar da situação do câncer infantil junto a criança, família e equipe, transcendendo aquele vigente.</p>
<p>4- Buscar aperfeiçoamento pessoal/profissional.</p>	<p>4.1 Desenvolvendo estudos a cerca de crianças com problemas oncológicos.</p> <p>4.2 Participando de cursos, palestras.</p> <p>4.3 Identificando, e buscando compreender as dificuldades e sentimentos do grupo no experienciar do câncer infantil.</p>	<p>Se conseguido o aperfeiçoamento pessoal/profissional proposto.</p>

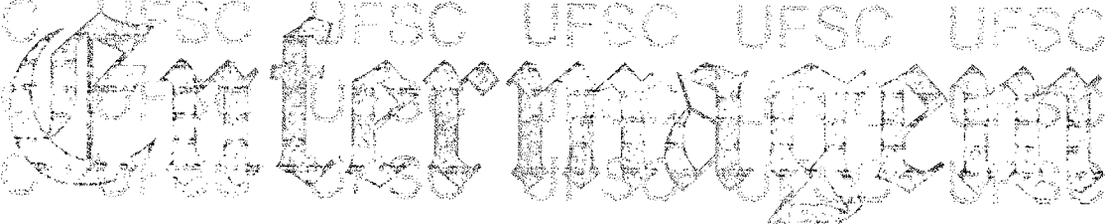
5. Oferecer subsídios teórico-práticos que contribuam para o desenvolvimento da profissão Enfermagem.

5.1 Coletando dados à cerca da percepção e cuidado do câncer junto a criança, família e equipe.

5.2 Propondo formas de cuidar, utilizando técnicas alternativas.

5.3 Apontando pontos críticos e alternativos de trabalho com a equipe.

Se oferecido os subsídios propostos.



5.6 Prevendo a aplicação do marco referencial

A aplicação dos conceitos do marco referencial CUIDAR através da Relação de Ajuda e Construtos do Cuidar da criança/família e equipe, que experienciam a situação de câncer infantil, será efetuada durante o desenvolvimento do processo de enfermagem, realizada em quatro etapas:

1 - Coleta de dados à cerca da(s)

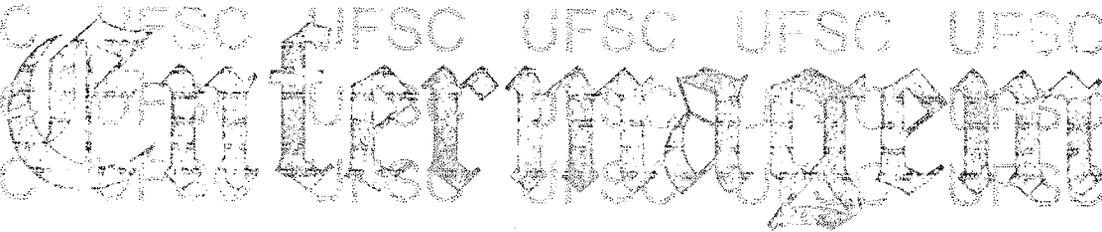
- Família: onde mora,
- Percepções (criança, família, equipe e acadêmica) à cerca do câncer e cuidado, valores e crenças.
- Recursos: físicos, sócio-econômico-culturais, espirituais, valores, crenças e práticas de cuidado da criança e família.

2 - Diagnóstico: Identificando as situações de diminuição, disfunções e desorganização no ser saudável da criança/família e diminuição e disfunção da equipe.

3 - Execução do cuidado: Implementação do cuidado utilizando a Relação de Ajuda.

4 - Avaliação:

Condução positiva do cotidiano com satisfação no seu viver.



II - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são descritas as estratégias desenvolvidas buscando o alcance dos objetivos bem como análises pertinentes e as avaliações resultantes.

7.1. Familiarizando-se e executando atividades no Ambulatório de Quimioterapia

Objetivo 1: Identificar, avaliar e executar atividades funcionais, administrativas e assistenciais da unidade ambulatorial de oncologia pediátrica.

Estratégia 1:1: Familiarizando-se com o funcionamento do ambulatório
(observar, questionar, agir)

Utilizamos as duas semanas iniciais do estágio para nos familiarizarmos com o funcionamento do ambulatório de quimioterapia. Inicialmente nos apresentamos a equipe e falamos a respeito do nosso projeto. Procuramos conhecer a clientela e as atividades assistenciais. Observamos igualmente o relacionamento e comportamento das crianças, famílias e equipe que frequenta o local.

Presenciamos neste primeiro momento, algumas situações que nos deixaram curiosas, pois vimos que as crianças e famílias que frequentavam o ambulatório, além de

experienciarem a situação de câncer infantil, experienciavam também um sofrimento coletivo, aumentando seu estresse. Foi assim, que pensamos em propor algo que descontraísse o ambiente e deixasse todos os que frequentavam aquele local mais leves.

Estratégia 1.2: Propondo medidas administrativas conforme necessidades.

Durante o decorrer do estágio, foram detectadas algumas necessidades administrativas tais como:

- Sala de administração de QT com pouco espaço físico para comportar confortavelmente as crianças e suas famílias, uma vez que, as crianças chegam sempre acompanhadas do pai, da mãe, de ambos, ou ainda de outras pessoas como avós, tias ou até irmãos. Aliados a presença dos familiares e da equipe assistencial, existe ainda a falta de espaço para bagagens trazidas, pois muitos clientes são do interior e muitas vezes já vem preparados para uma possível internação. No que se refere ao material existente para conforto do cliente, o ambulatório comporta somente 3 macas e 3 poltronas exigindo dos familiares esforços para permanecerem de pé durante quase toda a administração da droga. Esse espaço reduzido prejudica a qualidade de um atendimento integral.
- Algumas crianças necessitariam de atendimento individualizado por apresentarem-se estressadas no momento do tratamento, e isto desencadear estresse coletivo, ou seja, envolve outras crianças/famílias e equipe.
- Funcionárias não fazem uso das medidas de segurança para administração das drogas quimioterápicas, conforme recomendações das normas de segurança, pesquisas na área e literatura científica.
- Funcionárias não são submetidas a exames periódicos.

Em relação a falta de espaço físico e ao atendimento individualizado foi realizada uma reunião com a enfermeira, chefe do serviço de enfermagem. Nessa reunião ela nos relatou que existe um projeto, desde a administração anterior, que possivelmente vai ser concretizado até o final da atual administração. O projeto visa a construção de uma área única para a oncologia com estrutura completa e atendimento multidisciplinar. A sala de administração de quimioterapia será coletiva. Não há projeto para o atendimento individualizado; ela acredita que a convivência com outras crianças ajuda na aceitação de sua

doença. Com respeito a esta abordagem colocamos que no nosso entendimento, uma criança que se apresenta com uma certa desorganização no seu estado emocional, mostrando-se estressado, pode ser geradora de outras situações estressantes. Abrindo espaço para um atendimento individualizado conforme avaliação de cada cliente poderia-se ajudar amenizando as situações conflitantes assistidas por outras crianças. Ao relatarmos as dificuldades encontradas ficamos satisfeitas pois detectamos que esta não era uma preocupação exclusivamente nossa. Saber que existe um projeto nos tranquilizou, porém o que nos deixa receosas é o entrave burocrático com que o projeto terá que passar para sua execução definitiva.

Quanto ao uso das medidas de segurança para a administração de drogas quimioterápicas foi discutido com a enfermeira, responsável pelo ambulatório. Ela nos relatou que sabe da importância de todas as funcionárias usarem luvas, aventais de manga comprida e máscaras, mas que não é rotina usar, pois falta material dificultando o estabelecimento de novas rotinas no setor. Nós também sentimos dificuldades em usar as medidas de segurança na administração de drogas quimioterápicas, pois o material disponível precisa ser usado na sala de preparo de drogas, deixando-nos sem escolha. Discutimos com a equipe a parte teórica dos riscos e alertamos quanto a importância de trabalhar em conjunto a fim de estabelecerem uma nova organização de grupo para atuar na reivindicação de melhores condições de trabalho visando a prevenção de riscos.

Questionamos a equipe quanto aos exames periódicos e elas nos informaram que só faziam exames quando procuravam os médicos e os solicitavam. Reivindicam a muito tempo para que esses exames sejam rotinas, pois sabem da importância da realização do mesmo. A enfermeira que está a dois meses no setor conseguiu, junto a direção, fazer desses exames, uma rotina mensal no ambulatório de quimioterapia durante o nosso projeto.

Outra situação identificada por nós no decorrer do estágio através das visitas domiciliares foi a precariedade de recursos financeiros de algumas famílias. Com isso resolvemos pedir auxílio a pessoas que se encontravam dispostas a ajudar. Com a ajuda da mãe de uma das acadêmicas, do “Grupo Abelhinha” (senhoras da comunidade que se reúnem semanalmente com o objetivo de confeccionar e ou arrecadar roupinhas de bebê para ajudar a montar enxovais de gestantes carentes, entre outros), e de outras pessoas que colaboraram, fizemos uma campanha para arrecadação de alimentos, “Campanha do Quilo”. Após a campanha, distribuimos os alimentos para duas famílias carentes selecionadas por nós. No decorrer desse processo tivemos o apoio do “Grupo das Voluntárias do HIJG”, que nos ajudaram também distribuindo roupas, brinquedos e móveis.

Para ajudar as famílias carentes idealizamos a realização de um bingo. Fizemos uma reunião com a direção administrativa e a mãe de uma das acadêmicas para expor a nossa idéia. Os presentes na reunião ouviram atentamente a nossa proposta e em seguida colocaram que ela era muito louvável, porém que já teriam experienciado situações semelhantes e que consideravam o nosso objetivo um tanto paternalista. Nos colocaram que o HIJG estaria aberto a ajuda proposta por nós, mas sugeriram que os fundos arrecadados deveriam ser revertidos em benefício de todas as crianças com problemas oncológicos, ou seja, a utilização da verba seria em prol da criação de um Centro de Transplante de Medula. Concordamos com a proposta feita e nos colocamos a disposição. Os contatos foram programados para além do término do estágio.

Estratégia 1.3: Organizando pasta com bulas e realizando pesquisa complementar sobre as drogas utilizadas no ambulatório principalmente embasando-se quanto à efeitos colaterais e cuidados de enfermagem.

Organizamos um arquivo com bulas das drogas mais utilizadas no ambulatório de quimioterapia. O trabalho foi realizado em duas etapas: elaboração de um arquivo contendo as reações adversas com intervenção de enfermagem e outra com os cuidados de enfermagem referente aos efeitos colaterais dos quimioterápicos (ver anexo 03). O arquivo foi apresentado as funcionárias e doado ao setor como contribuição do grupo para consultas e estudo.

Estratégia 1.4 e 1.5: Preparando, administrando drogas e aplicando as medidas de segurança prevista.

Após a realização de um estudo sobre quimioterápicos nos sentimos capazes de atuar na prática do ambulatório realizando preparo e administração de drogas. Efetuamos rodízio para a concretização da prática, já que o ambiente não comportava quatro acadêmicas e por termos outros compromissos teóricos. Dessa forma nos dividíamos de maneira que permanecesse uma acadêmica no preparo das drogas, duas na sala de administração e outra na recreação atuando como palhaço.

Os dias utilizados para realizarmos a prática era de acordo com os dias de atendimento no ambulatório, segundas, quartas e sextas feiras. Ficávamos no preparo das 8:00 as 12:00 hs sempre acompanhadas de uma funcionária que ficava ao nosso lado esclarecendo dúvidas. As prescrições nos eram entregues pelas funcionárias que estavam na sala de

administração de quimioterapia e começávamos o preparo por ordem de chegada das prescrições. Nos paraméntávamos da seguinte maneira: colocávamos o avental de manga comprida, a máscara e dois pares de luvas. No preparo das drogas utilizávamos a Capela de Fluxo Laminar Vertical Classe II com exaustão externa e obedecendo as normas de segurança (ver anexo 05).

Na sala de administração realizávamos técnicas como punções venosas, instalação de soros, administração dos medicamentos quimioterápicos e aplicação de injeções intramusculares. Quando havia dúvida em alguns dos procedimentos, pedíamos auxílio as funcionárias que se encontravam no local.

Estratégia 1.6: Revisando literatura sobre os tipos de câncer mais frequentes no Ambulatório de Quimioterapia

Realizamos uma pesquisa bibliográfica sobre os casos de câncer mais frequentes no ambulatório de quimioterapia e compomos um resumo (ver anexo 02). Foram eles:

- Leucemia Linfocítica Aguda
- Leucemia Mielóide Aguda
- Tumor do SNC
- Neuroblastoma
- Linfoma Não-Hodgkin
- Doença de Hogkin

Os temas foram divididos entre as acadêmicas e após o término do resumo foi trocado entre as mesmas para estudos individuais. Os temas abordaram partes clínicas e intervenções de enfermagem.

Estratégia 1.7: Buscando desenvolver as ações assistenciais em equipe multidisciplinar, a partir de procedimentos preliminares de reconhecimento e análise da situação.

Durante a realização do estágio desenvolvemos três tipos de atividades junto a equipe multidisciplinar: reuniões, acompanhamentos de consultas médicas e punções lombares.

As reuniões se realizavam todas as quintas feiras as 10:30 hs na sala de reuniões do serviço social. Participaram médicos, enfermeiros, acadêmicas de psicologia, psicóloga, odontopediatra, assistente social e acadêmicas de enfermagem. O propósito das reuniões era além de promover uma melhor interação entre todos, de fazer com que os presentes conhecessem, debatessem e divulgassem assuntos de interesses comuns, principalmente referentes a humanização da assistência em oncologia. Nas reuniões foram discutidos artigos como apelo de um paciente à equipe médica; a experiência de um trabalho com drogados, e o referencial teórico de Relação de Ajuda de Miranda & Miranda adotado pelo grupo.

As consultas médicas acompanhadas estavam relacionadas ao atendimento das crianças/famílias selecionadas pelas acadêmicas. Durante as consultas, os médicos orientavam as famílias quanto aos aspectos relativos a quimioterapia e exames por eles solicitados. Não houve questionamento por parte da família em nenhuma das consultas que acompanhamos.

No acompanhamento às punções lombares, ajudávamos a conter as crianças e orientávamos os pais nas suas dúvidas.

Avaliação do objetivo 1

As estratégias 1.1, 1.2, 1.3, 1.6 e 1.7 foram plenamente desenvolvidas. As estratégias 1.4 e 1.5 foram realizadas conjuntamente, pois o preparo, a administração das drogas e as aplicações as medidas de segurança se complementavam mutuamente. Ao executarmos a estratégia 1.5 nos deparamos com o não cumprimento as normas. Tentamos modificar tal situação, pois esta implicava diretamente nas disfunções do ser saudável da equipe. Assim, apresentamos as normas e fizemos questionamentos referentes ao assunto. Esta situação foi evidenciada principalmente pela não disposição do material no setor e a falta de recursos financeiros para o fornecimento do mesmo. Como realizávamos o estágio neste local, compartilhamos dos riscos junto a equipe. Mesmo tentando solucionar a questão, não conseguimos fazer com que fosse colocado o material a disposição do setor e por isso consideramos que este objetivo foi parcialmente alcançado.

Obedecendo as normas de segurança relativa ao pessoal, uma das acadêmicas por motivo de gestação não realizou o preparo das drogas, porém realizou estudos e quando o grupo solicitava a mesma apresentava os cuidados referente ao preparo e reações das drogas.

7.2 Identificando percepções, recursos e necessidades das crianças/famílias e equipe

Objetivo 2: Identificar percepções, recursos e necessidades de cuidado da criança, família e equipe que experienciam a situação de câncer infantil.

Estratégia 2.1: Selecionando crianças/famílias que frequentam o Ambulatório de Quimioterapia.

A seleção das crianças/famílias foi efetuada conforme o planejamento proposto. Das seis crianças/famílias selecionadas, uma não atendia o requisito de localização de moradia, ou seja, residia fora da Grande Florianópolis, na cidade de Lages. Esta exceção deveu-se a criança/família apresentar maior necessidade de cuidado. Foi possível a realização da visita domiciliar, pois a criança/família durante as aplicações de quimioterapia (5 dias) se alojavam em Canasvieiras.

Quadro n° 01: Apresentação dos dados a cerca das crianças/famílias selecionadas

Crianças/famílias	Procedência	Tipos de cânceres	Tempo de tratamento
*Picapau	Florianópolis	Leucemia Linfocítica Aguda	1 ano
*Tom	Florianópolis	Leucemia Linfocítica Aguda	1 ano
*Jerry	Florianópolis	Linfoma Não Hodgkin	1 ano
*Magoo	Palhoça	Neuroblastoma	1 ano e 6 meses
*Popeye	Palhoça	Sarcoma de Ewing	8 meses
*Piu Piu	Lages	Sarcoma de Ewing	7 meses

* Pseudônimos das crianças selecionadas

Estratégia 2.2: Elaborando e aplicando instrumentos de avaliação da percepção do câncer para a criança, família e equipe.

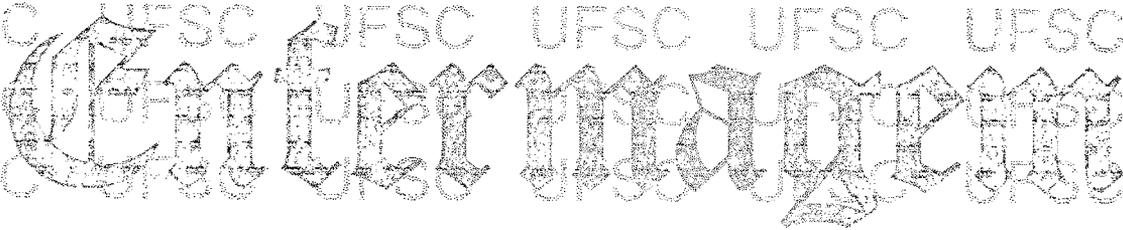
Elaboramos três instrumentos para identificação da percepção, crenças e valores a cerca do câncer, sendo um para a criança, um para a família e outro para a equipe. Os instrumentos para a criança/família/equipe constam de perguntas abertas referentes ao objetivo proposto.

No instrumento para a criança utilizamos além de perguntas abertas também uma escala de faces adaptada da escala das "faces" referenciada por Whaley & Wong (1989, p.451). Segundo estes, numerosos investigadores desenvolveram instrumentos de avaliação ou

escalas que usam valores numéricos (geralmente de 0 a 5 ou 10) para se obter uma medida mais quantitativa da dor. Na escala adaptada da escala das faces de dor, as faces foram representadas por florzinhas, sendo que a primeira florzinha tem uma face triste e chorosa e a última, uma face feliz e sorridente. As florzinhas intermediárias mostram graus variáveis de felicidade e tristeza.

Pelo fato de uma criança selecionada apresentar cegueira, o instrumento elaborado foi adaptado, constando somente de perguntas objetivas.

A seguir, apresentam-se os instrumentos elaborados:



INSTRUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO DA PERCEPÇÃO A CERCA DO CÂNCER/EQUIPE DE ENFERMAGEM

1. Identificação:

Nome: (opcional)

Idade:

Tempo de trabalho na enfermagem:

Tempo de trabalho na oncologia pediátrica:

2. Dados específicos:

2.1 - Por que você trabalha na oncologia pediátrica?

2.2 - O que é câncer para você?

2.3 - O que você sente em relação a "questão" câncer?

2.4 - Por que você se sente assim?

2.5 - Quais as situações mais difíceis existentes em seu trabalho?

2.6 - Por que?

2.7 - O que é bom no seu trabalho?

2.8 - Por que?

2.9 - Sua vida pessoal e seu trabalho são influenciados por você trabalhar com a oncologia pediátrica? (Em que? Por que?)

2.10 - Que condições deveriam existir para você poder sentir-se bem (ou melhor) no seu trabalho?

INSTRUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO DA PERCEPÇÃO A CERCA DO CÂNCER/FAMÍLIA

1. Identificação:

Nome: Mãe:

Idade:

Pai:

Idade:

Endereço:

2. Dados específicos:

2.1 - Você sabe qual a doença que seu filho tem?

2.2 - Poderia descrevê-la para mim (dizer o que é)?

2.3 - Como você se sente diante da doença do seu filho?

2.4 - O que é mais difícil para você em relação a doença de seu filho? Por que?

2.5 - O que o ajuda a levar o cuidado do seu filho adiante? Por que?

2.6 - Sua vida pessoal, familiar e trabalho são influenciados pela doença do seu filho? Em que? Por que?

2.7 - Que condições deveriam existir para que você/família possam ficar bem, mesmo tendo um filho com esta doença?

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO DO CÂNCER PARA A CRIANÇA

1. Identificação:

Nome:

Idade:

Diagnóstico:

2. Dados específicos:

2.1 - O que você vem fazer aqui neste hospital? Por que?

2.2 - Você sabe qual é a doença que tem? Qual é?

2.3 - Mostre uma florzinha que parece a doença que você se tem?

2.4 - O que essa florzinha quer dizer para você?

2.5 - Como você se sente parecendo essa florzinha?

2.6 - Diga agora para mim qual dessas florzinhas você gostaria de ser?

2.7 - O que essa florzinha quer dizer para você?

2.8 - O que poderia ser feito para você ser essa florzinha?

2.9 - Quem pode fazer isto para você?

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO DO CÂNCER PARA A CRIANÇA (ADAPTADO)

1. Identificação:

Nome:

Idade:

Diagnóstico:

2. Dados específicos:

2.1 - O que você vem fazer aqui neste hospital? Por que?

2.2 - Você sabe qual é a doença que tem? Qual é?

2.3 - O que esta doença parece para você?

2.4 - Como você se sente tendo esta doença?

2.5 - Como você gostaria de ser ?

2.6 - O que poderia ser feito para você ser como quer?

2.7 - Quem poderia ajudar você a ser como quer?

OBS: Este instrumento foi adaptado para permitir a entrevista de Magoo, portador de cegueira consequente ao câncer (Neuroblastoma).

Os instrumentos foram aplicados com as seis crianças/famílias selecionadas e a equipe. As respostas às questões formuladas, em geral estiveram de acordo com o esperado.

No entanto, das seis crianças entrevistadas, três delas não conseguiram responder as questões 8 e 9, devido a deficiência de interpretação ocasionada pela pouca idade.

O instrumento elaborado para a equipe foi aplicado no campo de estágio, já os instrumentos elaborados para as crianças/famílias foram aplicados no domicílio durante a visita domiciliar.

Estratégia 2.3: Identificando percepções, recursos e necessidades da equipe através de oficinas sobre incidentes críticos

Foram realizadas quatro oficinas com a equipe:

- Sobre as percepções, recursos e necessidades a cerca do câncer;
- Referente a Relação de Ajuda;
- Trabalhando percepções, sentimentos e disfunções produzidos pelo câncer junto a equipe (1º Parte);
- Trabalhando percepções, sentimentos e disfunções produzidos pelo câncer junto a equipe (2º Parte);

As oficinas foram realizadas no ambulatório de quimioterapia com a participação de toda a equipe e estagiária de psicologia que presta atendimento no local (maior detalhamento deste tópico ver objetivo 3).

Estratégias 2.4, 2.5 e 2.6:

- Descrevendo contexto domiciliar das crianças visitadas
- Observando a estrutura e funcionamento da família, papéis e divisão de tarefas.
- Identificando padrões de comunicação verbal e não verbal, embasados em subsídios da literatura

Foram realizadas as visitas domiciliares com as seis crianças/famílias sendo uma visita para cada família, pois o acompanhamento maior ocorreu no ambulatório de quimioterapia.

Com o objetivo de preservar a identidade das crianças selecionadas utilizaremos pseudônimos relacionados a desenhos animados. São eles: Picapau (7 anos), Tom (4 anos), Jerry (6 anos), Magoo (5 anos), Popeye (6 anos) e Piu piu (11 anos).

Descreveremos a seguir aspectos da estrutura física e funcional da moradia das crianças/famílias:

PICAPAU E SUA FAMÍLIA

No dia 23/03/93 Picapau iniciou com febre e dor em membros inferiores e a família procurou o hospital. Foi internado no Hospital Universitário e foi tratado com penicilina durante sete dias. Na volta para casa persistiram os sintomas já apresentados mais aumento do volume infra-mandibular. Retornando ao hospital realizou exames de rotina onde foi diagnosticado Leucemia Linfocítica Aguda. Então iniciou o tratamento quimioterápico.

Picapau reside com sua família (mãe, pai e irmã menor) em uma casa de madeira com seis peças (banheiro, dois quartos, sala, cozinha e área de serviço). A casa é abastecida com água encanada, luz elétrica, possui esgoto e coleta de lixo. A residência está localizada num bairro pobre, Vila Aparecida em Florianópolis.

A mãe relatou que se sentia muito mal com a situação e queria que não ocorresse com seu filho. Fica angustiada por estar doente, porém tem bastante fé em Deus. Esta fé a ajuda levar o tratamento adiante. O que a preocupa é a falta de condições financeiras.

“...as vezes eu não tenho dinheiro para levar meu filho ao hospital e nem para comprar comida, eu sei que ele precisa se alimentar bem...eu acredito que meu filho vai ficar bom, eu acredito no tratamento e rezo muito...” (Mãe de Picapau)

Para ajudar no orçamento familiar, a mãe trabalha como empregada doméstica, recebendo um salário mínimo em uma residência de segunda a sexta feira. No sábado e domingo trabalha em outra residência, recebendo de dez a quinze reais por final de semana. Vende roupas para ganhar um dinheiro extra. O pai trabalha como lavador de carros em um posto de gasolina recebendo um salário mínimo (as vezes recebe gorjeta).

A mãe assume todas as responsabilidades para com os filhos, encaminha-os para a creche e escola e também leva Picapau ao hospital. Picapau estuda pela manhã e durante o período da tarde permanece sozinho em casa sob os olhares da avó que mora ao lado. Já sua irmã permanece durante todo o dia.

O pai, segundo o relato da mãe, não assume responsabilidades por que está muito revoltado com a situação de miséria e doença do filho. Começou a beber quando soube o diagnóstico médico da criança, indo para bares todas as noites voltando bêbado e agressivo. Já a agrediu várias vezes, porém a mesma tem como refúgio a casa da mãe voltando sempre no dia seguinte quando o marido está melhor.

Durante a visita domiciliar percebemos uma grande facilidade de comunicação da criança e família. Nos receberam demonstrando muita satisfação com a nossa presença. Nos sentimos muito bem recebidas. Também aplicamos o instrumento com a família e criança tendo uma boa aceitação e participação de todos.

A mãe de Picapau tem muito esperança na cura e cerca o filho de todos os cuidados possíveis. No seu entendimento, o filho conhece sua doença, sabe que seu sangue está doente e se ajuda no tratamento tomando remédios, aceitando as punções, entre outros.

TOME SUA FAMÍLIA

A mãe relata que o início da doença de seu filho ocorreu a \pm um ano atrás, em 04/06/94, com dor na coxa direita. Procurou o HIJG para a realização de alguns exames, onde foi diagnosticado Leucemia Linfocítica Aguda. Assim, Tom iniciou o tratamento no ambulatório de quimioterapia no HIJG.

A família reside no bairro Bela Vista III, São José. Possuem casa própria de alvenaria, com quatro peças. A casa dispõe de água da Casan, luz elétrica e esgoto. Atualmente, a família é constituída de quatro membros (pai, mãe, Tom e sua irmã).

O relacionamento e a vida social do casal está prejudicado com a doença do filho.

“...nossa vida social foi afetada, por isso não me sinto bem, não consigo desligar do fato de Tom estar doente, não consigo me descontraír e sair de casa para alguma festa...” (Mãe de Tom)

“...me sinto angustiada pela doença do meu filho, eu e meu marido discutimos muito, não conseguimos dialogar entrando sempre em constantes discussões...” (Mãe de Tom)

A família não aceita a doença do filho, não informa a Tom quando vão ao hospital, por que segundo a mãe, a criança fica muito agitada, gritando já em casa que não quer ir ao hospital. Já falou com a psicóloga para tentar uma alternativa. A mãe tentou explicar ao filho a importância do tratamento, entretanto não conseguiu resultados. No momento prefere não avisar antes de chegar ao hospital.

O pai trabalha como frentista, a mãe é dona de casa, mas antes da doença de Tom trabalhava como telefonista. Atualmente quem cuida das crianças é a mãe, mas o pai também ajuda a cuidar dos filhos nas horas de folga.

O casal leva o filho ao hospital para realizar o tratamento. Quando o casal leva a criança ao hospital e a filha menor fica aos cuidados de sua avó.

Quando chegamos a casa para realizar a visita domiciliar encontramos Tom em frente a casa brincando com a irmã e seu cachorro. Quando ele nos avistou, nos mandou embora, soltando o cachorro para nos morder. Sua mãe nos convidou para entrar e sentar, mas Tom foi correndo buscar sua “arma para nos matar”. Tentamos de tudo para nos relacionarmos com Tom, mas não obtivemos resultados, então resolvemos “fazer de conta” que não estávamos dando importância e atenção a ele. Então, quando percebemos, Tom estava sentado conosco e participando das conversas, e com isto conseguimos aplicar o instrumento e obter um bom resultado.

O relacionamento de Tom com a família, segundo a mãe é bom.

“Tom é uma criança alegre, brinca com todas as crianças, somente quando vai ao hospital torna-se uma criança agressiva, chora muito, gritando na hora das punções venosas e agredindo as funcionárias quando tentam contê-lo...” (Mãe de Tom)

Tom não conhece seu diagnóstico, a mãe acha melhor esconder, pois tem medo da reação do filho.

JERRY E SUA FAMÍLIA

A mãe relata que Jerry apresentou nódulos no pescoço em 02/05/94. Procurou o pediatra em um Hospital Militar do Rio de Janeiro (nesta época residiam na cidade). Diagnosticado Linfoma Não Hodgkin, iniciou o tratamento neste mesmo hospital. Os pais contam que o hospital teve que se adaptar as necessidades de Jerry. Recebiam um bom amparo no atendimento, porém começaram a ficar preocupados quando Jerry teve paralisia facial. Discutiram com o médico a situação do filho, questionando o tratamento e chegaram a conclusão que o melhor seria dar continuidade ao tratamento em um hospital pediátrico e com boas referências quanto ao serviço oncológico. Sendo assim, o pai (Militar da Aeronáutica) solicitou transferência para Florianópolis para que seu filho fosse tratado no HIJG.

A família de Jerry é composta por três pessoas (pai, mãe e Jerry). Atualmente moram na Vila Militar da Aeronáutica, que oferece ótimas condições de moradia. A casa é de alvenaria com sete cômodos (três quartos, sala, cozinha, banheiro e dependência de empregada), a água é encanada da Base Aérea, possui sistema de luz, esgoto e coleta de lixo.

A família possui um bom esclarecimento sobre a doença, têm uma grande esperança de cura, buscando em conjunto o ser saudável.

“...não mudamos em nada no que se refere a educação de nosso filho, ele continua frequentando as aulas, brinca com os amigos, recebe castigos quando merece...só que não temos maiores problemas por que ele sabe que está doente e que sua doença é grave e que precisa de alguns cuidados, como por exemplo repouso e uma boa alimentação”. (Pai de Jerry)

Os pais afirmaram com um tom de voz baixo que o que mais os preocupam é a perda do filho.

“...se ele morrer eu não sei como vai ser, não consigo me imaginar sem ele...” (Mãe de Jerry)

No que se refere ao relacionamento conjugal, o casal afirma que não ocorreram modificações, pois são muito unidos e enfrentam com grande garra a doença do filho fortalecendo as esperanças de cura. Porém, o pai conta que se sente mais útil não indo ao hospital, pois quando vai volta triste.

“Não consigo controlar a minha angústia quando escuto que algumas crianças que frequentam o ambulatório não têm o que comer. Eu já falei com minha esposa e combinamos de dar um rancho no final do mês para a família do Picapau...quanta pobreza!!!” (Pai de Jerry)

Para ajudar na compreensão da doença, os pais se apegaram a religião espírita, por que acreditam que para enfrentar uma situação forte, as pessoas têm que ter uma base onde possam se apoiar. Ainda fazem uso de cromoterapia, fitoterapia e utilização de cristais.

“...o espiritismo nos deixou muito melhor, um espírita nos informou que na outra encarnação Jerry foi um médico muito bom, porém ele precisa passar agora por este sofrimento para evoluir e que apesar das dificuldades, vai conseguir vencer a doença e ser um bom médico nesta vida também. Ele vai se dedicar ao atendimento das pessoas pobres...não vai ficar rico com a medicina...” (Mãe de Jerry)

Atualmente a mãe dedica-se aos cuidados do filho. Os pais entendem que no momento este é o melhor a ser feito, uma vez que o pai se sente mais útil prestando atendimento da criança em casa. Porém sempre que possível, acompanha seu filho ao hospital.

Esta família tem uma grande facilidade de comunicação, colocando seus sentimentos, pensamentos, crenças, valores, medos, dificuldades, seus planos e expectativas de uma forma muito espontânea. Todos responderam ao instrumento sem maiores dificuldades.

Durante a realização da visita domiciliar nos sentimos muito bem recebidas e aceitas pela família. Durante a nossa conversa a família demonstrou muita alegria, vontade de lutar em busca de melhores condições para uma vida melhor.

O trabalho desenvolvido com esta família nos deixou satisfeitas, pois vivenciamos uma situação em que é possível ser saudável no experienciar do câncer infantil. A “garra” desta família nos mostrou que o esclarecimento e a continuidade de uma vida dentro da normalidade e rotinas habituais fortalecem e faz com que a família e criança possam experienciar o câncer de forma positiva e saudável.

MAGOO E SUA FAMÍLIA

Quando tinha dois anos de idade, Magoo começou a reclamar de dores no joelho e a apresentar nódulos na cabeça. Com dois anos e seis meses chorava de dores na cabeça e na barriga. Segundo a mãe, foi levado ao Hospital Infantil de Lages onde os médicos trataram como pneumonia e informaram que os nódulos iriam desaparecer. Magoo foi perdendo a visão gradativamente. Há ± um ano e seis meses ficou muito mal e foi levado para a UTI em Lages onde foi diagnosticado Sarcoma de Ewing e encaminhado ao HIJG para a unidade de oncologia. Assim, iniciou o tratamento no ambulatório de quimioterapia.

Como era muito difícil a vinda todas as semanas de Magoo e sua família para Florianópolis, vieram morar no bairro Jardim Eldorado em Palhoça. A família é constituída por quatro pessoas (pai, mãe, Magoo e dois irmãos). Moram numa casa pequena de madeira, envelhecida com muitas frestas, tendo quatro cômodos (sala, cozinha e dois quartos), o banheiro localiza-se fora da casa a ± 20 metros. Possuem luz elétrica, água encanada da Casan e esgoto, porém as condições de moradia são bastante precárias, tendo dificuldades financeiras para sobreviverem.

A família tem uma estrutura abalada referente a cegueira de Magoo, pois quando foi diagnosticado o câncer ele já havia ficado cego, sendo este o fator que mais abalou a todos.

“...acredito que o câncer seja uma doença que tenha cura, mas meu filho além de ter câncer é cego e isto não tem mais solução...as vezes fico olhando para ele e vejo que as outras crianças fogem dele...ele nem percebe que está brincando sozinho...isso me machuca muito...” (Mãe de Magoo)

A família sabe do prognóstico de seu filho e luta fazendo com que Magoo faça um bom tratamento e cada vez mais prolongue sua vida. Magoo sabe do seu diagnóstico, mas não se desestrutura por isso, somente a situação de estar cego é que lhe abala.

“...tem vezes que eu vejo um clarão nas minhas vistas...fico feliz por que parece que vou enchergar...eu sei que não vou voltar a enchergar...”
(Magoo)

Outra situação identificada como desorganizadora do processo de ser saudável da família é a dificuldade financeira que enfrentam no seu cotidiano e no cuidado de seu filho doente e dos outros filhos.

Dentro da família, o responsável pelo tratamento de Magoo é a mãe que também cuida de seus outros filhos. O pai é servente de pedreiro e só chega tarde, assumindo o sustento da família, porém permanecendo ausente. Quando Magoo vai ao hospital com a sua mãe os outros filhos ficam em casa aos olhares de sua cunhada que mora ao lado. A vinda para Florianópolis trouxe mais conforto para a família, pois em Lages era muito frio.

A família se comunica muito bem, tanto entre si quanto com as acadêmicas, se mostrando receptivos na ajuda e aceitando a doença sem maiores conflitos. A comunicação feita entre a família e a criança que experiencia a situação de câncer infantil é bastante completa e rica, não é omitida nenhuma informação sobre o seu diagnóstico. Isto faz com que a criança se adapte as suas condições de vida e de ter câncer.

POPEYE E SUA FAMÍLIA

Há oito meses começou a apresentar edema em joelho direito, foi levado ao Hospital Regional de São José, feito raio x e diagnosticado osteomielite. Foi encaminhado ao HIJG onde iriam fazer cirurgia no mesmo dia, como não tinha anestesista a cirurgia foi suspensa. Ficou uma semana em tratamento e então fizeram a biópsia onde foi diagnosticado Sarcoma de Ewing. Voltou para casa mais sentia muitas dores, após alguns dias foi internado para começar o tratamento quimioterápico. Fez durante cinco dias e entrou em coma indo para a UTI, ficando assim por nove dias. Voltou para casa e começou o tratamento ambulatorial. Em abril fez algumas sessões de radioterapia. Agora volta ao ambulatório a cada quinze dias.

A família reside em Palhoça no bairro Rio Grande, onde moram pessoas de baixo a médio poder aquisitivo. A família mora numa casa de madeira com cinco cômodos (sala, cozinha, banheiro e dois quartos), esta possui luz elétrica, água encanada da Casan e rede de esgoto. Na casa moram cinco pessoas (pai, mãe, Popeye e dois irmãos).

A família aparenta estar bem estruturada emocionalmente, fala da doença sem constrangimentos. Aceitam a doença e acreditam que o filho vai ficar curado. A mãe não gosta de saber maiores detalhes sobre a doença e o tratamento.

“...não sabendo muito a gente não sofre tanto...eu sei que os remédios não tratam só a parte doente, eles prejudicam o que está bom...”
(Mãe de Popeye)

Somente a mãe acompanha o filho ao hospital, ela é a responsável pelo tratamento. Ela não trabalha fora o que a possibilita de cuidar dos filhos e acompanhar o tratamento de Popeye. O pai trabalha de pedreiro e sustenta a família. As crianças não estão na escola, quando a mãe leva Popeye ao hospital, as outras crianças ficam com a avó paterna que mora ao lado, todos gostam muito dela.

Fomos muito bem recebidas quando chegamos para fazer a visita domiciliar. A avó de Popeye se mostrou muito comunicativa e contou-nos que o seu relacionamento com a nora e os netos é muito bom.

“...gosto mais dessas crianças do que dos meus filhos...” (Avó de Popeye)

A mãe respondeu ao instrumento, nos contou sobre o aparecimento da doença e como está sendo a vida da família depois desse acontecimento. A criança tem dificuldade para se expressar, fala muitas palavras erradas, mas nós respondeu ao instrumento.

A mãe nos contou que seu filho lhe faz várias perguntas sobre a doença, o tratamento e a morte. Ela procura responder todas, mas sempre direcionando o assunto positivamente.

A criança sabe que está doente, mas não sabe o que ela significa e nem falar nada sobre ela. Sabe que o remédio faz cair os cabelos, mas não sabe o porquê.

PIU PIU E SUA FAMÍLIA

Há um ano e dois meses Piu Piu teve dores no joelho esquerdo. Foi quando a família procurou o pediatra em Lages. O pediatra do local tratou o caso como uma inflamação no nervo. Foi feito um tratamento de vinte dias a base de antibióticos e a sintomatologia desapareceu. Passado dois dias, a dor voltou e a família retornou ao pediatra. Piu Piu foi suspenso de suas atividades escolares e também foi encaminhado a um ortopedista na cidade de Florianópolis que clinicava no HIJG. O mesmo pediu uma Tomografia Computadorizada e em seguida foi feito um novo encaminhamento a um reumatologista que os encaminhou para um especialista em oncologia. Assim, foi feita uma biópsia e o resultado ficou pronto cinco

dias após. O diagnóstico de câncer do tipo Sarcoma de Ewing foi dado ao pai, que em seguida informou à família. Imediatamente, após o diagnóstico comprovado, a família começou o tratamento no ambulatório de quimioterapia. O tratamento está sendo realizado a sete meses.

A família reside em Lages, por isso alugou um apartamento em Canasvieiras para poderem ficar enquanto Piu Piu faz quimioterapia. A família é composta por quatro pessoas (pai, mãe, Piu Piu e sua irmã). O apartamento alugado é de alvenaria e possui sete cômodos (três quartos, dois banheiros, uma cozinha e uma sala). As condições do apartamento são excelentes, não tendo nenhum inconveniente quanto a convivência da família no local. A família encontra-se estruturada economicamente fazendo com que esta condição, tente direcionar um bom tratamento para seu filho, conduzindo assim, em parte, um cotidiano com satisfação no seu viver.

A condição que mais desestrutura a família é a questão emocional que está vinculada a não aceitação da doença e a omissão do diagnóstico à Piu Piu. A família tem procurado auxílio psicológico e buscado alternativas quanto a religiosidade, como o tratamento espírita que está sendo realizado paralelamente a quimioterapia. Quanto ao auxílio psicológico, a família busca ajuda para uma melhor compreensão do câncer.

“...quero entender por que meu filho era saudável e agora é uma criança doente, deprimida...toda ajuda é bem vinda, porém não quero que meu filho descubra o que tem, ele não aguentaria...a gente já não aguenta...” (Mãe de Piu Piu)

Houve modificações no funcionamento da família quanto aos papéis e divisão de tarefas após experienciarem a situação de câncer infantil. Em relação ao pai, continua desempenhando seu papel como empresário, mostrando-se sempre decidido e forte no cuidado a seu filho. Já a mãe era comerciante e após o diagnóstico da doença vendeu tudo, dedicando-se exclusivamente ao cuidado do filho, excluindo uma vida conjugal íntima e deixando a sua filha menor sempre aos cuidados dos avós maternos.

“...quando soube que meu filho estava com câncer tudo acabou para mim, só me preocupava com ele, me desinteressei na vida íntima com o meu marido e mais horrível é que esqueci da minha filha de apenas seis anos, nem trazia ela para Florianópolis quando Piu Piu vinha fazer tratamento...hoje em dia, estou melhor com meu marido e descobri minha filha novamente devido a um apoio psicológico que tivemos, porém este esquecimento trouxe consequências...tudo que minha filha tinha aprendido de alfabetização, esqueceu...agora ela só consegue copiar as palavras, mas sempre é tempo para recomeçar...” (Mãe de Piu Piu)

A família comunica-se com dificuldade quando se refere ao experienciar do câncer de Piu piu. Não comentam situações que vão constranger ou informar Piu piu sobre o seu diagnóstico. A família percebe a doença com muita negatividade e omitem o que pensam para o filho, fugindo muitas vezes das perguntas dele. Piu piu por sua vez, também não fala com a sua família sobre sua doença vivendo momentos de muitas dúvidas e angústias. Quando foi realizada a visita domiciliar ele respondeu o instrumento objetivamente, sabendo que o que tinha era grave e conhecendo o poder da auto ajuda, porém falta-lhe informações. A comunicação se deu entre a família, criança e acadêmicas de uma forma muito construtiva, onde ambos os lados se ajudaram no experienciar a situação de câncer infantil.

A seguir apresentamos os diagnósticos de enfermagem das crianças/famílias/equipe elaborados através das estratégias 2.2, 2.3, 2.4, 2.5 e 2.6 que foram descritas anteriormente.

A) Percepções, necessidades e recursos que diminuem, modificam ou desorganizam o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de Picapau e sua família:

- Dificuldade financeira prejudicando o atendimento das necessidades básicas da família, como a alimentação.
- Sobrecarga de trabalho da mãe.
- Alcoolismo e agressividade por parte do pai.
- Filhos passam a maior parte do tempo sozinhos em casa.
- Criança sente-se triste pelo fato de estar doente.

B) Percepções, necessidades e recursos que favorecem o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de Picapau e sua família:

- Criança/família conhecem o diagnóstico.
- Criança/família acreditam na religião.
- Criança acredita na cura através do tratamento adequado.
- Criança utiliza recursos médicos para tratar-se.
- Criança aceita as punções venosas com facilidade.

A) Percepções, necessidades e recursos que diminuem, modificam ou desorganizam o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de

Tom e sua família:

- Criança resistente ao diálogo com a equipe, pois é revoltada com a sua situação
- Relacionamento e vida social do casal prejudicados com a doença do filho.
- Mãe sente-se angustiada por não poder trabalhar no momento.
- Família não informa à criança quando vai ao hospital para o tratamento devido a sua resistência.
- Família não aceita a doença do filho.
- Criança/família mostram-se ansiosos frente a realização das punções venosas.

B) Percepções, necessidades e recursos que favorecem o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de Tom e sua família:

- Família conhece o diagnóstico da criança.
- Família acredita em Deus e na medicina.

A) Percepções, necessidades e recursos que diminuem, modificam ou desorganizam o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de

Jerry e sua família:

- Família tem medo de perder seu filho doente.
- Pai fica angustiado por não poder ficar mais tempo com o filho.
- Família preocupada com a situação das famílias carentes que frequentam o ambulatório de quimioterapia.
- Sobrecarga de tarefas da mãe por ser do lar.
- Mãe preocupada com as mudanças físicas do filho.
- Criança sente medo do palhaço.

B) Percepções, necessidades e recursos que favorecem o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de Jerry e sua família:

- Família busca auxílio do espiritismo.
- Família e criança conhecem o diagnóstico e aceitam bem o tratamento.

• Família utiliza técnicas alternativas paralelas ao tratamento como cromoterapia, utilização de cristais, fitoterapia e espiritismo.

A) Percepções, necessidades e recursos que diminuem, modificam ou desorganizam o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de Magoo e sua família:

- Criança/família não aceitam a cegueira.
- Mãe angustiada devido a outras crianças não brincarem com seu filho.
- Condições de sobrevivência precárias.
- Falta de recursos financeiros para aquisição de brinquedos alternativos para a situação de cegueira da criança.
- Mãe tem medo de perder o filho.
- Mãe sobrecarregada com a responsabilidade do tratamento.
- Mãe não tem com quem deixar seus filhos para ir ao hospital.

B) Percepções, necessidades e recursos que favorecem o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de Magoo e sua família:

- Criança/família aceitam bem o tratamento e conhecem o diagnóstico.
- Criança/família acreditam na religião.
- Criança gosta muito de participar das atividades com o palhaço.

A) Percepções, necessidades e recursos que diminuem, modificam ou desorganizam o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de Popeye e sua família:

- Criança revoltada com a doença.
- Mãe não quer saber detalhes sobre a doença e o tratamento.
- Mãe chora ao falar da doença do filho.
- Vida social do casal afetada.
- Mãe angustiada com as reações adversas do tratamento.

- Criança com dificuldade de comunicação não conseguindo responder todo o instrumento aplicado.
- Criança tem dificuldade em aceitar o tratamento.

B) Percepções, necessidades e recursos que favorecem o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de Popeye e sua família:

- Mãe se coloca positivamente em relação aos questionamentos do filho.
- Criança tem preferência por algumas funcionárias para a realização de punções venosas.
- Criança alegre, descontraída, gosta de brincar com o palhaço.

A) Percepções, necessidades e recursos que diminuem, modificam ou desorganizam o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de Piu piu e sua família:

- Família tem medo que o filho morra.
- Criança revoltada com a doença e tratamento.
- Família extremamente estressada, pois não aceita a doença e não sabe lidar com a situação.
- Família não fala sobre a doença na presença do filho.
- Família descontente com a porcentagem de sobrevivência da criança.
- Mãe se culpa por sua desestrutura emocional e pelo esquecimento do cuidado de sua filha menor.

B) Percepções, necessidades e recursos que favorecem o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de Piu piu e sua família:

- Família busca recursos no espiritismo.
- Criança tem preferência por algumas funcionárias para a realização das punções venosas.
- Criança tem conhecimento dos recursos para curar-se.
- Família busca ajuda quanto ao apoio psicológico.
- Família com bons recursos econômicos.

EQUIPE

Quadro n° 02: Apresentação dos elementos referentes a equipe do ambulatório de quimioterapia

Formação profissional	Idade	Sexo	Tempo de serviço na enfermagem	Tempo de serviço na oncologia
Enfermeira	29 anos	Feminino	2 anos e 6 meses	1 ano e 6 meses
Técnica de Enfermagem	34 anos	Feminino	6 anos e 11 meses	2 anos e 5 meses
Técnica de Enfermagem	38 anos	Feminino	16 anos	2 meses
Técnica de Enfermagem	44 anos	Feminino	21 anos	5 anos

A) Percepções, necessidades e recursos da equipe que diminuem ou modificam o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil:

- Não querer se envolver emocionalmente.
- Ver o câncer como morte.
- Achar difícil lidar com as crianças/famílias que não aceitam a doença e o tratamento, principalmente com crianças na fase terminal, com adolescentes e pelo tratamento longo e sofrido.
- Sentem-se estressadas frente aos procedimentos traumáticos como punções venosas repetidas e punções lombares.
- Preocupam-se com a falta de atendimento psicológico e exames periódicos para si mesmas.
- Sentem necessidade de um espaço físico maior para a administração de quimioterapia.
- Não querem citar a palavra câncer, mas não conseguem deixar de pensar nisso.
- Chegavam ao setor sem conhecimento ou treinamento algum.
- Choram, sofrem com a perda das crianças.
- Lidam com dificuldade com pais revoltados.
- Evitam pensar muito sobre a situação.
- Possuem divergências entre si.

B) Percepções, necessidades e recursos da equipe que favorecem o ser saudável no experienciar da situação da câncer infantil:

- Gostar de ajudar as crianças/famílias tanto psicológica como financeiramente.
- Tentar viver o presente.
- Gostar de trabalhar com crianças no ambulatório.

- Se adaptar com as mudanças.
- Conversar com o grupo sobre as experiências.
- Gostar de ser aceita pelas crianças.
- Ser bem sucedida nas punções venosas.
- Encarar o câncer como outra doença qualquer.

Grande parte das crianças/famílias que são clientes do ambulatório de quimioterapia passavam por situações semelhantes aos das selecionadas (ansiedade quanto a punções e quimioterapia, dificuldade de aceitar a doença, etc). Alguns diagnósticos não coincidentes serão apresentados a seguir:

A) Percepções, necessidades e recursos que diminuem, modificam ou desorganizam o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de outras crianças/famílias assistidas no ambulatório de quimioterapia:

- Crianças felizes na sala de recreação e tristes na sala de administração de quimioterapia.
- Crianças /famílias convivem com o estresse de outras crianças/famílias.
- Algumas crianças sentiam medo do palhaço.

B) Percepções, necessidades e recursos que favorecem o ser saudável no experienciar da situação do câncer infantil de outras crianças/famílias assistidas no ambulatório de quimioterapia:

- Crianças suportam melhor o estresse da punção venosa se estabelecido amizade, companheirismo e confiança.
- Crianças mais felizes e descontraídas com a presença do palhaço.

Avaliação do objetivo 2

Consideramos este objetivo plenamente alcançado. Tivemos muitas alegrias durante a sua execução.

Quando selecionamos as crianças/famílias, uma delas não atendia um dos pré-requisitos, mas desafiamos a nossa capacidade e conseguimos fazer dessa criança/família

o foco de nosso cuidado, pois eram pessoas muito necessitadas de ajuda. Ao final do estágio tínhamos conseguido desenvolver o cuidado proposto graças ao empenho de toda a equipe.

Na elaboração dos instrumentos, tínhamos plena consciência do que gostaríamos de saber sobre as crianças/famílias e equipe. Foi muito gratificante ver que as pessoas estavam retribuindo a nossa dedicação com respostas que muitas vezes iam além do que esperávamos. Somente três crianças não conseguiram responder as questões 8 e 9 por motivo de sua pouca idade, mas as demais superaram as nossas expectativas inclusive a criança que era cega, que por não podermos usarmos a escala das florzinhas teve seu instrumento adaptado.

Das horas que dispusemos para trabalhar com a equipe obtivemos resultados maravilhosos, trocamos muitas idéias, relaxamos, rimos e as vezes choramos juntas. O espírito de companheirismo esteve presente em todos os momentos, por isso todos os trabalhos em equipe deram resultados positivos para ambas as partes.

As visitas domiciliares nos forneceram dados para podermos cuidar das famílias conforme as suas necessidades. Todas elas tinham pontos positivos e negativos. Nos apoiamos nos positivos para conseguirmos trabalhar os negativos sem desestruturar a família. Eles também conseguiram desenvolver o seu cuidado conosco, por que em alguns momentos eram eles que nos ouviam e compartilhavam suas experiências.

Se fôssemos refazer o nosso projeto e desenvolver novamente o nosso estágio iríamos modificar somente um ponto deste objetivo, ou seja, as crianças selecionadas poderiam residir em qualquer cidade, pois constatamos que a prioridade na seleção das crianças/famílias deve ter como primeiro plano, a necessidade de ajuda que ela possui.

7.3- Cuidando da Criança/Família/Equipe que experienciam a situação de câncer infantil.

Objetivo 3: Planejar, desenvolver e avaliar o cuidado de enfermagem durante o experienciar da situação de câncer infantil, junto a criança, família e equipe, transcendendo aquele vigente.

Nesta etapa do trabalho, optamos por apresentar exemplos dos cuidados desenvolvidos frente a certos diagnósticos, a fim de evitar repetições e extensão do relatório.

7.3.1- Desenvolvendo o cuidado de Picapau e sua família.

Habilidades Terapêuticas	Cuidado Desenvolvido
- Preparando o ambiente físico.	- Nos sentamos de frente para a família quando nos posicionamos na mesa sentadas na cadeira. Ficamos sempre de frente, procurando manter o local aconchegante de maneira que todos se sentissem à vontade. Sempre que possível oferecendo um brinquedo para distração, tentando aliviar o estresse causado pelo próprio ambiente hospitalar.
- Acolhendo.	- Nos aproximamos, estendemos a mão para cumprimentá-los, chamamos todos pelo nome, convidamos todos para se aproximar e sentar conosco.
- Atendendo fisicamente.	- Aproximamo-nos, ficamos sempre de frente, mantivemos contato visual, fisionomia receptiva, tocamos, assentimos com a cabeça. - Executamos técnicas de enfermagem como aplicação de injeções IM, puncionamos veia, trocamos medicações, acompanhamos o tratamento diário de Picapau e conversamos com sua mãe.
- Observando.	- Observamos que a mãe já havia organizado todo o serviço para nos dar atenção. - Picapau brincava com 2 amiguinhos, deu uma pausa para nos acompanhar. - A mãe durante todo o tempo atendia os filhos com carinho quando solicitada. - Observamos que a família estava muito receptiva, contente com nossa visita. - As crianças estavam limpas e arrumadas. - Picapau é uma criança muito amável, comunicativa e participa com animação das atividades na sala de recreação. É muito receptivo com o palhaço. - Durante as punções venosas Picapau aceitou os procedimentos com facilidade. - A mãe mantinha uma postura firme, tranquilizando a todos. - Muitas vezes Picapau e sua mãe faziam a primeira refeição do dia na sala de recreação. - As crianças são muito próximas da mãe, parecendo seguras ao seu lado.

<p>- Escutando</p>	<p>- Ficamos caladas, não interrompemos, evitamos distrações externas, suspendemos julgamentos. “...é câncer no sangue que o meu filho tem...” “Eu me sinto muito mal, queria que não fosse com meu filho, fico angustiada por ele estar doente, mas eu tenho muita fé em Deus.” “Meu marido começou a beber à partir da doença do nosso filho, ele chega do bar bêbado e às vezes me agride...” “Se eu tivesse todos os dias o que comer conseguiria ficar melhor, mesmo tendo um filho doente.” “Eu tenho que deixar a minha filha na creche bem cedo, ela fica o dia todo...” “O meu filho é muito compreensivo, ele toma os remédios sozinho...”</p>
<p>- Respondendo</p>	<p><u>ao conteúdo e ao sentimento.</u> “Você está nos dizendo que seu marido está no bar e você está triste porque ele pode voltar bêbado e agredi-la na presença das crianças?” “Você está me dizendo que às vezes não tem o que comer em casa e por isso se sente feliz quando vê seu filho lanchar aqui no hospital.” “Você me diz que precisa trabalhar para auxiliar nas despesas, porém fica triste por ter que ficar longe dos filhos durante todo o dia.”</p> <p><u>com imagens</u> “Você está se sentindo como um animalzinho acuado e que a qualquer momento poderá chegar alguém e agredir você.”</p> <p><u>ao comportamento.</u> “Você nos parece muito forte, diante dos problemas que a sua história de vida apresenta. “Você me parece uma criança muito sábia, pois colabora no seu tratamento.” “Estou percebendo que apesar das dificuldades você se sente esperançosa em relação ao seu filho.”</p> <p><u>às perguntas.</u> “Você é uma mulher de fibra, certamente encontrará soluções para os seus problemas.”</p>

	<p><u>com os próprios sentimentos.</u></p> <p>“Entendemos as dificuldades que você enfrenta, afinal cuidar praticamente sozinha de dois filhos não é tarefa fácil para ninguém. E no seu caso com a sua sobrecarga de trabalho as dificuldades aumentam.”</p> <p>“Eu imagino como deve ser triste para uma mãe não ter o que dar de comer aos filhos, eu me sinto angustiada.”</p> <p>“Eu faço idéia de como deve ser difícil para você ficar longe dos filhos, eu também enfrento essa situação e te confesso que às vezes me sinto triste e com muitas saudades.”</p>
- Personalizando.	<p>“Você se sente cansada porque você não sabe o que pode fazer para melhorar a situação, porém você gostaria que o seu marido parasse de beber.”</p> <p>“Você acredita na cura através do tratamento e na sua amiga santinha, porém você fica triste pelo fato de estar doente e ter que esperar acabar o tratamento.”</p> <p>“Você se sente triste porque precisa ficar longe dos seus filhos para garantir um dinheiro a mais no final do mês, porém você gostaria de ter mais tempo perto deles.”</p>
- Orientando.	<p>“Você nos diz que quando ele não bebe fica bonzinho. Por que você não aproveita esses momentos para conversar e assim poder expor os seus medos em relação ao seu estado agressivo quando bebe?”</p> <p>“Você me diz que trabalha em uma casa aos finais de semana e que recebe por mês cerca de 40 reais. O que você acha de trabalhar com faxinas aos sábados, tenho certeza que você poderá ganhar esta quantia por final de semana e ainda terá o domingo para ficar com seus filhos.”</p> <p>“Vejo que dentro das condições difíceis que você vive, consegue manter uma estrutura emocional para ir em busca da cura. Continue assim.”</p>

Buscando os comportamentos de mudança de Picapau e sua família:

Comportamentos/Expressões Verbais	Comportamento/Referencial Teórico
“...puxa vida mãe, elas vieram aqui na minha casa porque se preocupam comigo.”	- Envolvendo-se
“Eu já conversei com o meu marido, mas ele disse que não consegue se lembrar de nada...”	- Compreendendo - Agindo
“Eu rezou muito, final de semana eu fui com o meu tio para Angelina e pedi para a Santinha. Santinha querida, eu tomo todos os remédios eu queria ficar bonzinho logo.”	- Compreendendo - Agindo
“O Picapau está falando em vocês o dia todo.”	- Envolvendo-se
“Eu gosto muito do tratamento que recebemos aqui, o pessoal é muito legal.”	- Envolvendo-se

7.3.2- Desenvolvendo o cuidado de Tom e sua família:

Habilidades Terapêuticas	Cuidado Desenvolvido
- Preparando o ambiente físico.	- Sentamos de frente uma para a outra em volta da mesa.
- Acolhendo.	- Cumprimentamos, chamamos pelo nome, individualizamos, nutrimos fisicamente (beijamos, abraçamos, pegamos na mão).
- Atendendo fisicamente.	- Nos aproximamos, ficamos de frente para a criança/família, mantivemos contato visual, fisionomia receptiva, concentramo-nos quando a criança/família nos dirigia a palavra assentindo com a cabeça. Quando aplicamos o instrumento e/ou conversamos com a criança/família mantínhamos a mesma altura. Realizamos várias vezes punções venosas, trocas de soro, administração de medicamentos.
- Observando.	- Relacionamento e vida social do casal prejudicados com a doença do filho - Família acredita em Deus e na medicina. - Criança é muito agressiva e mantém uma certa resistência ao diálogo com a equipe. - Família e criança angustiadas devido as punções venosas. - Pai fica muito ansioso na realização das punções venosas. - Criança com resistência a entrada no hospital.
- Escutando.	- Ficamos caladas, não interrompemos, evitamos distrações internas e externas, suspendemos julgamentos. "Meu marido é muito impaciente, fica nervoso vendo Tom gritar no momento da punção." "...não informo quando vai ao hospital. Ele fica muito agitado, gritando muito não querendo ir ao hospital." "Me sinto angustiada pela doença de meu filho..." "Eu e meu marido discutimos muito..." "Estou triste por ter abandonado o emprego, sempre trabalhei fora. O dinheiro faz falta." "Meu filho não sabe o que tem, escondo dele sobre sua doença." "Eu não quero falar com vocês, eu vou botar fogo no hospital...eu vou soltar o cachorro em vocês. Estou brabo"

<p>- Respondendo.</p>	<p><u>ao conteúdo:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Você está nos dizendo, que Tom fica muito agitado, gritando e que não aceita ir ao hospital quando você comunica a ele antecipadamente. - Você está me dizendo que a vida social foi afetada, porque não se sente bem em ambientes sociais, não conseguindo desligar o fato de Tom estar doente. - Então você e seu marido discutem muito, não estão conseguindo chegar em comum acordo? - Você está me dizendo que seu marido é muito impaciente e que fica nervoso vendo a criança gritar no momento da punção venosa. - Você está me dizendo que Tom, quando chega ao hospital torna-se uma criança muito agressiva e não quer dialogar com a equipe, tentando fugir do hospital. <p><u>ao sentimento:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Você parece estar se sentindo angustiada pela situação em que se encontra, isto é, pela doença de seu filho. - Nós sabemos o quanto é doloroso a punção venosa e o insucesso da mesma. <p><u>ao sentimento e conteúdo:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Você está se sentindo triste, angustiada porque teve que abandonar o emprego devido a doença de Tom. - Você está se sentindo ansioso com a realização das punções venosas sem sucesso porque acha que as funcionárias não têm prática e se fosse você conseguiria puncionar na primeira. <p><u>com imagens</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Diante da doença de Tom, você se sente como um peixe fora do aquário, não sabendo muito bem como agir. <p><u>com os próprios sentimentos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Eu posso imaginar o que você sente diante da doença do Tom, porque já tive um caso de câncer na família e não foi fácil.
<p>- Personalizando.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Você se sente angustiada, deprimida porque você não sabe informar para o Tom sobre sua doença, e quando vai ao hospital. Porém gostaria de informar de uma maneira mais leve.

<p>- Orientando.</p>	<p>- Você já tentou explicar a ele sobre sua doença e a importância do tratamento?</p> <p>- Creio que seria importante você e seu marido procurarem um atendimento psicológico, para juntos sanarem seus ressentimentos e chegarem em comum acordo.</p> <p>- As funcionárias do ambulatório de quimioterapia possuem uma boa base teórica e prática em relação as punções venosas e quanto a quimioterapia. Em relação ao insucesso da punção venosa é devido as várias punções realizadas tornando a rede venosa frágil.</p>
----------------------	---

Buscando os comportamentos de mudança de Tom e sua família:

Comportamentos/Expressões Verbais	Comportamento/Referencia Teórica
<p>“Já tentei explicar ao meu filho a importância do tratamento, entretanto, não consegui resultados. No momento prefiro não avisar antes de chegar ao hospital.”</p>	<p>- Compreendendo - Agindo (escolhendo)</p>
<p>“Estou triste por ter abandonado o emprego, sempre trabalhei fora, mas sinto que no momento a prioridade é o meu filho.”</p>	<p>- Compreendendo - Agindo (escolhendo)</p>

7.3.3- Desenvolvendo o cuidado de Jerry e sua família:

Habilidades Terapêuticas	Cuidado Desenvolvido
- Acolhendo.	- Cumprimentamos a criança e família, chamamos pelo nome, individualizamos, abraçamos, beijamos, pegamos na mão e brincamos
- Atendendo fisicamente	- Nos aproximamos, ficamos de frente para a criança e família, mantivemos contato visual, mantivemos a fisionomia receptível, concentramo-nos quando a família e criança falavam, assentimos com cabeça, tocamos na criança, a seguramos no colo e quando brincávamos e conversávamos mantivemos a mesma altura. - Realizamos técnicas de enfermagem, punção venosa, instalamos medicamentos, preparamos para os procedimentos etc.
- Observando.	- Durante a realização da visita domiciliar observamos que Jerry é uma criança muito meiga, educada e fala sem constrangimento sobre sua doença desde o início do tratamento. Jerry é uma criança cercada por todos os cuidados físicos e emocionais, mostrou o seu quarto e seus brinquedos, que são muitos. Enquanto permanecemos na casa, a família conversou bastante, notamos um grande interesse e preocupação com as famílias carentes que frequentam o ambulatório. No hospital notamos que Jerry aceita bem o tratamento. - Criança sente medo do palhaço. - Existe uma grande crença no espiritismo, onde esta fornece uma base de apoio e esperança de cura e uma vida melhor para o seu filho. - O casal é bastante unido enfrentando com grande garra a doença do filho, fortalecendo as esperanças de cura.

Comprimos

- Escutando.

- Ficamos caladas, não interrompemos, evitamos distrações internas e externas e suspendemos julgamentos.

“Nem quero pensar na possibilidade de Jerry vir a morrer. Procuo não falar sobre isto, quando meu marido toca no assunto, peço para mudar de assunto porque é muito doloroso. Não quero nem pensar nisto.”

“É câncer, é um linfoma que não tem cura, mas que pode ficar estabilizado, desde que faça o tratamento. Ficando estabilizado por cinco anos a criança está curada.”

“É um câncer na cadeia linfática, onde no caso de Jerry atingiu o sistema nervoso central.”

“Minha esposa possui melhores condições para estar junto a criança, devido já ter trabalhado na área hospitalar.”

“Não consigo controlar minhas angústias e emoções quando vejo as situações das famílias carentes que frequentam o ambulatório.”

“Nós fazemos o possível para que Jerry se sinta uma criança normal, exigindo responsabilidades... não é a doença que vai limitá-lo.”

“Me apego ao espiritismo porque tenho que ter uma base de segurança... uso luz azul no quarto de Jerry, para passar energia positivas, e uso pedras de cristais para lhe dar forças... eu acredito muito no espiritismo mas sempre ligado ao tratamento.”

“...fico com o pé sempre atrás, pois a doença é grave e nunca se sabe o que pode acontecer, pode acontecer o melhor, mas também o pior pode acontecer.”

“Sai, sai palhaço eu tenho medo não quero brincar com você.”

“Sei o que tenho, um caroço no pescoço.”

“...já estou quase bom.”

“Quando vou ao hospital, faço um monte de coisa, punção, tomar QT, tomar sangue...”

“...o médico, a mãe e papai do céu, podem me ajudar a ficar bom.”

- Respondendo

ao conteúdo.

“Vocês estão me dizendo que se apegam ao espiritismo e que isto serve de apoio para seguirem em frente com fé e esperança na cura da doença de seu filho?”

ao sentimento e conteúdo.

“Você está me dizendo que é muito difícil em relação a doença do seu filho aceitar que ele pode vir a morrer e que prefere não falar sobre isso?”

“Você está se sentindo amedrontado com a presença do palhaço porque talvez você não saiba quem é o palhaço pipoca.”

“Você está me dizendo que se sente angustiado não conseguindo controlar suas emoções ao ver a situação de carência das famílias que frequentam o ambulatório?”

“Você já utilizou muitas folgas para acompanhar o seu filho ao hospital para realização do tratamento, mas sente-se angustiado pelo ambiente estressante e acha que sua esposa possui melhores condições para estar junto a criança e que estão em comum acordo?”

ao comportamento.

“Estamos percebendo que vocês estão muito bem informados sobre a doença de Jerry e procuram esclarecer o menino sobre a doença, fazendo com que ele aceite o tratamento, com isso diminuindo o seu estresse.”

“Estamos percebendo vocês preocupados com as mudanças físicas do seu filho. É por esse motivo que o pai corta o cabelo curto para ficar mais parecido com o filho?”

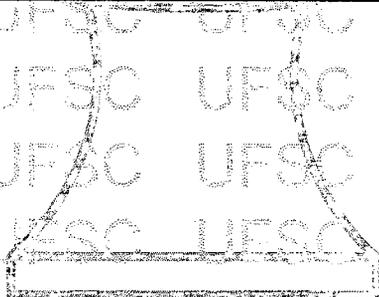
“Estou percebendo que Jerry, quando vai ao hospital sabe que vai para fazer tratamentos e exames, e que para ficar curado acredita em papai do céu, no médico e na sua mãe.”

“Por um lado você diz que tem medo do palhaço Pipoca, por outro lado você me parece ter vontade de brincar junto com o palhaço, mas não tem coragem.”

- Orientando.	<p>“Creio que se você procurasse falar no assunto “morte” com seu marido ou alguém com quem você gostaria, iria se sente bem melhor e até mesmo poderia conseguir lidar com a situação.”</p> <p>“Para você não ter mais medo do palhaço Pipoca e acreditar que ele é seu amiguinho eu vou me vestir e me pintar na sua frente e você se quiser vai me ajudar para podermos divertir as crianças lá fora.”</p>
---------------	---

Buscando os comportamentos de mudança de Jerry e sua família:

Comportamentos/Expressões Verbais	Comportamento/Referencial Técnico
<p>“Vou para o hospital para fazer um monte de coisas, punções, tomar quimioterapia, fazer exames e tomar sangue. Quem pode me fazer ficar curado é o médico, papai do céu e minha mãe.”</p>	<p>- Envolvendo-se</p> <p>- Compreendendo</p> <p>- Agindo</p>
<p>“Eu corto o meu cabelo bem curto para ficar parecido com o do Jerry para ele não se sentir diferente das outras pessoas.”</p>	<p>- Compreendendo</p> <p>- Agindo</p>
<p>“Nos apegamos ao espiritismo porque temos que ter uma base onde apoiar, e a religião espírita nos dá esse apoio, e é o que me leva em frente com mais tranquilidade e fé.”</p>	<p>- Envolvendo-se</p> <p>- Compreendendo</p> <p>- Agindo</p>



Centralização

7.3.4- Desenvolvendo o cuidado de Popeye e sua família:

Habilidades Terapêuticas	Cuidado Desenvolvido
<p>- Preparando o ambiente físico.</p>	<p>- Na casa de Popeye, nos sentamos em volta da mesa da cozinha.</p> <p>- Na sala de recreação colocávamos as cadeiras frente a frente.</p> <p>- Na sala de administração de quimioterapia ficávamos sentados a frente ou lado a lado conforme o possível.</p> <p>- Na unidade de internação colocávamos cadeiras ao lado de sua cama.</p> <p>- Em todas as ocasiões oferecíamos à criança brinquedos, lápis e papel.</p>
<p>- Acolhendo.</p>	<p>- Cumprimentamos as pessoas da casa ao chegarmos e ao sairmos, os individualizamos e os chamamos pelos nomes.</p> <p>- Cumprimentávamos a mãe e a criança em todos os encontros com apertos de mãos e beijos.</p>
<p>- Atendendo fisicamente.</p>	<p>- Nos aproximamos, ficamos de frente, enclinamos o corpo para frente, mantivemos o contato visual, procuramos manter a fisionomia receptiva, nos concentramos, assentimos com a cabeça, tocamos e mantivemos a mesma altura do ajudado.</p>
<p>- Observando.</p>	<p>- Durante a realização da visita domiciliar conseguimos observar que a criança é revoltada com sua doença e em alguns momentos é agressiva com as acadêmicas e com a mãe.</p> <p>- A mãe fala sem constrangimentos sobre a doença do filho, mas fica triste e chora. É muito carinhosa com a criança contornando com delicadeza as revoltas do filho.</p> <p>- Mostrou-se muito amiga de sua sogra.</p> <p>- Ficou feliz com a nossa visita, ofereceu-nos café e convidou-nos para o almoço.</p> <p>- Criança chegou ao ambulatório alegre, brinca com o palhaço, conta histórias de sua casa para as acadêmicas parecendo não ter nenhuma doença.</p> <p>- A criança não consegue expressar corretamente as palavras, precisávamos de muita atenção para compreender o que ela falava (problema de dicção?).</p> <p>- Ele não aceita qualquer pessoa para puncionar sua veia, chora muito, bate com os pés na hora da punção e durante a administração da droga. Enquanto está recebendo medicamento não gosta muito de conversar e brincar, fica agressivo com quem se aproxima.</p>

- Escutando.

- Ficamos caladas, não interrompemos, evitamos distrações externas e internas e suspendemos julgamentos.

“...ele mudou muito depois que ficou doente, ficou revoltado, é difícil de lidar com ele. Quando fica irritado deixamos ele quieto, sozinho.”...ele obedece mais o pai...”

“O medo que o remédio faça reações...”

“...não saí mais tranquila, se eu sair eu fico preocupada, pode acontecer...”

“Não saí mais com o meu marido como eu saía.”

“Não gosto de saber mais detalhes sobre a doença e o tratamento...”

“Quando ele me pergunta alguma coisa sobre a doença ou a morte eu respondo mas sempre falando coisas boas.”

“...quando ele pergunta se vai morrer, eu digo se ele comer, ele não vai morrer.”

“...pode trazer o soro mas não coloca a agulha.”

“...quero a tia...”

“Já levei meu filho a um fonoaudiólogo, ele disse que o problema dele é hereditário...”

Center for

- Respondendo.

ao conteúdo.

“Você diz que não quer saber mais detalhes sobre a doença e tratamento.”

ao sentimento e conteúdo.

“Você se entristece ao falar que seu filho está revoltado, que não te obedece?”

“Você está me dizendo que não sai mais com seu marido como saía porque tem medo que seu filho precise de você?”

“Você fica triste quando fala sobre a doença do seu filho.”

“Vemos você feliz quando está na sala de recreação brincando com o palhaço.”

“Vejo você bravo quando a tia não pode vir punccionar a sua veia...”

“Você fica muito irritado quando precisamos punccionar a sua veia...”

com imagens.

“...quando seu filho lhe fala sobre morte, você consegue responder levando para o lado positivo porque você se faz forte como um escudo.”

“Temos a impressão que somos monstros quando chegamos perto de você para punccionar sua veia.”

ao comportamento.

“Estou vendo você muito tenso na hora de punccionar a veia.”

as perguntas.

“A tia... não pode agora, ela está ocupada com outras atividades.”

com os próprios sentimentos.

“Se eu tivesse uma doença grave talvez não quisesse saber maiores detalhes para evitar o sofrimento.”

“Eu também não gosto de ser espetada, mas precisa.”

“Eu me sinto muito feliz quando vejo você alegre brincando com o palhaço.”

<p>- Personalizando.</p>	<p>“Você fica triste porque o seu filho está revoltado e não te obedece, mas você gostaria que ele voltasse a ser como era antes.” “Você tem medo de sair porque você não sabe se o seu filho está bem, mas você gostaria de sair descansada, sem se preocupar.” “Você fica triste quando puncionamos sua veia para tomar o remédio porque você não sabe a importância dele e você gostaria que esse tratamento terminasse logo.”</p>
<p>- Orientando.</p>	<p>“Deixá-lo sozinho por uns momentos é uma boa atitude. Mas depois que ele fique mais calmo talvez você possa conversar com ele, sobre o que o deixa tão irritado. Tentar ajudá-lo a se acalmar seria muito bom.” “Achamos muito boa a sua atitude de responder as perguntas de seu filho levando para o lado positivo, continue assim.” “Você sabe que sua sogra cuida bem do seu filho quando você sai. Deves aproveitar e sair mais com o seu marido, te divertir, esquecer um pouco as angústias do dia a dia.” “Você precisa deixar outras tias puncionarem sua veia, elas também têm a mão boa.” “Tomar o remédio é preciso para você ficar curado, você precisa nos ajudar aceitando melhor os remédios.” “R. você pode ajudar seu filho a falar corretamente, já que ele não tem nenhum problema mais sério.”</p>

Buscando os comportamentos de mudança de Popeye e sua família:

Comportamentos/Expressões Verbais	Comportamento/Referencial Teórico
<p>“Também não consigo falar direito, vai ser difícil ensinar o Popeye, mas eu vou tentar...”</p>	<p>- Explorando - Agindo</p>
<p>“Eu sei que o remédio dá muitas reações, não trata só a doença, estraga o lado bom também.”</p>	<p>- Compreendendo</p>
<p>“A minha sogra cuida bem dele, mas parece que eu preciso estar por perto.”</p>	<p>- Explorando - Compreendendo</p>

7.3.5- Desenvolvendo o cuidado de Magoo e sua família.

Habilidades Terapêuticas	Cuidado Desenvolvido
- Preparando o ambiente físico.	<ul style="list-style-type: none"> - Na casa da família, nos sentamos na sala, estávamos todos de frente uns para os outros. - Na sala de recreação colocávamos as cadeiras frente a frente. - Na sala de administração de quimioterápicos ficávamos sentados frente a frente ou lado a lado, conforme o possível. - Em todos os encontros lhe oferecemos brinquedos que pudessem ser manuseados por ele.
- Acolhendo.	<ul style="list-style-type: none"> - Cumprimentamos as pessoas ao chegar e ao sair, os individualizamos e os chamamos pelos seus nomes.
- Atendendo fisicamente.	<ul style="list-style-type: none"> - Nos aproximamos, ficamos de frente, enclinamos o corpo para frente, mantivemos o contato visual, procuramos manter a fisionomia receptiva, nos concentramos, assentimos com a cabeça, tocamos e mantivemos a mesma altura do ajudado. - Realizamos várias vezes punções venosas, trocas de soro e administração de medicamentos.
- Observando.	<ul style="list-style-type: none"> - Durante a visita domiciliar observamos que Magoo é uma criança dócil, conversando muito bem, falando abertamente sobre sua doença e o tratamento. Ele tem somente dois tipos de brinquedos que gosta de brincar, um telefone celular e uma guitarra ambos a pilha, ele não brinca porque a família não tem condições financeiras para a aquisição das pilhas.” - A família mora em uma casa muito pequena e velha e que não oferece conforto algum. Mãe demonstra muito carinho por seus filhos e se entristece quando fala da cegueira do seu filho.” - Durante o acompanhamento que tivemos de Magoo no hospital pudemos observar que ele é uma criança muito calma, que gostava de brincar e conversar. Gostava de tocar no palhaço. - Não se agitava na hora de puncionar a veia, mas ficava aflito quando pegávamos sua mão para ver se estava tudo bem. - Durante a administração de quimioterápicos ficava brincando.

- Escutando.

- Ficamos caladas, não interrompemos, evitamos distrações externas e internas e suspendemos julgamentos.

“...eu tinha um tumor na cabeça. Eu tenho uma coisa grudada que vai para a veia do coração.”

“...ela parece um veneno dentro da gente, porque isso não sai nunca. Ela vai sair, eu não sei quando, mas a aplicação vai matar o veneno...”

“...tem hora que parece um clarão...fico feliz porque parece que eu enxergo...”

“...quero enxergar...”

“O “Senhor” me cuidando eu fico bom...”

“A aplicação vai fazer ficar bom, o médico vai ajudar...”

“Eu tenho fé em Jesus, eu aprendi a ter fé com a mãe.”

“...eu economizo as pilhas, se não acaba logo...”

“Sei que é tumor. A doença está nos ossos, no estômago, na veia do coração e na cabeça.”

“Eu não me sinto bem vendo ele assim...as crianças não brincam com ele...”

“O que é mais difícil é a cegueira. Mesmo tendo a doença a visão é pior.”

“...tenho muita fé que as aplicações vão dar certo...”

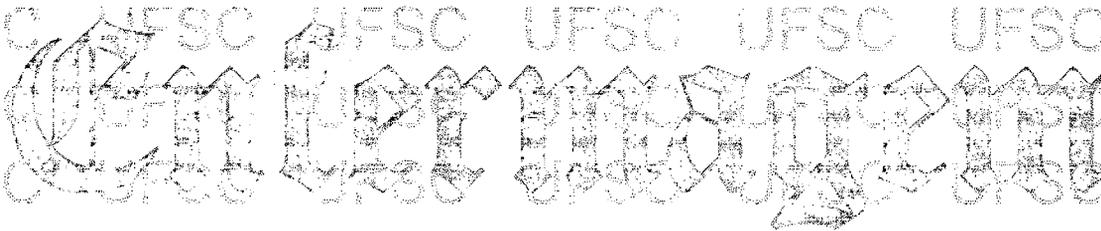
“...pelo menos ele vai ficar mais um pouco com a gente...”

“...a gente tinha que ter uma casa, um lote. A gente ia se livrar do aluguel...”

“...quando eu levo ele no hospital, as crianças ficam sozinhas, a minha cunhada vem dar uma olhada neles...”

“...palhaço, senta aqui comigo...eu também quero bater foto com o palhaço...”

“...cadê a tia...eu quero a tia...para puncionar a minha veia.”



<p>- Respondendo.</p>	<p><u>ao conteúdo.</u> “Você está me dizendo que sabe o que tem e acredita que vai ficar curado?”</p> <p><u>ao sentimento e conteúdo.</u> “Você me parece triste quando fala de sua cegueira.” “Você fica triste quando fala da cegueira do seu filho e diz que as outras crianças não aceitam brincar com ele?” “Você fica preocupada por não conseguir adquirir uma casa. É muito importante ter onde morar com garantia?” “Você fica contente quando o palhaço brinca contigo?” “Você fica ansioso para saber o local e a hora da punção?”</p> <p><u>com imagens.</u> “Quando você fala em voltar a enxergar e como se o mundo inteiro estivesse sorrindo para você da felicidade que você deixa transparecer.” “Diante da cegueira de seu filho você se sente triste como se o mundo desabasse sobre sua cabeça.” “Diante do palhaço você se sente realizado como se fosse o próprio palhaço.”</p> <p><u>ao comportamento.</u> “Você está me parecendo muito feliz com a nossa visita.” “Você parece gostar muito dos seus brinquedos a pilha.” “Quando toco em sua mão onde a veia está punccionada você fica nervoso.”</p> <p><u>às perguntas.</u> “Eu sou casada e a A. não, mas ela tem namorado.” “Eu não sei contar piadas.” “Ela está ocupada, por isso não pode vir agora.”</p> <p><u>com os próprios sentimentos.</u> “Ficaria muito mais feliz se você voltasse a enxergar.” “Ficamos triste ao saber que vocês não tem casa própria.” “Eu gosto de me vestir de palhaço e ver as crianças felizes.” “Eu também fico ansiosa na hora de uma espetada.”</p>
<p>- Personalizando.</p>	<p>“Você se entristece quando as outras crianças não brincam com seu filho e você gostaria que ele tivesse outras opções para poder brincar.” “Você se sente ansioso porque não consegue ver o local da punção, mas você gostaria de conseguir ver para ficar mais tranquilo.”</p>

<p>- Orientando.</p>	<p>“Você sabe que não têm chances de voltar a enxergar, então precisa adaptar-se a viver melhor possível.”</p> <p>“Nós vamos mandar pilhas para você poder brincar com seus brinquedos.”</p> <p>“Você tentou vaga em algum jardim para deixar as crianças? Seria bom, pois você não iria se preocupar.”</p> <p>“As crianças não brincam com o seu filho porque as brincadeiras entre eles são diferentes. Você não deve se angustiar com isso, ele é uma criança contente.”</p> <p>“Quando a tia não pode vir, você precisa deixar outra pessoa senão vai demorar muito para terminar o remédio.”</p>
----------------------	---

Buscando os comportamentos de mudança de Magoo e sua família:

Comportamentos/Expressões Verbais	Comportamento/Referencial Teórico
<p>“...ele estava acordado desde as quatro da manhã esperando por vocês...”</p>	<p>- Envolvendo-se</p>
<p>“...tá bom eu deixo você puncionar a minha veia, mas me diz aonde vai puncionar e quando...”</p>	<p>- Compreendendo - Explorando - Agindo</p>
<p>“Quando vocês vêm de novo?”</p>	<p>- Envolvendo-se</p>

7.3.6- Desenvolvendo o cuidado de Piu Piu e sua família:

Habilidades Terapêuticas	Cuidado Desenvolvido
- Acolhendo.	- Quando chegamos cumprimentamos Piu Piu e todos da família. - Após aprender seu nome, sempre que víamos cumprimentávamos e tentávamos algum diálogo.
- Atendendo fisicamente.	- Durante o momento que conversávamos com Piu Piu, sentávamos bem próximos a ele, no chão para que ficássemos de frente e mantendo a mesma altura. Estávamos atentas a conversa mantendo o contato visual e tocando-o quando era necessário. - Realizamos técnicas como: troca de soro, retirada de escalpe e acompanhamos durante a tratamento.
- Observando.	- Piu Piu estava embaraçado para responder o instrumento se mostrando muito constrangido. - Piu Piu desconhece seu diagnóstico. - Piu Piu não aceita doença e o seu tratamento. - Piu Piu parece estar deprimido (permanecia quieto, não brincava). - Piu Piu se mostrou contraído e fechado para qualquer diálogo, se mostrava irritado constantemente na hora de puncionar sua veia em todos os momentos que se encontrava dentro do hospital. - Piu Piu logo cruzava o braço quando algum funcionário que ele não queria para puncionar sua veia vinha até ele. *Observamos várias situações na família de Piu Piu: - Os pais receosos quanto a morte de seu filho. - Angústia por não saber lidar com a situações que envolvam as perguntas de Piu Piu. - Os pais desviavam do assunto câncer quando o filho se fazia presente. - A família começando a valorizar o espiritismo como uma nova fonte de recurso para a cura. - Angústia da mãe quanto o encargo da sua outra filha.

- Escutando.

“Eu sei...eu tenho Sarcoma de Ewing...não sei falar mais...eu pergunto, mas...”

“Essa doença me faz mal...eu me sinto muito ruim, triste e doente...”

“Não gosto do hospital, não são das pessoas e sim das agulhas, pois esses remédios queimam a gente por dentro, me estraga por dentro, eu não como, só fico vomitando...”

“Sei que eu posso me ajudar, mas sou muito triste assim...”

“Acho que não vai adiantar...estou muito ruim...”

“Sai...não quero falar...já disse, sai...”

“Eu não quero ela, não quero...”

“Eu tô enjoado, não quero falar...”

“Quero ir embora daqui, me tira daqui...”

“Mãe, fica aqui, não sai daqui...ai que droga.”

“Nós sabemos que o que nosso filho tem é câncer...mas não aceitamos que ele tenha isso...essa doença é maldita...”

“Nós nos sentimos muito mal frente a doença dele, é horrível saber que se tem um filho que pode morrer...”

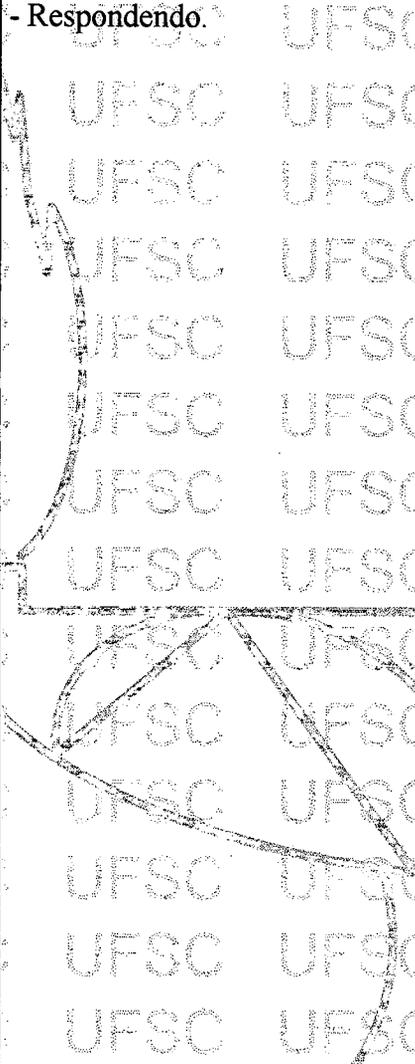
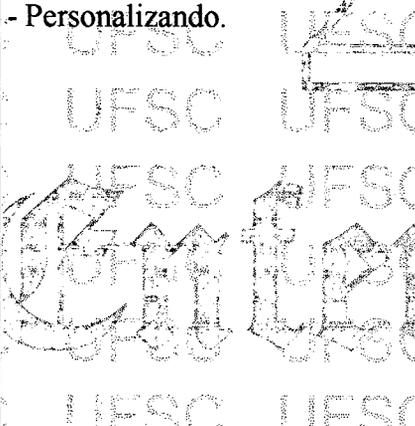
“O mais difícil para nós é sua morte. Os médicos dizem que ele tem 40% de vida...isso é muito pouco para nós.”

“O meu filho era uma criança saudável...hoje ele mais vegeta do que vive...”

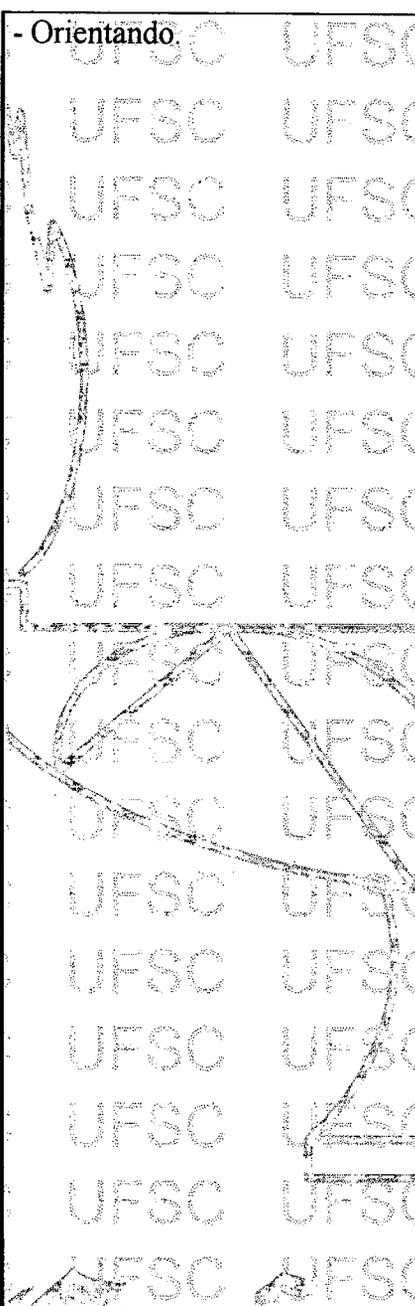
“A vida da gente mudou completamente...no começo da doença de meu filho, eu deixei a minha outra filha com a minha mãe em Lages e acabei me “esquecendo” dela, hoje tudo já se normalizou quanto a isso.”

“Agora iremos utilizar um novo tratamento paralelo ao oncológico, é através do espiritismo...ele vai realizar uma cirurgia espírita.”

CHURRASCARIA

<p>- Respondendo.</p> 	<p>ao sentimento e conteúdo.</p> <p>“Você se sente doente, cansado e mal por isso você fica deprimido e desanimado no tratamento...?”</p> <p>“Você se sente triste, nunca quer falar conosco, porque você não gosta de vir fazer quimioterapia?”</p> <p>“Vocês não comentam sobre o câncer, porque ele significa a morte para vocês?”</p> <p><u>com imagens</u></p> <p>“Você se sente como uma bola de ping-pong, quando você pergunta algo e seus pais não respondem.”</p> <p>“É como se você morresse dentro de um pesadelo e não conseguisse acordar.”</p> <p><u>ao comportamento.</u></p> <p>“Você está me parecendo muito abatido e triste hoje.”</p> <p>“Você parece que está deprimido por ter que vir aqui fazer o tratamento, mas já falou para mim que sabe que para ficar curado tem que se tratar.”</p> <p>“Você está parecendo muito angustiada quando tem que falar algo sobre o diagnóstico do seu filho.”</p> <p><u>com os próprios sentimentos.</u></p> <p>“Quando eu tinha 8 anos começou a aparecer umas manchinhas em mim, o nome da doença era Vitiligo, eu fazia um tratamento que tinha um cheiro do “ovo”, então todo mundo perguntava. Eu não gostava de usar os remédios e hoje pensaria diferente, pois se eu tivesse feito não estaria mais assim...”</p>
<p>- Personalizando.</p> 	<p>“Você tem recursos para fazer o tratamento e sabe que se ajudar, você vai viver mais feliz, só não sabe como aceitar o tratamento que faz.”</p> <p>“Você se sente ruim porque você acha que sua vida é a pior de todas, mas ao seu redor existem crianças que estão mais graves que você e parecem demonstrar mais felicidade?”</p> <p>“Será que querendo fugir da doença faz vocês se sentirem melhor?”</p> <p>“Você não consegue falar sobre o diagnóstico de seu filho com ele, porque você não sabe como responder nem para si própria?”</p>

- Orientando.



“Piu Piu você é uma criança que tem uma família que te ama, pessoas que cuidam de você com carinho. Não passa necessidades e está fazendo um tratamento que está trazendo resultados. Se você sabe que pode ajudar tem que tentar ser mais positivo e começar a vida de outro lado...”

“Na sua idade, é normal ter muitas dúvidas, ficar angustiado,...mas se você têm dúvidas e não sabe como aceitar, deve questionar, assim conseguirás não ficar tão confuso.”

“Por que você não pensa um pouco sobre tudo de bom que você possui para ver que tudo não está para se acabar?”

“Por que você não dá um sorriso para as pessoas, um bom dia, se abre um pouco mais...isso vai fazer com que você seja mais feliz...”

“Por que ao invés de chegar aqui no ambulatório de “cara amarrada”, você não chega pensando mais positivo...assim, você próprio estaria se ajudando.”

“Piu Piu, você é um adolescente que pode ser feliz é só você querer...a vida é feita de momentos e nós temos que aproveitar os momentos bons...gosto muito de você e gostaria de ver-você sempre sorrindo para nós.”

“Compreender a doença para você é algo um tanto quanto desafiador, porém se vocês procurassem ler um pouco mais sobre o que é importante para saberem e também para o seu filho saber...poderiam não fazer do câncer um estigma...”

“Hoje em dia é possível perceber que o câncer não é sinônimo de morte e que existem expectativas de cura sendo saudável. Eu tenho um livro que fala em como cuidar de uma pessoa com câncer, você gostaria de ler?”

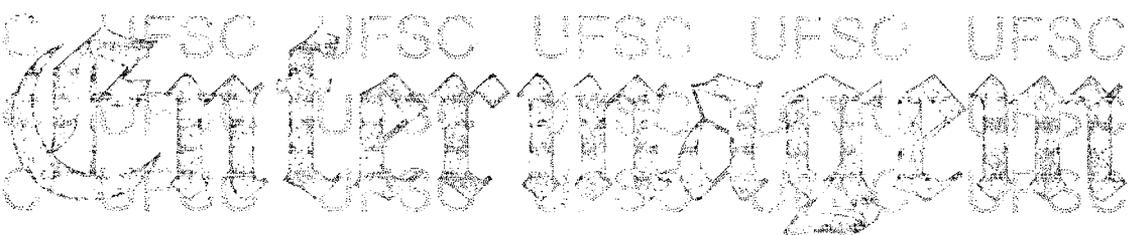
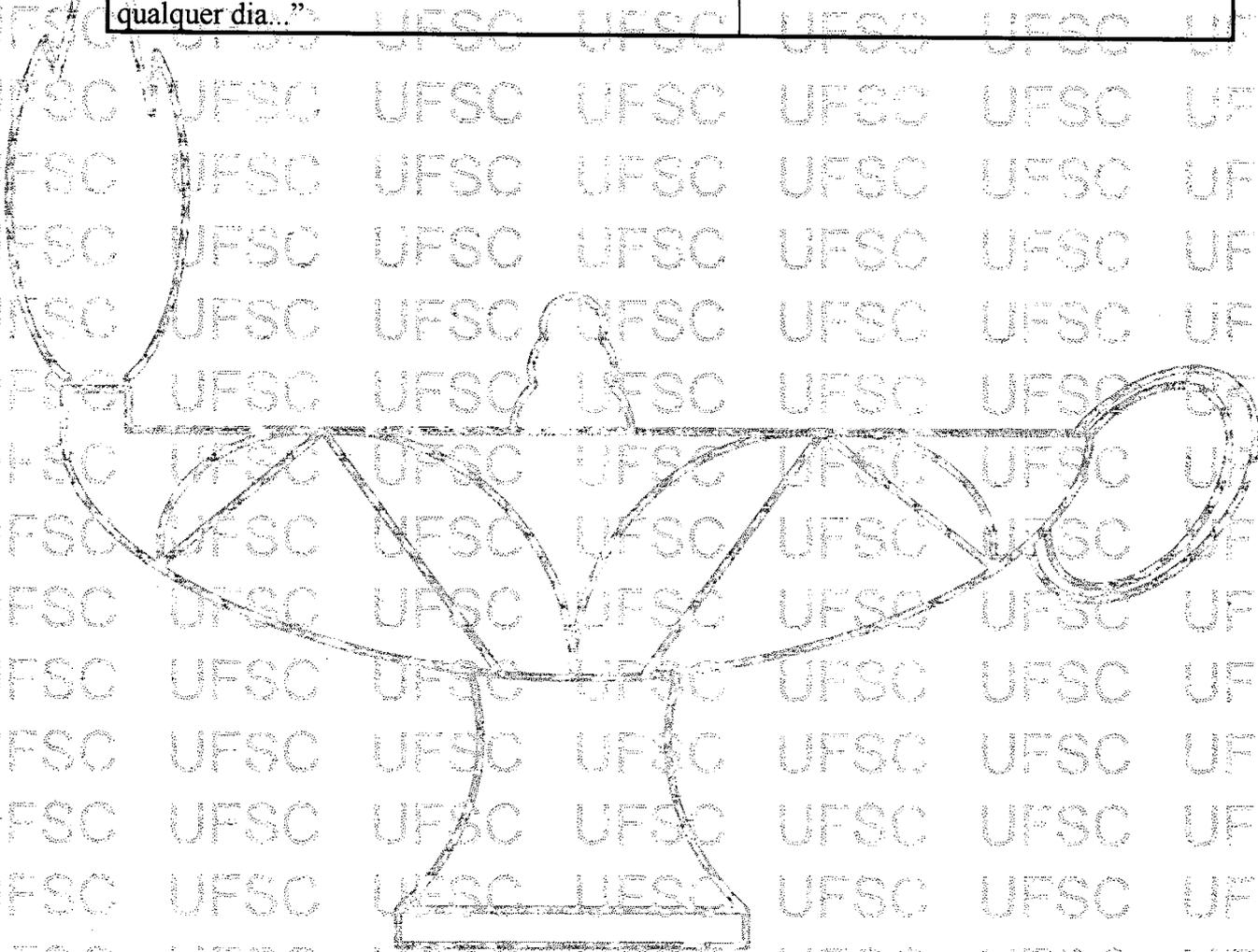
“A credibilidade em outro recurso, o espiritismo, pode ajudar muito desde que vocês acreditem e tenham esperança. Nós, devemos acreditar e ter esperança para compreender melhor a experiência vivenciada...”

Buscando os comportamentos de mudança de Piu Piu e sua família:

Comportamentos/Expressões Verbais	Comportamento/Referencial Técnico
“Eu sei que eu mesmo precisô me ajudar, só que vocês não sabem como é difícil.”	- Envolvendo-se
“Eu pergunto e ninguém me responde”.	- Explorando
“Oi...tu vai lá em casa hoje a noite?”	- Envolvendo-se
“Piu Piu começou a sorrir...”	- Envolvendo-se
“Sabe eu tenho pena daquele menino ali porque ele tem a mesma doença que eu e ainda é cego.”	- Compreendendo
“Você trouxe aquele livro que havia falado para mim lá em casa?”	“- Programando ação (agindo)

“Oi...você tem que ver como Piu Piu está melhor, estamos fazendo aquele tratamento que havíamos falado, parece que a gente está compreendendo mais. Estamos todos bem. Aparece lá em casa qualquer dia...”

- Envolvendo-se
- Compreendendo
- Agindo



7.3.7- Desenvolvendo o cuidado da equipe:

Habilidades Terapêuticas	Cuidado Desenvolvido
- Preparando o ambiente físico.	- Preparamos a sala de administração de quimioterápicos da seguinte maneira: colocamos cadeiras em círculo e procuramos manter o ambiente calmo e tranquilo.
- Acolhendo.	- Estendemos a mão para cumprimentá-las, nos apresentamos, perguntamos seus nomes, individualizamos sempre.
- Atendendo fisicamente.	- Buscando maior proximidade com a equipe, nos aproximamos, ficamos de frente, inclinamos o corpo para frente, mantivemos o contato visual, mantivemos a fisionomia receptiva, nos concentramos, assentimos com a cabeça, beijamos, abraçamos e sempre colocamos a altura da equipe.
- Observando.	<p>- Observamos que a equipe se sente descontraída com as crianças; ajudam as crianças/famílias nas suas situações financeiras e se retraem para não se envolverem com a situação de uma criança/família.</p> <p>- A equipe não cita a palavra câncer e fica angustiada quando precisa falar do assunto.</p> <p>- A equipe necessita de momentos para expor seus sentimentos, elas gostam muito de conversar e nessas conversas deixam transparecer a necessidade que tem de falar sobre seus sentimentos em relação ao seu trabalho e sua vida particular.</p> <p>- A equipe se sente feliz e descontraída quando temos espaço para conversar.</p> <p>* Durante as conversas e na observação direta vimos que as funcionárias têm dificuldades em lidar com as crianças/famílias que não aceitam a doença e/ou tratamento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que os adolescentes são difíceis de lidar, pois questionam o que elas não sabem como responder. • Ficam tristes, choram quando morre uma criança que frequentava o ambulatório. • Ficam ansiosas quando precisam repetir as punções venosas, então pedem auxílio de outra funcionária. • Sentem-se tristes ao verem as crianças vindo ao ambulatório todas as semanas, chorando ao chegar e muitas sem perspectiva de cura. <p>- A equipe se incomoda com o pouco espaço físico pois há pouco conforto para as crianças e suas famílias.</p> <p>- Mostra-se preocupada com a falta de atendimento psicológico para as crianças, famílias e equipe e também avaliação médica periódica para a equipe.</p> <p>- Sente-se culpada por ter feito muitas coisas erradas em relação ao preparo e administração das drogas, porque chegam sempre sem conhecimento sobre quimioterapia.</p>

- Escutando

- Ficamos caladas, não interrompemos e nos concentramos, evitando distrações externas e internas e suspendemos julgamentos.

“O câncer é emoção. Os meus filhos também são influenciados pela situação. tento sugar as suas energias, agradecendo a Deus por eles estarem bem.”

“As minhas amigas e eu ajudamos as famílias. Faço campanhas, facilito as coisas para chegar aos outros.”

“Se eu pensar igual a eles, não consigo trabalhar.”

“Os pacientes precisam de nós.”

“...antes não conseguia separar, sofria não dormia.. Agora consigo me adaptar fácil com as mudanças.”

“...acredito que a gente não pode se envolver emocionalmente com esse tipo de doença.. fico triste.”

“Eu consigo separar em forma de fuga.”

“Não falamos a palavra porque para os pacientes é terrível, para eles significa morte.”

“Pra que falar câncer, é uma doença e pronto.”

“A doença só é vista como câncer quando está na fase terminal.”

“A dificuldade de falar em câncer também é a minha dificuldade de sentir a doença.”

“O câncer é bloqueado, evita-se a palavra, os pensamentos. Não sei trabalhar com o assunto.”

“Gostei muito do relaxamento que fizemos hoje, onde pudemos colocar nossas experiências e angústias.”

“Gostamos muito de ajudar as famílias psicologicamente e financeiramente.”

“É muito bom ter um espaço para contarmos as nossas experiências com as crianças.”

“É uma pena que não temos mais tempo para nos reunirmos e conversarmos.”

“O que o câncer significa para mim é a morte...não consigo falar. Por isso vivo o momento, dou um passo de cada vez.”

“Trabalhar com o adolescente é muito difícil, eles perguntam muito, nos indagam, eles falam... “Por que eu?” Eu não gosto de ficar me expondo.”

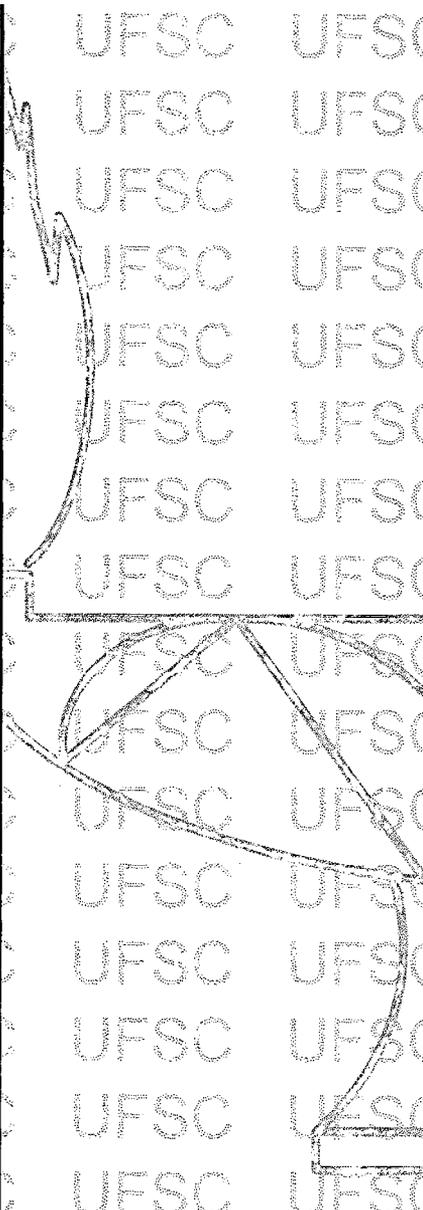
“É muito difícil ver uma criança morrer. Ninguém sabe como se comportar, nem como falar.”

“Quando a morte acontece, todos ficam tristes, mas a gente esconde o sentimento não pensando, ocupando a cabeça com outras coisas.”

“É muito difícil para mim quando eu não consigo pegar as veias.”

“É ruim quando as mães não aceitam e não ajudam a conter os filhos.”

“Nós ajudamos os pacientes a aceitar o tratamento. Os pacientes precisam de nós.”



“Acho difícil quando encaro os pais revoltados, que não entendem os procedimentos.”

“Sinto pena da criança e família porque o tratamento é muito sofrido, longo e traumatizante.”

“É triste ver o desespero da mãe e criança que no início não aceitam a doença.”

“A fase terminal, também é muito difícil.”

“As punções venosas repetidas e as punções lombares eu acho terrível.”

“...não tem assistência periódica para a enfermagem...”

“...não ter assistência psicológica e um bloco de exames periódicos para quem prepara medicamentos...”

“...a questão da psicologia deveria ser um ponto chave, tanto para a família e a criança quanto para nós funcionários.”

“Os exames periódicos é outra questão essencial para me sentir melhor aqui, pois quem trabalha preparando medicamentos tem que ter uma rotina de bateria de exames.”

“...cheguei aqui sem preparo nenhum, sem conhecimentos. Preparava medicações sem máscara e sem saber nada. Fiquei arrasada no primeiro dia de trabalho...”

“Desenvolver um trabalho numa equipe multidisciplinar e ter um trabalho de psicologia para os funcionários.”

“...ter uma área específica para as punções e outra para o catéter. Outra sala para as crianças, somente o motivo de mudar de sala ajuda a criança a aliviar o estresse.”

“...condições de espaço, o ambulatório é muito pequeno.”

“Apoio psicológico a família, criança e equipe.”

“Apesar que tem as meninas da psicologia, mas acho que deveria haver mais.”

“Há muito tempo que a gente luta para conseguir que os exames se tornem uma rotina...”

Center Management

- Respondendo

ao conteúdo.

“Vocês nos disseram que não falam a palavra câncer porque para a família é muito forte?”

“Você vê o câncer como morte, não consegue ver uma criança com câncer sobreviver?”

“Você não gosta de trabalhar com adolescentes pelo número de informações que eles precisam receber e você não gosta de falar sobre a doença?”

“É muito difícil para vocês quando as crianças/famílias não aceitam a doença e/ou tratamento?”

“Vocês estão nos dizendo que sentem a necessidade de um atendimento multidisciplinar, que falta exames periódicos para a equipe, que as pessoas não são treinadas antes de virem para cá e que o espaço físico é muito pequeno para tantas crianças que são atendidas aqui?”

ao sentimento e ao conteúdo

“Você está me dizendo que não pode envolver-se, porque o câncer lhe causa sofrimento, tristeza?”

“Vejo que você se sente feliz, porque ajuda as crianças/famílias financeiramente.”

“Sentimos que vocês se sentem angustiadas ao pronunciar a palavra câncer.”

“Sentimos que vocês ficam felizes quando tem um espaço para expor seus sentimentos.”

“Você se sente impotente frente a situação morte.”

“Vejo que você fica angustiada porque não sabe lidar com adolescentes, “foge” deles.”

“Vemos em cada rosto a tristeza frente ao insucesso de uma punção venosa.”

“Você disse que sente pena da criança/família porque o tratamento é muito sofrido, longo e demorado?”

“Vocês estão preocupadas com a falta de exames periódicos para a equipe, pois vocês nos falaram que sabem da importância deles?”

“Sentimos vocês angustiadas quando a sala de administração está cheia, faltando espaço para outras crianças.”

com imagens.

“Quando você ajuda as crianças/famílias a terem melhores condições financeiras é como se você fosse um anjo ajudador.”

“Nas horas de descontração, quando estão falando sobre vocês, nos parecem passarinhos fora da gaiola.”

“Diante dos adolescentes você se sente angustiada como se não soubesse se comunicar, fosse muda.”

“Quando ocorre a morte você se sente impotente, fraca como se o mundo tivesse acabado de cair sobre a sua cabeça?”

ao comportamento.

“Você está nos parecendo aliviada, por agora conseguir separar as influências negativas do seu trabalho da vida pessoal.

“Você diz que não gosta de pronunciar a palavra câncer por causa da família, mas estou sentindo que essa palavra lhe faz mal.”

“Sentimos vocês descontraídas nesses nossos encontros informais.”

“Você disse que quando a morte acontece todos ficam triste e escondem os sentimentos, mas nós pudemos ver a tristeza a manhã inteira em cada rosto quando a criança morreu.”

“Quando a punção venosa tem que ser repetida sentimos que vocês ficam tristes mas tentam não demonstrar aos pacientes conversando sobre outros assuntos. Isso as ajuda a diminuir o estresse?”

“Vocês não estão conformadas com a situação que o ambulatório oferece a essas crianças.”

às perguntas.

“...outras funcionárias não devem aceitar vir para cá sem um treinamento prévio...”

com os próprios sentimentos.

“Eu me sinto um pouco incapaz de lidar com as situações emocionais, porque quando eu chego em casa, ainda choro muito.”

“Nós nos sentimos preparadas para falar a palavra câncer, porém esperamos a criança ou sua família falar primeiro.”

“Nos sentimos felizes e realizadas em proporcionar a vocês momentos tão agradáveis de conversação.”

“Nós também achamos difícil trabalhar com adolescentes, porque essa fase da vida é cheia de dúvidas e conflitos.”

“Nós sentimos muito quando a criança morreu.”

“Ficamos felizes em saber que vocês ajudam os pacientes a aceitar o tratamento.”

“É muito triste para nós quando não conseguimos sucesso na punção venosa.”

“Quando chegamos aqui sem treinamento algum, também nos sentimos incapazes...”

“...a falta de espaço físico adequado também nos deixa angustiadas, sofremos ao ver quando algumas crianças precisam ficar sentados no chão...”

- Personalizando.

“Você se sente bem fugindo das situações que lhe envolvem emocionalmente, porque você não sabe lidar com situações que lhe angustiam, mas você gostaria de conseguir.”

“Vocês se sentem angustiadas ao falar a palavra câncer porque faz mal a vocês e a família, mas vocês não tentam de alguma forma se livrar desse tabu.”

“Vocês se sentem bem e felizes por poderem partilhar conosco seus sentimentos e gostariam de ter reuniões informais sempre que possível.”

“Você se sente impotente em frente a situação de morte porque você não sabe lidar, tenta fugir não pensando, mas gostaria de saber enfrentar sem maiores constrangimentos.”

“Você se sente angustiada frente ao adolescente por não saber responder as suas perguntas, mas sinto que você não se interessa em tentar resolver esse problema, prefere esquecer que eles existem.”

“Quando ocorre o insucesso da punção vocês ficam tristes porque gostariam de acertar na primeira tentativa.”

Center magazine

- Orientando.

“Sabemos que a fuga relacionada ao envolvimento emocional é uma estratégia para evitar o sofrimento. Quem sabe se você enfrentasse a situação, refletisse sobre o assunto, não seria mais fácil?”

“Vocês devem procurar falar a palavra câncer sempre que possível, aproveitar quando a família cita a palavra.”

“Podem conversar com a psicóloga do ambulatório para tentarem resolver seus problemas.”

“Vocês podem se organizar nos dias que não tem atendimento ao público para fazer esses encontros pelo menos uma vez por mês”

“Na adolescência, existem vários comportamentos afetados, a auto-estima por exemplo é algo muito questionável dentro deles, temos que ter conhecimento desta fase, sabendo o que ela significa. Poderemos assim responder com mais facilidade.”

“A morte é algo natural, acontece com todos, uns morrem mais tarde e outros mais cedo. O importante é que se consiga viver satisfatoriamente sendo saudável. Devemos encará-la de uma forma mais leve, assim conseguiremos não ver o câncer como morte, mas sim, vendo a morte como o processo que irá em alguns dias fazer parte da doença.”

“A dificuldade em puncionar veias é algo que nos mobiliza, porém faz parte de um contexto onde existem crianças com disfunções. O insucesso deve ser encarado como consequência da fragilidade capilar e não como falta de habilidade.”

“Relacionando a aceitação da família no tratamento quimioterápico e na cura do câncer é necessário que nos conscientizemos sobre o estresse da família frente a uma punção venosa e a perspectiva de cura. Se para a equipe, a situação de um insucesso na punção venosa é algo que estressa, imagina para os pais, vendo o sofrimento de seu filho pedindo para a funcionária puncionar uma só vez.”

“Vocês devem continuar lutando para que os exames periódicos se tornem uma rotina.”

“Na reunião com a chefia de enfermagem, ela nos comunicou que o projeto para ampliação da área física está pronto, ela pretende até o final desta gestão concluí-la.

Buscando os comportamentos de mudança da equipe:

Comportamentos/Expressões Verbais

“Sei que é preciso falar em câncer, mas ainda não consegui.”

Comportamento/Referência Teórica

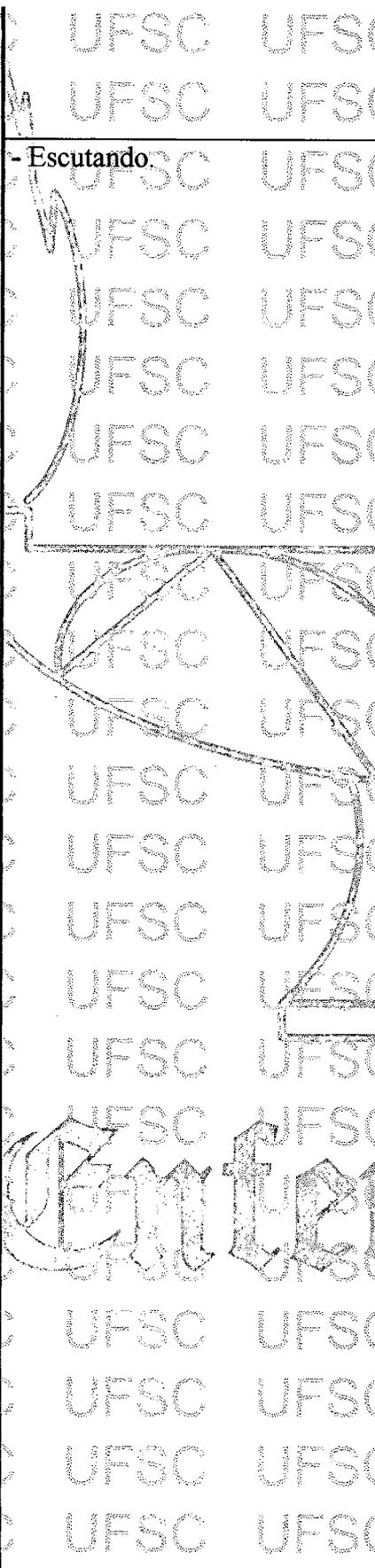
- Compreendendo

<p>“Depois de vocês explicarem quais as reações de um adolescente ao experienciar o câncer dá para começar a entender, como eles percebem o câncer...vou tentar compreendê-los melhor.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explorando - Compreendendo - Programando ação (agindo)
<p>“Eu sei que é difícil ter um filho com câncer, porque se tivesse um assumiria a mesma postura.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Envolvendo-se - Compreendendo
<p>“Meninas conseguimos fazer dos exames periódicos uma rotina para nós, graças a ajuda de nossa enfermeira...”</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Compreendendo - Agindo
<p>“Vocês estão ajudando as famílias na arrecadação de donativos, nós também ajudamos.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Agindo (aprovando e incentivando)
<p>“Hoje eu pensei nas crianças que frequentam aqui, mas não sei falar no câncer, somente o tipo da doença por exemplo: o ... tem Leucemia, é mais fácil do que o ... tem câncer!”</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Envolvendo-se - Explorando
<p>“Conversei com aquela mãe sobre o prognóstico de seu filho e foi super bom para nós duas.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Agindo
<p>“Quando puncionei a veia de uma criança hoje, tive que repetir três vezes, não pensei que foi por minha causa...a estagiária de psicologia explicou a elas que existem outros fatores para o insucesso daquela punção... a mãe ficou mais relaxada e eu também.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explorando - Compreendendo - Agindo
<p>- Gostei muito do relaxamento que vocês fizeram conosco hoje, vamos tentar continuar estas reuniões quando não tivermos assistindo as crianças...mesmo quando vocês não estiverem mais aqui.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Compreendendo - Agindo

Center Management

7.3.8- Desenvolvendo o cuidado das outras crianças/família assistidas no ambulatório:

Habilidades Terapêuticas	Cuidado Desenvolvido
- Acolhendo.	- Nos aproximamos, cumprimentamos as crianças e família procuramos saber seus nomes.
- Atendendo fisicamente.	- Sempre que íamos até as crianças e suas famílias nos colocávamos próximas e de frente, mantendo sempre o contato visual e a mesma altura. Nas conversas, nos concentrávamos e assentíamos com a cabeça comunicando a elas que estávamos dispostas e interessadas a ajudá-las. Muitas vezes beijamos, colocamos no colo, acariciamos e abraçamos as crianças.
- Observando.	<p>* Observamos várias situações que repercutiram negativamente no seu cotidiano interferindo no ser saudável:</p> <ul style="list-style-type: none"> - As crianças demonstravam fisicamente tranquilidade na sala de recreação e após consulta médica entravam na sala de administração de quimioterapia “apavoradas”, com lágrimas nos olhos. - As crianças sorriam e se alegravam quando saíam das consultas médicas com resultados imunológicos que dispensavam o uso de quimioterápicos. - Ao aproximar-se o momento de puncionar suas veias, as crianças começavam a chorar e pedir para ir embora, algumas gritavam.” - Algumas crianças mostravam-se agitadas ao ver o desespero e gritos das outras. - As crianças entravam na sala de administração de quimioterapia procurando com os olhos quem queriam para puncionar sua veia. - No início do relacionamento, retraíam e olhavam com insegurança quando alguém que não queria, aparecia com a bandeja para realizar a punção venosa. - Demonstravam ansiedade quanto ao acerto da veia, não tirando os olhos da agulha enquanto penetrava em sua pele. - As crianças modificavam as expressões faciais mostrando ansiedade quando alguém da equipe que estava tentando puncionar a veia fracassava. - Família demonstrando-se agitada, ansiosa e com olhares desconfiados quando não se conseguia uma punção venosa. - Algumas famílias se retraíam ao comentarmos sobre a doença do seu filho. - Ao citarmos a palavra câncer, alguns pais se fechavam fazendo-nos perceber que o assunto não deveria ser comentado. - Crianças com expressões de felicidade e contentamento em ver o palhaço.

	<p>- Crianças assustadas e expressando medo ao ver o palhaço.</p> <p>- Curiosidade de algumas crianças na identidade do palhaço.</p>
<p>- Escutando</p> 	<p>- Neste momento nos colocamos tentando captar as mensagens deixadas pelo ajudado:</p> <p>“Tia, gosto de brincar aqui, mas tenho medo da agulha.”</p> <p>“Ai que bom, estou com ‘tudo baixo’, não vou entrar lá.”</p> <p>“Vou embora, estou com febre ainda bem...”</p> <p>“Vai doer, tira isso daí, eu quero ir embora...”</p> <p>“Ai minha Santinha, me ajude para não doer a agulhinha...”</p> <p>“Sai daqui...socorro eles querem me matar, vou morrer...”</p> <p>“Nem vem tia, quero aquela outra tia ali, ela acerta na primeira.”</p> <p>“Oh, quero dizer para todo mundo que eu quero a tia... para pegar a minha veia.”</p> <p>“Eu deixo você puncionar, mas se você errar você não vai ser uma boa enfermeira.”</p> <p>“Eu nunca vi você puncionar, eu não quero não, quero aquela tia...”</p> <p>“Será que você tem uma mãozinha leve para aplicar a minha injeção?”</p> <p>“Ah, errou... outro dia eu não vou querer tu...”</p> <p>“Olha ele sente dor, então vê se dá pra acertar logo na primeira.”</p> <p>“A veia estava tão boa, como você errou?”</p> <p>“Você vai puncionar de novo, assim não dá...outro dia ele vai acabar querendo outra...”</p> <p>“Não quero falar sobre isso, me deixa mal... essa doença é uma ‘praga maldita’, sei que meu filho a tem, mas prefiro me omitir.”</p> <p>“Não gosto deste lugar, não é o pessoal, é o local e esses remédios...não está adiantando, eu vomito...”</p> <p>“Não gosto nem de pensar, prefiro pensar que esta doença é como uma outra e que tem que tratar...se for pensar nas reações que os medicamentos podem causar durante o tratamento...eu não iria nem tratar ele, então procuro não saber muito do pouco que já sei.”</p> <p>“Que legal, como é seu nome?”</p> <p>“Vamos brincar de roda...eu conheço o palhaço Rodela então você é bem legal.”</p> <p>“Eu sei quem é você...porque você não trocou o tênis e sua mão é cheia de manchinhas...”</p> <p>“Sai daqui...eu tenho medo...”</p> <p>“Todo palhaço é homem, então você não é palhaço, porque você é mulher. O que tu vens fazer aqui? Você vem todos os dias?”</p>

- Respondendo.

ao conteúdo.

“Você coloca que o insucesso da punção é devido a não se ter habilidade na punção venosa.”

ao sentimento e conteúdo.

“Você fica contente quando tá tudo baixinho, porque assim não sente a picadinhas das agulhas.”

“Você se sente mais forte porque pede proteção a Santinha e assim você acha que irá doer menos.”

“Você sempre quer aquela tia, porque ela sempre acerta sua veia.”

“Você se omite porque se você começar a refletir você fica mal, angustiada.”

“Você quer brincar comigo porque você já é amiguinho do palhaço.”

com imagens.

“Você se coloca como se estivesse montando um negócio e escolhendo os melhores, excluindo diversos outros profissionais mesmo que estes tivessem grandes capacidades.”

“É como se você tivesse junto a seu filho numa estação de trem e tivesse que fazê-lo atravessar para chegar ao outro lado, tendo que arriscar para conseguir chegar a salvo.”

ao comportamento.

“A tia está achando que você está parecendo assustado, em pânico quando tem que fazer uma punção lombar.”

“Você está parecendo assustado porque me aproximei de você.”

“Estou percebendo que você não está acreditando no tratamento que está fazendo.”

“Estou achando que você não gosta de palhaço, sempre chora quando eu chego perto.”

às perguntas.

“Não é porque você tem que ser espetado e vai doer a agulhada que você tem que entrar em pânico, até mesmo antes de entrar no hospital.”

“Não é porque às vezes conseguimos visualizar uma veia que elas são boas para realizar a punção venosa.”

com os próprios sentimentos.

“Eu também já fui espetada e também sei o quanto dói uma agulhada.”

“Se um dia eu tivesse que tirar sangue ou colocar outro remédio na veia também deixaria outras pessoas aplicarem, como você.”

“Também não me sentiria bem tendo um filho com câncer, mas tentaria de alguma forma refletir sobre ...”

<p>- Personalizando:</p>	<p>“Você escolhe as funcionárias na frente dele. Será que se você escolher outra funcionária ela não vai fracassar?” “Será que não pensar na doença, faz você se sentir bem?” “Você se sente deprimido porque pensa que nada adiantará, mas você não sabe que crianças com a mesma doença com a sua, curam-se?” “Você não gosta de mim porque não sabe como eu sou divertido.”</p>
<p>- Orientando:</p>	<p>“Ter medo da picadinha não é horrível, pois sabemos que a agulha dói, mas quem sabe se você respirasse fundo e pensasse que vai dar certo, conseguiríamos ver mais sua veia e puncionar de uma vez só.” “Você está vendo, o médico já está colocando a agulhinha e você está solto...você entra em pânico somente antes de entrar na sala de punção, se você ajudasse caminhando sozinho, sem ninguém te segurar você ia ver que não é tão difícil assim...” “Você pedindo para sua Santinha te ajudar, e ajudando dando o bracinho sem puxar, ajudou bastante a gente, muito bem...” “Vou me esforçar para acertar sua veia, mas o erro não é devido a não saber puncionar, pois depende de como seu organismo está, como são visualizadas, entre outros.” “Sabemos que angustia ver que não houve possibilidade de puncionar somente uma vez a veia de seu filho, mas algumas vezes não conseguimos perceber qual a ideal.” “Se omitindo e não querendo falar sobre o câncer, faz com que você saiba cada vez menos e assim possa sofrer mais. O prognóstico desse tipo de câncer é bom, comparando a idade que seu filho tem...” “Existem palhaços que são mulheres e por isso são palhaços...eu sou mulher e também sou palhaça...como é que fica...” “O meu nome é Pipoca e venho aqui no hospital para alegrar as crianças...fazer elas entrarem e saírem daqui sorrindo...eu venho todas as terças, quartas e sextas.”</p>

Buscando comportamentos de mudanças de outras crianças e família que frequentam o Ambulatório de Quimioterapia.

Comportamentos/Expressões Verbais	Comportamento/Referência Teórica
<p>“Vai dar certinho, vai dar certinho, vai dar certinho, vai dar certinho, vai dar certinho...deu tia?”</p>	<p>- Compreendendo - Agindo</p>
<p>“O tia, quando você estiver colocando a agulha eu posso chorar?”</p>	<p>- Envolvendo-se</p>

“Você acertou a veia dele aquele dia, então pode vir punccionar a minha...ih...errou, mas da outra vez eu continuo deixando você, tá?”	- Explorando - Compreendendo - Programando ação (agindo)
“...mesmo sabendo que a culpa não é de vocês ficamos nervosos ao ver nosso filho berrando de dor, isso não é com vocês. Agora estou mais calma, desculpem.”	- Compreendendo - Agindo
“Oi, você trouxe o papel sobre aquela coisa que tinha me falado, se lembra?”	- Explorando - Compreendendo
“Palhaço você vai na sala de administração de quimioterapia para me dar a mãozinha enquanto acham minha veia?”	- Envolvendo-se - Agindo

Avaliação do objetivo 3

Ao desenvolvermos o cuidado, identificamos que as crianças/família e equipe se comportavam envolvendo-se, compreendendo e agindo, fazendo com que o processo de ajuda se desenvolvesse de uma forma leve descontraída. Porém o processo de mudança efetiva não foi completamente atingido nos vários diagnósticos efetuados.

Percebemos que foi importante demonstrar que é possível conciliar o trabalho da equipe com cuidar-se (ex. relaxamento).

Na busca do ser saudável no experienciar da situação de câncer infantil nos deparamos com ajudados que já viviam cotidianamente com satisfação, possuíam recursos variados e outros que necessitavam de ajuda para alcançar o ser saudável. Para as seis crianças/famílias selecionadas conseguimos modificar, após o cuidado desenvolvido, as seguintes condições:

A família de Picapau possuía dificuldades financeiras, pai alcoólatra e agressivo, mãe com sobrecarga de trabalho, criança doente permanecendo sozinha em casa durante todo o dia. Esta criança brincava, conversava sobre o seu diagnóstico, aceitava o tratamento. Se não fosse pelas dificuldades que desorganizavam o ambiente familiar, esta possuiria condições emocionais para viver saudável no experienciar da situação do câncer infantil. Nesta família não conseguimos mudanças significativas pois tínhamos que trabalhar também o pai e isso não nos foi possível, pois o mesmo esteve ausente na visita domiciliar e no hospital.

Tom e sua família estavam longe de serem saudáveis no experienciar do câncer. A família não comunicava a criança quando ia ao hospital, os pais eram muito angustiados, faltava diálogo entre o casal, discutiam, a mãe abandonou emprego, omitiam o diagnóstico a

criança e a criança era agressiva. Cuidamos desta criança e família principalmente no aspecto de enfrentar cada situação encontrada. Com isso deixamos essa família em busca do ser saudável. Um tempo maior seria necessário para que alcançassem o ser saudável.

Jerry e sua família conviviam positivamente com a situação de câncer. Assumiam o tratamento, conheciam o diagnóstico, enfrentavam a situação com muita fibra. O que os deixava aflitos era a possibilidade de virem a perder seu filho. Trabalhamos neste diagnóstico empregando a Relação de Ajuda. Os pais tinham um grande apego ao espiritismo, eram muito unidos, isto facilitou as nossas abordagens, pois todos se entregaram a Relação de Ajuda.

Popeye e sua família oscilavam entre crise e convivência positiva com a doença. Às vezes a criança brincava, ria, gostava de conversar, contava suas histórias ao palhaço, mas em outros momentos mostrava-se revoltado, não aceitando as punções e o tratamento. A família procurava ignorar maiores detalhes da doença e do tratamento. Trabalhamos os diagnósticos encontrados através da Relação de Ajuda. Nesta criança/família os diagnósticos eram complexos e o tempo limitado para modificar a situação.

Magoo e sua família evidenciavam serem saudáveis no experienciar da situação. Aceitavam a doença e o tratamento, sabiam do prognóstico ruim, mas mesmo assim lutavam para que a criança pudesse viver satisfatoriamente. O que influenciava para que essa família não vivesse saudável no experienciar da situação da doença era a não aceitação da cegueira por parte da criança/família e a falta de condições financeiras para um conforto adequado. Ajudamos a família com alimentos e roupas, implementamos a Relação de Ajuda no problema. O maior tempo para trabalhar com essa família seria o ideal, principalmente para ajudá-la a aceitar a cegueira irreversível.

Piu piu e sua família não viviam saudáveis no experienciar do câncer infantil. Detectamos diagnósticos complexos como: não aceitação da doença e do tratamento por parte da criança/família, a falta de comunicação quanto ao diagnóstico entre criança e família, revolta e estresse da criança/família frente ao insucesso das punções venosas. Cuidamos da criança/família abordando situações críticas. A resistência da família na omissão do diagnóstico a Piu piu dificultava o alcance dos objetivos.

Apesar de nos empenharmos chegamos a conclusão que a busca do ser saudável foi o que ficou evidente e atingir o ser saudável em sua plenitude é um objetivo bastante ambicioso complexo necessitando tempo e trabalho interdisciplinar.

7.4 Buscando nosso aperfeiçoamento pessoal e profissional.

Objetivo 4: Buscar aperfeiçoamento pessoal/profissional

Estratégia 4.1: Desenvolvendo estudos a cerca de crianças com problemas oncológicos.

Realizamos estudos dos tipos de cânceres mais encontrados no ambulatório de quimioterapia, como: Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), Leucemia-Mielóide Aguda (LMA), Tumor do SNC, Neuroblastoma, Linfoma Não-Hodgkin (LNH) e Doença de Hodgkin (ver anexo nº02).

Também realizamos estudos de outras temáticas, ou seja: “Doença crônica na infância”, “A criança com doença terminal”, “Reações da criança a doença e hospitalização” e “Comunicação e a entrevista em saúde” (ver anexo nº04).

Os estudos foram utilizados para a realização de oficinas com a equipe, no relacionamento criança/família e equipe, nas visitas domiciliares, entre outros, fundamentando nosso cuidado.

Estratégia 4.2: Participando de cursos, palestras.

Durante nosso estágio assistimos a defesa de uma monografia de mestrado realizado no HIJG “Cuidando do cuidador que lida com crianças portadoras de câncer” e de uma palestra na Policlínica de Referência Regional sobre “Doenças em uma visão transpessoal”. Participamos também de reuniões com a equipe multidisciplinar, conforme descrito na estratégia 1.7.

A nossa participação na apresentação na monografia de mestrado contribuiu no desenvolvimento do estágio, pois também tínhamos como foco de nosso estudo, o cuidado à

equipe, que neste caso é o cuidador. Nesta monografia, captamos vários aspectos que seriam importantes para lidar com os profissionais que experienciavam a situação de câncer infantil, como: o estresse dos funcionários que trabalham com crianças portadoras de câncer, como cuidar da equipe frente a situações de morte, aceitação da família, entre outros.

A palestra que assistimos na Policlínica nos deu subsídios na compreensão das dificuldades, dúvida, medo das pessoas quando se deparam doentes. Foi apresentado quais as situações vivenciadas por uma pessoa que possui uma doença que ameaça a sua vida e também como lidar com essas situações.

Estratégia 4.3: Identificando e buscando compreender as dificuldades e sentimentos das acadêmicas no experienciar do câncer infantil.

Elaboramos um diário no decorrer do estágio, para registro de percepções, sentimentos, dificuldades e recursos frente ao experienciar os cuidados a criança/família/equipe no ambulatório de quimioterapia. O quadro apresentado a seguir reflete este nosso vivenciar.

Percepções, sentimentos/dificuldades e recursos	Diagnósticos
<p>“Senti uma imensa tristeza quando entrei na sala de administração de quimioterapia e vi uma criança chorando muito no momento da punção pedindo para uma santinha ajudá-la”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sofrimento em relação as reações das crianças frente as drogas e dificuldades de punção venosa.
<p>“Quando entrei e vi aquela criança berrando e todos em sua volta a segurando, me deu uma vontade muito grande de chorar...percebi que aquelas pessoas não conversavam com a criança, só falavam com a mesma entonação de voz que a criança, dizendo...pare com isso, fica quieto...”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza ao ver certas crianças que recusam a punção venosa terem que ser imobilizadas por várias pessoas.
<p>“Conversei muito com uma mãe hoje pela manhã, falamos das possibilidades de cura, fim do tratamento. no final da manhã, fui até o prontuário da criança e constatei que a taxa de sobrevida era de 20%. me deu um frio na barriga...não consegui naquele dia nem voltar a falar com a mãe”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sofrimento em relação ao prognóstico clínico de uma criança.

<p>“Queria que as crianças não se estressassem ao ver aquelas agulhas...”</p> <p>“Meu Deus, todos chorando e eu não posso nem dizer que não dói...”</p> <p>“Fiquei sem saber o que fazer e nem o que responder quando pedi para uma criança respirar fundo e pensar positivo quando estivesse puncionando...a criança fechou os olhos, respirou fundo e disse várias vezes:- Vai dar certinho, vai dar certinho...deu tia?...meu Deus, tive que puncionar três vezes...”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sensação de impotência frente as situações de estresse experienciadas.
<p>“São tantas drogas que as vezes fico confusa”</p> <p>“Hoje, preparei vinte e sete drogas...a funcionária estava do meu lado me auxiliando, pois além de ter que ser rápida tive que ter muita cautela quanto a dosagem, embalagem, segurança e todos aqueles cuidados que havia acabado de aprender...”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade no preparo das medicações.
<p>“Chegamos no local sem saber de nada, podíamos ver que algo diferente estava acontecendo...quando entramos na sala de quimioterapia falaram da morte de uma criança pela manhã...não fazia muito tempo que havíamos começado e já estávamos experienciando uma sensação muito forte que era a perda de uma das crianças que frequentava o ambulatório...”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sensação de tristeza pela morte de uma criança.
<p>“Hoje puncionei uma veia pela primeira vez...parecia que o mundo estava se acabando, pois tive que furar a criança duas vezes...na terceira vez eu deixei a funcionária puncionar...”</p> <p>“Os primeiros dias não foram nada fáceis...depois fui me acostumando, mas só fiquei satisfeita e tranquila quando acertei uma punção na primeira”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Angústia ao fracassar as punções venosas e alívio com o sucesso das mesmas.
<p>“Hoje foi o primeiro dia que me vesti de palhaço...não sabia como iria ser a minha reação vendo aquelas crianças me observando...quando entrei na sala de recreação todas as crianças sorriram, pegaram na minha mão e começamos a brincar...foi super emocionante saber que a nossa idéia começou com sucesso”.</p> <p>“Era muito bom poder brincar, pular, desenhar, pintar, contar historinhas...fazer que a imaginação permitisse...conseguindo unir a descontração com a relação de ajuda que aplicávamos a cada momento...”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Felicidade ao perceber o sucesso do palhaço.

“O nosso primeiro encontro não foi como planejávamos...entramos na sala e lá estava o nosso desafio...pareciam anjinhos...a maioria carequinhas, de olhares desconfiados e calados...passou-se alguns dias...aqueles mesmos anjinhos chegavam e abraçavam, beijavam, sorriam e nos respeitavam como suas amigas e também como profissionais...”

“Me senti feliz hoje, uma criança pegou na minha mão e disse: - Tia, você tem uma mão leve para aplicar a minha injeçãozinha?...”

• Satisfação pessoal na conquista da confiança e amizade das crianças.

Avaliação do objetivo 4

Consideramos o objetivo 4 alcançado por termos nos aperfeiçoado pessoal/profissional. Não foi possível a participação em um curso de oncologia em São Paulo devido a não disponibilidade de recursos financeiros pelas acadêmicas.

Ao planejarmos um trabalho no ambulatório de quimioterapia, elaboramos um projeto cheio de ideais, com conceitos e referencial que se encaixavam a um experienciar do câncer infantil como realmente pensávamos.

No começo foi difícil para nós conciliarmos o trabalho com a tristeza que sentíamos. Conversávamos, chorávamos, caminhávamos, escutávamos música...tudo isto fazia com que pudéssemos continuar o nosso experienciar da situação de câncer infantil. O medo e a sensação de impotência foi passando, descobríamos a cada dia que existiam momentos felizes e que também podíamos nos alegrar com as mesmas crianças, pois ao descontraírmolos, brincávamos, ríamos, conversávamos sobre coisas boas e ao final do dia saíamos contentes.

Foi assim que nos sentimos vitoriosas por sermos úteis, capazes de realizar um trabalho conjunto com a criança/família/equipe podendo constatar que, apesar de experienciar a situação de câncer infantil é possível conviver com a doença possuindo e usufruindo de recursos biológicos, psíquicos, espirituais e sociais que permitam conduzir um cotidiano positivamente com satisfação no viver.

7.5 Oferecendo subsídios teórico-práticos para a profissão enfermagem

Objetivo 5: Oferecer subsídios teórico-práticos que contribuam para o desenvolvimento da Enfermagem.

Estratégia 5.1: Coletando dados à cerca da percepção do câncer, e cuidado, junto a criança, família e equipe.

Os instrumentos desenvolvidos com a finalidade de identificar as percepções no câncer da criança/família e equipe foram construídos conforme nossa proposta. Os mesmos não foram submetidos a teste piloto.

Com relação ao instrumento aplicado à família e equipe, vimos que se adaptou a estratégia proposta, pois conseguimos coletar os dados sem maiores dificuldades, ou seja, foi respondido com clareza por parte da família e da equipe e interpretado conforme foi planejado.

Com relação ao instrumento aplicado à criança, foi possível constatar que algumas responderam adequadamente, já outras tiveram dificuldades conforme explicitado. (vide estratégia 2.2)

Estratégia 5.2: Propondo formas de cuidar utilizando técnicas alternativas.

Desenvolvemos o cuidar estendido para o domicílio através do Referencial da Relação de Ajuda. Com a equipe utilizamos técnicas como relaxamento musicoterapia e técnica da Relação de Ajuda; com a criança e sua família utilizamos o palhaço, desenhos, técnicas de Relação de Ajuda, instrumentais não utilizados no ambulatório de quimioterapia.

Além disso participamos de atividades de apoio/lazer organizados e desenvolvidos pelas voluntárias como festa da páscoa e festa junina onde utilizamos trajes típicos.

Estratégia 5.3: Apontando pontos críticos e alternativos de trabalho com a equipe

Embora já evidenciados nas etapas de levantamento de percepções, necessidades e recursos da equipe no experienciar no câncer infantil, identificamos as seguintes condições críticas no trabalho da equipe.

- Planta física inadequada em tamanho e sem divisão interna, por favorecer e compartilhar de situações de descontrole/estresse das crianças/famílias.

- Falta de recursos/material para viabilizar a adoção das medidas de proteção.

- Inexistência de suporte psicológico para diminuir as pressões consequentes ao cuidado da criança/família e equipe que experienciam a situação do câncer infantil.

- Falta de treinamento pessoal.

- Falta de realização de exames periódicos para a equipe.

2.3) O cuidado da equipe foi basicamente realizado através das oficinas (vide estratégia

Avaliação do objetivo 5

Consideramos ter alcançado plenamente este objetivo, pois conseguimos oferecer os subsídios teórico-práticos propostos. As estratégias deste objetivo já foram descritas anteriormente (vide objetivos 2 e 3).

Ao implementarmos o cuidado, utilizamos técnicas alternativas o que foi primordial para que o processo de ajuda construído trouxesse resultados mais efetivos.

O conhecer melhor a equipe que cuidamos nos possibilitou uma abertura para podermos entrar no seu cotidiano e assim poder vivenciar o dia a dia de quem presta atendimento em um ambulatório oncológico, complexo e desafiante.

Concluimos que a equipe precisa cuidar-se. Ela é a mediadora e agente de segurança para a criança e sua família.

VIII - CRONOGRAMA DIÁRIO DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO REALIZADAS

ATIVIDADES	Segunda 03/04	Terça 04/04	Quarta 05/04	Quinta 06/04	Sexta 07/04
1. Familiarização com o funcionamento do ambulatório		•	•		•
2. Interação com as crianças/famílias que frequentam o ambulatório.		•	•		•
3. Adaptação com a equipe que presta atendimento no ambulatório de quimioterapia		•	•		•
4. Organização de um arquivo com bulas de drogas utilizadas no ambulatório com estudo dos efeitos colaterais e cuidados de enfermagem	•			•	
5. Seleção das crianças/famílias que frequentam o ambulatório de quimioterapia para o desenvolvimento do processo de enfermagem.		•	•		•
6. Acompanhamento da prática com a orientadora			•		

ATIVIDADES	Segunda 10/04	Terça 11/04	Quarta 12/04	Quinta 13/04	Sexta 14/04
1.Preparo e administração de drogas		•	Aula de Contexto Social (CCS)		<i>FERIADO</i>
2.Aplicação de medidas de segurança previstas		•	Aula de Contexto Social (CCS)		<i>FERIADO</i>
3.Elaboração dos instrumentos de avaliação da percepção do câncer	•		Aula de Contexto Social (CCS)	•	<i>FERIADO</i>
4.Reunião com a orientadora			Aula de Contexto Social (CCS)	•	<i>FERIADO</i>
5.Observação e registro dos casos de câncer mais frequentes no ambulatório de quimioterapia		•	Aula de Contexto Social (CCS)		<i>FERIADO</i>
6.Seleção das crianças/famílias que frequentam o ambulatório de quimioterapia para o desenvolvimento do processo de enfermagem.		•	Aula de Contexto Social (CCS)		<i>FERIADO</i>
ATIVIDADES	Segunda 17/04	Terça 18/04	Quarta 19/04	Quinta 20/04	Sexta 21/04
1.Preparo e administração de drogas		•	•		<i>FERIADO</i>
2.Aplicação de medidas de segurança previstas		•	•		<i>FERIADO</i>
3.Elaboração dos instrumentos de avaliação da Percepção do câncer	•			•	<i>FERIADO</i>
4.Reunião com a orientadora				•	<i>FERIADO</i>
5.Aplicação da Relação de Ajuda no cuidado das crianças/famílias do ambulatório		•	•		<i>FERIADO</i>
6.Seleção das crianças/famílias que frequentam o ambulatório de quimioterapia para o desenvolvimento do processo de enfermagem.		•	•		<i>FERIADO</i>
7.Revisão de literatura referente aos "Padrões de comunicação verbal e não-verbal"	•				
ATIVIDADES	Segunda 24/04	Terça 25/04	Quarta 26/04	Quinta 27/04	Sexta 28/04
1.Preparo e administração de drogas		•	Aula de Contexto Social (CCS)		•
2.Aplicação de medidas de segurança previstas		•	Aula de Contexto Social (CCS)		•

3. Finalização da elaboração dos instrumentos de avaliação da Percepção do câncer			Aula de Contexto Social (CCS)	•	
4. Revisão de literatura referente aos Tipos de câncer mais frequentes no ambulatório de quimioterapia	•		Aula de Contexto Social (CCS)		•
5. Aplicação da Relação de Ajuda no cuidado das crianças/famílias do ambulatório		•	Aula de Contexto Social (CCS)		•
6. Seleção das crianças/famílias que frequentam o ambulatório de quimioterapia para o desenvolvimento do processo de enfermagem.		•	Aula de Contexto Social (CCS)		•
7. Acompanhamento da prática com a orientadora		•	Aula de Contexto Social (CCS)		
ATIVIDADES	Segunda 01/05	Terça 02/05	Quarta 03/05	Quinta 04/05	Sexta 05/05
1. Preparo e administração de drogas	<i>FERIADO</i>	•	•		•
2. Aplicação de medidas de segurança previstas	<i>FERIADO</i>	•	•		•
3. Aplicação da Relação de Ajuda no cuidado das crianças/famílias do ambulatório	<i>FERIADO</i>	•	•		•
4. Aplicação dos instrumentos e coleta de dados com a equipe	<i>FERIADO</i>			•	
5. Oficina com a equipe sobre as percepções, recursos e necessidades a cerca do câncer	<i>FERIADO</i>			•	
6. Estudo dos casos das crianças selecionadas (prontuários, conversa com os médicos, etc.)	<i>FERIADO</i>	•	•		•
7. Desenvolvimento da assistência com o emprego de técnicas alternativas (musicoterapia, representação teatral, desenhos)	<i>FERIADO</i>	•	•	•	•
8. Identificação dos sentimentos das crianças/família e equipe/acadêmicas	<i>FERIADO</i>	•	•	•	•
9. Acompanhamento da prática com a orientadora			•		

ATIVIDADES	Segunda 08/05	Terça 09/05	Quarta 10/05	Quinta 11/05	Sexta 12/05
1.Preparo e administração de drogas		•			•
2.Aplicação de medidas de segurança previstas		•			•
3.Aplicação da Relação de Ajuda no cuidado das crianças/famílias do ambulatório		•			•
4.Estudo dos casos das crianças selecionadas (prontuários, conversa com os médicos, etc)		•		•	•
5. Desenvolvimento da assistência com o emprego de técnicas alternativas (representação teatral, desenhos)		•			•
6.Identificação dos sentimentos das crianças/família e equipe/acadêmicas		•		•	•
7.Palestra sobre “Doenças em uma visão transpessoal” realizada na Policlínica de referência regional patrocinado pelo grupo dos adolescentes, apresentada por um psicoterapeuta			•		
8.Reunião do grupo	•				
9.Planejamento da Palestra sobre a “Relação de Ajuda” para a equipe	•				
10.Reunião com a orientadora				•	
ATIVIDADES	Segunda 15/05	Terça 16/05	Quarta 17/05	Quinta 18/05	Sexta 19/05
1:Préparo e administração de drogas		•	•	Aula de Contexto Social (CCS)	•
2.Aplicação de medidas de segurança previstas		•	•	Aula de Contexto Social (CCS)	•
3.Aplicação da Relação de Ajuda no cuidado das crianças/famílias do ambulatório		•	•	Aula de Contexto Social (CCS)	•
4.Aplicação dos instrumentos e coleta de dados com a criança/família		•	•	Aula de Contexto Social (CCS)	•

5. Estudo dos casos das crianças selecionadas (elaboração dos diagnósticos de enfermagem/planejamento da assistência)		•	•	Aula de Contexto Social (CCS)	•
6. Desenvolvimento da assistência com o emprego de técnicas alternativas (representação teatral, desenhos)		•	•	Aula de Contexto Social (CCS)	•
7. Identificação dos sentimentos das crianças/família e equipe/acadêmicas	•			Aula de Contexto Social (CCS)	
8. Palestra com a equipe referente a "Relação de Ajuda"	•			Aula de Contexto Social (CCS)	
9. Agendamento da Visita Domiciliar		•	•	Aula de Contexto Social (CCS)	•
10. Participação na discussão do tema "Apelo do paciente à equipe médica" na reunião com a equipe multidisciplinar do HIJG.				•	
11. Acompanhamento da prática com a orientadora			•		
ATIVIDADES	Segunda 22/05	Terça 23/05	Quarta 24/05	Quinta 25/05	Sexta 26/05
1. Preparo e administração de drogas		•	•		•
2. Aplicação de medidas de segurança previstas		•	•		•
3. Aplicação da Relação de Ajuda no cuidado das crianças/famílias do ambulatório		•	•		•
4. Aplicação dos instrumentos e coleta de dados com a criança/família		•	•		•
5. Estudo dos casos das crianças selecionadas (elaboração dos diagnósticos de enfermagem/planejamento da assistência)		•	•		•
6. Desenvolvimento da assistência com o emprego de técnicas alternativas (representação teatral, desenhos)		•	•	•	•

7. Identificação dos sentimentos das crianças/família e equipe/acadêmicas	•	•	•	•	•
8. Planejamento da Visita Domiciliar	•				
9. Planejamento da Reunião com a Chefia de enfermagem	•				
10. Realização da Visita Domiciliar		•			•
11. Planejamento da Oficina “Trabalhando percepções, sentimentos e alterações disfuncionais produzidos pelo câncer junto a equipe” (1ª Parte)				•	
12. Apresentação do Referencial Teórico das acadêmicas na reunião com a equipe multidisciplinar do HIJG.				•	
13. Acompanhamento da prática com a orientadora			•		
ATIVIDADES	Segunda 29/05	Terça 30/05	Quarta 31/05	Quinta 01/06	Sexta 02/06
1. Preparo e administração de drogas		•	•		•
2. Aplicação de medidas de segurança previstas		•	•		•
3. Aplicação da Relação de Ajuda no cuidado das crianças/famílias do ambulatório		•	•		•
4. Aplicação dos instrumentos e coleta de dados com a criança/família		•	•		•
5. Estudo dos casos das crianças selecionadas (elaboração dos diagnósticos de enfermagem/planejamento da assistência)		•	•		•
6. Desenvolvimento da assistência com o emprego de técnicas alternativas (representação teatral, desenhos)		•	•		•
7. Identificação dos sentimentos das crianças/família e equipe/acadêmicas		•	•		•
8. Realização da Visita Domiciliar			•	•	
9. Realização da Reunião com a Chefia de enfermagem				•	

10. Realização da oficina "Trabalhando percepções, sentimentos e alterações disfuncionais produzidos pelo câncer junto a equipe" (1ª Parte)					
11. Continuação da apresentação do Referencial Teórico das acadêmicas na reunião com a equipe multidisciplinar do HIJG.					
12. Reunião com a orientadora					
13. Reunião do grupo					
ATIVIDADES	Segunda 05/06	Terça 06/06	Quarta 07/06	Quinta 08/06	Sexta 09/06
1. Preparo e administração de drogas					
2. Aplicação de medidas de segurança previstas					
3. Aplicação da Relação de Ajuda no cuidado das crianças/famílias do ambulatório					
4. Aplicação dos instrumentos e coleta de dados com a criança/família					
5. Desenvolvimento da assistência com o emprego de técnicas alternativas (representação teatral, desenhos)					
6. Identificação dos sentimentos das crianças/família e equipe/acadêmicas					
7. Planejamento da oficina "Trabalhando percepções, sentimentos e alterações disfuncionais produzidos pelo câncer junto a equipe" (2ª Parte)					
8. Realização da Visita Domiciliar					
9. Realização da oficina "Trabalhando percepções, sentimentos e alterações disfuncionais produzidos pelo câncer junto a equipe" (2ª Parte)					
10. Participação da reunião com a equipe multidisciplinar					
11. Acompanhamento da prática com a orientadora					

ATIVIDADES	Segunda 12/06	Terça 13/06	Quarta 14/06	Quinta 15/06	Sexta 16/06
1.Preparo e administração de drogas	Aula de Contexto Social (CCS)	•	•	FERIADO	•
2.Aplicação de medidas de segurança previstas	Aula de Contexto Social (CCS)	•	•	FERIADO	•
3.Aplicação da Relação de Ajuda no cuidado das crianças/famílias do ambulatório	Aula de Contexto Social (CCS)	•	•	FERIADO	•
4.Identificação dos sentimentos das crianças/família e equipe/acadêmicas	Aula de Contexto Social (CCS)	•	•	FERIADO	•
5.Desenvolvimento da assistência com o emprego de técnicas alternativas (representação teatral, desenhos)	Aula de Contexto Social (CCS)	•	•	FERIADO	•
6.Reunião com a Dra. Leonice e as voluntárias sobre o Bingo Beneficente para as crianças/famílias carentes que frequentam o ambulatório (15:00h)	Aula de Contexto Social (CCS)	•	•	FERIADO	•
7. Acompanhamento da prática com a orientadora			•		
ATIVIDADES	Segunda 19/06	Terça 20/06	Quarta 21/06	Quinta 22/06	Sexta 23/06
1.Preparo e administração de drogas		•	•		•
2.Aplicação de medidas de segurança previstas		•	•		•
3.Aplicação da Relação de Ajuda no cuidado das crianças/famílias do ambulatório		•	•		•
4.Identificação dos sentimentos das crianças/família e equipe/acadêmicas		•	•		•
5.Desenvolvimento da assistência com o emprego de técnicas alternativas (representação teatral, desenhos)		•	•		•
6.Reunião com a orientadora				•	
7.Reunião do grupo	•				

ATIVIDADES	Segunda 26/06	Terça 27/06	Quarta 28/06	Quinta 29/06
1.Preparo e administração de drogas		•	Aula de Contexto Social (CCS)	
2.Aplicação de medidas de segurança previstas		•	Aula de Contexto Social (CCS)	
3.Aplicação da Relação de Ajuda no cuidado das crianças/famílias do ambulatório		•	Aula de Contexto Social (CCS)	
4.Identificação dos sentimentos das crianças/família e equipe/acadêmicas		•	Aula de Contexto Social (CCS)	
5.Desenvolvimento da assistência com o emprego de técnicas alternativas (representação teatral, desenhos)		•	Aula de Contexto Social (CCS)	
6.Reunião do grupo	•		Aula de Contexto Social (CCS)	
7. Festa de encerramento com a equipe				•
8. Acompanhamento da prática com a orientadora				•

ENCERRAMENTO

XI - APRESENTANDO AS CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

“Chegamos ao fim, ah... esta Relação de Ajuda é longa e contínua, e os resultados, quanta espera!”

Ao finalizarmos nosso relatório, nos sentimos bem, pois descobrimos que o planejar, o executar e o avaliar estão lado a lado e o processo de descoberta de cada etapa é uma louca e alucinada busca do ser “perfeito”.

Procuramos com este trabalho demonstrar os desafios que tivemos e como procuramos enfrenta-los. O caminho que percorremos foi longo e o tempo que tínhamos disponível foi muito curto. Convivemos com os desafios de ajudar ao próximo esperando que aceitasse a ajuda e compartilhasse conosco o seu processo de mudança.

Descobrimos o quanto é importante conhecer e seguir um referencial teórico a fim de manter os princípios em evidência para o direcionamento do cuidado.

Não desenvolvemos apenas o cuidado técnico nem somente baseado em um referencial. O palhaço, as brincadeiras, os desenhos, as músicas, o relaxamento, as conversas... foram formas alternativas de cuidado. Com isso procuramos demonstrar que se pode cuidar de um modo criativo, principalmente em situações onde dor, perda, estresse fazem parte do cotidiano.

Para desenvolvermos o projeto na oncologia pediátrica tivemos que voltar a “estaca zero”: estudamos e aprendemos sobre câncer, a criança com câncer, a família e as reações desta frente ao câncer do filho e os tipos de câncer mais frequentes, as normas e cuidados no preparo e administração de drogas quimioterápicas. Enfim, tivemos que desafiar o tempo e o

conhecimento/habilidades que tínhamos para podermos cuidar de crianças/famílias e equipe que experienciavam a situação de câncer infantil. Sabíamos que teríamos que enfrentar situações que nunca havíamos vivenciado. Chegamos cheias de dúvidas... Quais as drogas que vamos utilizar?... Como vamos preparar drogas tão complicadas e com tantos cuidados?... O que vamos ter que aprender para podermos saber preparar administrar estas drogas? Passamos por vários momentos que nos angustiaram como: o pouco conhecimento em drogas quimioterápicas, a falta de habilidade em manusear as drogas, o medo de puncionar veias de crianças que tinham fragilidade capilar e já se encontravam estressadas e o receio de lidar com câncer e as situação que o mesmo envolvia. Ao final do estágio conseguíamos puncionar veias, preparar e administrar drogas quimioterápicas, realizar estudos, entre outros.

Ao empregarmos o referencial de Relação de Ajuda de Miranda & Miranda tivemos alguns obstáculos. O tempo foi o principal, pois para obtermos bons resultados precisaríamos de muitos encontros para que o ajudado se entregasse totalmente ao processo e pudesse apresentar mudanças efetivas.

Ao planejarmos o cuidado das 6 crianças/famílias selecionadas e equipe, idealizamos que a criança/família e equipe chegassem ao planeta "Ser Saudável no experienciar da situação do câncer infantil".

Ao término do estágio, não podemos afirmar que a trajetória foi finalizada e que chegar ao Ser Saudável é uma meta ambiciosa/idealizada. Quando experienciamos a situação, vimos que o tempo seria imprescindível para a chegada ao planeta e também sabíamos que este seria o desafio. Encontramos as crianças/famílias e equipe, vimos quem já era saudável e quem não era. Conseguimos perceber quais eram as situações que diminuía, modificavam e desorganizavam o ser saudável e a partir destes diagnósticos cuidamos querendo que a criança/família e equipe alcançassem o ser saudável. É neste momento que queríamos colocar que se fôssemos voltar ao tempo, não planejaríamos tal ação, ou seja, a chegada ao planeta, pois agora vemos que para conseguir alcançar tal objetivo, teria que se ter mais tempo, habilidades na Relação de Ajuda para mudanças efetivas nos comportamentos do ajudado. Nos proporíamos sim ao processo em busca do ser saudável.

Foi válido para nós, profissional e pessoalmente, desenvolver este trabalho na área de oncologia pediátrica. Chegamos no ambulatório despreparadas, assustadas, com poucos conhecimentos e receosas em lidar com a situação do câncer infantil. Tivemos que aprender, nos habilitar e executar o que tínhamos proposto. O lado positivo deste aprendizado foi uma descoberta necessária... que as dificuldades e as situações desafiadoras podem ocorrer em

qualquer momento, mas que o importante é saber enfrentá-las e conduzi-las positivamente na tentativa de alcançar nossos objetivos.

Esperamos que o descrever da nossa trajetória possa subsidiar outras experiências similares.

Colocamos como implicações para a enfermagem as seguintes questões:

- Que a enfermagem e a instituição revejam condições administrativas detectadas na instituição, como a falta de material disponível para a equipe que administra drogas, a falta de uma rotina na avaliação médica para quem lida com medicações quimioterápicas, entre outros. A instituição deve fornecer o material necessário e essencial para quem administra as drogas, preservando sua saúde.

- Que os planejadores do HIJG revejam as propostas de planta física da futura unidade de oncologia incluindo áreas privativas para realizar tratamentos de crianças/famílias que manifestam muito sofrimento. Por que intensificar o sofrimento daqueles já tão penalizados com a doença câncer?

- Que a instituição veja a possibilidade da realização de treinamentos específicos e atualizações na oncologia para a equipe que presta atendimento no ambulatório de quimioterapia.

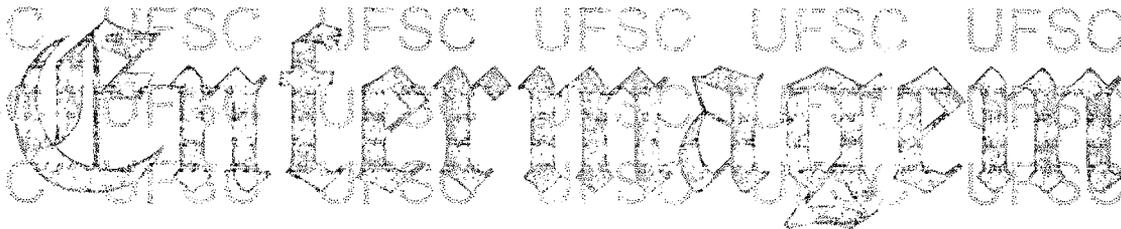
- Que o hospital considere a possibilidade de usar técnicas alternativas como forma de diminuir o estresse antes e durante a quimioterapia, como o palhaço. Comprovamos em nosso trabalho que o palhaço foi de grande importância, pois quando a criança ri, brinca, desenha está convivendo positivamente com o câncer, vivendo um momento saudável.

- Que o hospital considere a importância de uma terapia de apoio para a equipe. Vimos que a realização das oficinas neste trabalho contribuiu significativamente para o alívio de estresse que a equipe experimenta na situação do câncer no seu cotidiano. Quando a equipe lida de forma saudável com a situação pode cuidar melhor da criança/família.

- Que se busquem alternativas de apoio psicológico para a criança/família/equipe quanto a punção venosa, já que esta é uma das grandes fontes de sofrimento para a tríade.

• Que o curso de enfermagem possibilite um maior número de aulas sobre oncologia, pois evidenciamos que o número oferecido é mínimo, não subsidiando o acadêmico para o cuidado da criança/família que experiencia o câncer e também por ser esta área de grande enriquecimento acadêmico e na formação profissional.

• Que ao desenvolver um trabalho na oncologia pediátrica, o aluno opte pelo ambulatório de quimioterapia e pela unidade oncológica, pois a realização do trabalho nestes dois locais fará com que o aluno amplie seu conhecimento técnicos e humanísticos. Ressaltamos que estejam atentos quanto ao tempo necessário para alcançar objetivos nesta área tão complexa.

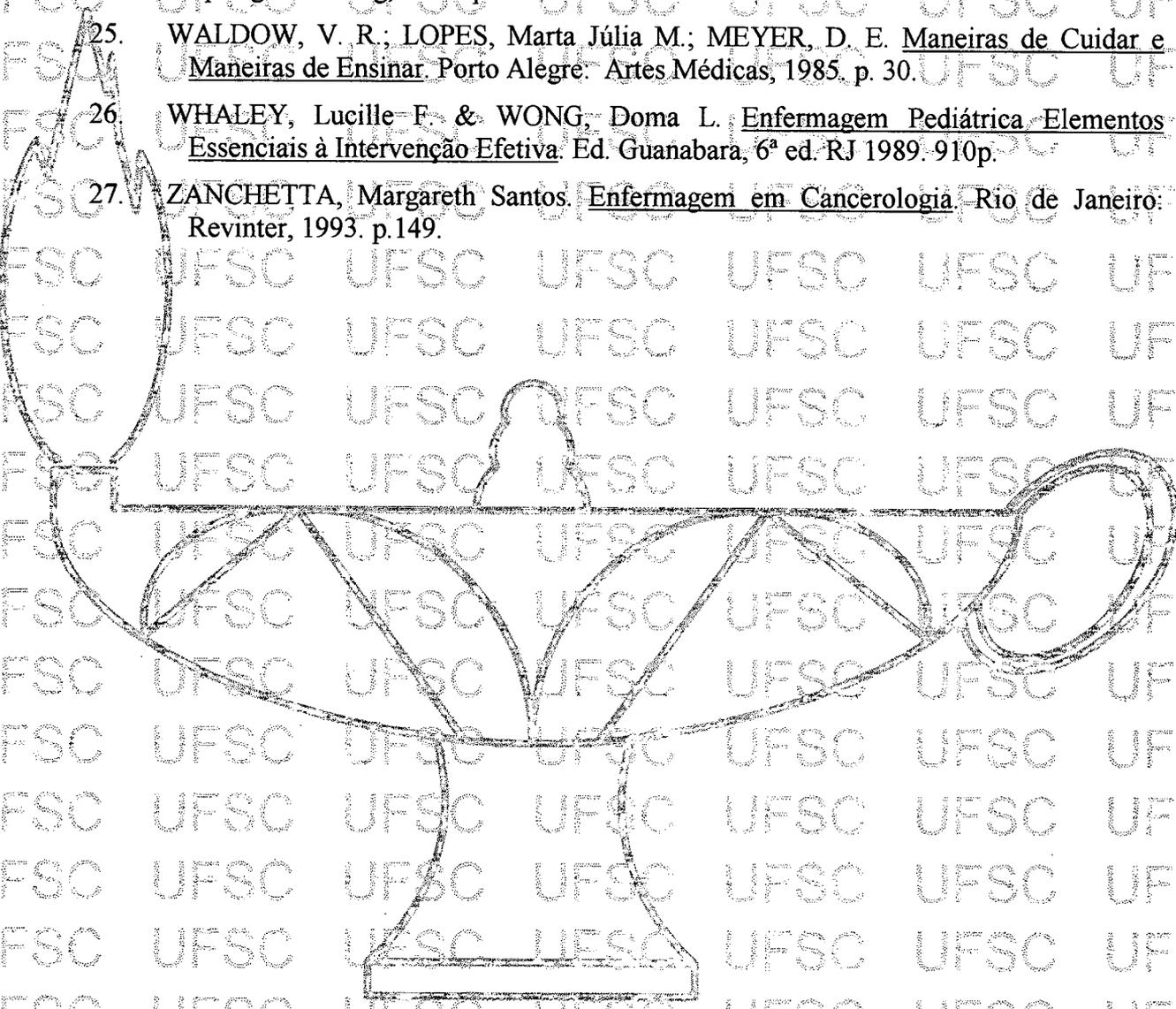


X - REFERENCIANDO A BIBLIOGRAFIA

1. ARRUDA, Eloita Neves, et al. O Cuidado e o Conforto na Perspectiva da Criança e seu Acompanhante no Período Pós-operatório: Estudo Retrospectivo. Projeto de Pesquisa do Grupo Cuidando e Confortando. 1995. (Mineo).
2. BERCOFF, Eduardo Pérez. Paidéia y Oncología. Problemas de Identidad y Desarrollo de la Personalidad en los Niños Enfermos de Câncer. Universidad de Estocolmo, Suécia, May, 1994. (Mimeo)
3. BOHES, A. E. Construindo um Marco Conceitual e um Processo de Cuidar de Famílias em Expansão. In: BUB, I. I. R. et al. Marcos para a Prática de Enfermagem com Famílias. Série Enfermagem-Repensul. Florianópolis: UFSC, 1994. p. 128.
4. BONASSA, Edva Moreno Aguilar. Enfermagem em Quimioterapia. Rio de Janeiro: Atheneu, 1992. 279, p.
5. BRUNNER, L. S. & SUDDARTH, D. S. Tratado de enfermagem Médico-Cirúrgica. 6 ed. Ed. Guanabara Koogan, vol.2 Rio de Janeiro, 1990. p.1549
6. ECKARDT, S. Diagnóstico, Estadiamento e Princípios de Tratamento. In: Manual de Oncologia Clínica. 5º ed. São Paulo: Springer - Verlag, 1989. p. 93 - 110.
7. ELSEN, I. Desafios da Enfermagem no Cuidado de Famílias. In: BUB, I. I. R. et al. Marcos para a Prática de Enfermagem com Famílias. Série Enfermagem-Repensul. Florianópolis: UFSC, 1994. p. 97.
8. SHERMAN, C. D. R. Aspectos Psicossociais do Câncer. In: Manual de Oncologia Clínica. 5º ed. São Paulo: Springer - Verlag, 1989. p. 162 - 69.
9. SHERMAN, C. D. R. Cirurgia. In: Manual de Oncologia Clínica. 5º ed. São Paulo: Springer - Verlag, 1989. p. 111- 16.
10. LEININGER, Madeleine. Care the essence of nursing and health. thorofare: Charles B. Slack, 1984a. Cap.1, p.3-15. In: BOEHS, Astrid Eggert. Construindo um marco conceitual e um processo de enfermagem para cuidar de família em expansão. Marcos para a prática de enfermagem com família. Florianópolis: Ed. da UFSC. 1994. p.123. Série Enfermagem.

11. LEININGER, Madeleine. Teoria do cuidado transcultural. Diversidade e Universalidade. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1985a. p.225-276. In: BOEHS, Astrid Eggert. Construindo um marco conceitual e um processo de enfermagem para cuidar de família em expansão. Marcos para a prática de enfermagem com família. Florianópolis: Ed. da UFSC. 1994. p.123. Série Enfermagem.
12. LIMA, Lisandra Matos; DAUFENBACH, Luciane Zappelini; SILVA, Rochele da. Cuidado de Enfermagem aos Portadores do HIV/AIDS no Hospital e Domicílio - Uma Nova Proposta Assistencial. Trabalho de Conclusão de Curso. Fpolis, UFSC, 1994. p. 105.
13. MENDONÇA, N. Manual Diagnóstico do Câncer da Criança. Sociedade Brasileira de Cancerologia, 5º ed, Salvador, 1989. 109 p.
14. MIRANDA, C. F. Miranda, M. L. Construindo a Relação de Ajuda. 3º ed. Belo Horizonte: Crescer, 1991, 204 p.
15. PATRÍCIO, Z. M. A prática do cuidar/cuidado à família da adolescente grávida solteira e seu recém-nascido através de um marco conceitual de enfoque sócio-cultural. Florianópolis: UFSC, 1990. 232 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina-1990.
16. PATRÍCIO, Z. M. Cenas e Cenários de uma Família: A Concretização de Conceitos Relacionados à situação de Gravidez na Adolescência. In: BUB, I. I. R. et al. Marcos para a Prática de Enfermagem com Famílias. Série Enfermagem-Repensul. Florianópolis: UFSC, 1994. p. 97.
17. PETRILLI, Antônio Sergio et al. Diagnóstico Precoce do Câncer Infantil. In: Temas de Pediatria nº 50: Nestlé - Serviço de Informação Científica. Brasil, 1992.
18. SCHMITZ, Edilza M. Ribeiro, et al. A Enfermagem pediátrica e a quimioterapia antineoplásica: Cuidados e Manejo. In: A Enfermagem em Pediatria e Puericultura. Ed. Atheneu, Rio de Janeiro.-1989.-p. 429 - 38.
19. SILVA, Jamille da; JEREMIAS, Lenita Cavalcanti. A Enfermagem Cuidando da Mulher/Mãe Portadora de HIV ou Doente de AIDS através da Construção da Relação de Ajuda. Trabalho de Conclusão de Curso. Fpolis, UFSC, 1994. p. 32 - 43.
20. STEFANE, Joelle Marie Jacqueline. A Enfermagem, o Crescimento e Desenvolvimento Infantil. In: SCHMITZ, Edilza Maria e cols. A Enfermagem em Pediatria e Puericultura. Rio de Janeiro. Atheneu, 1989. p.01 - 24.
21. STEVENS, Kathleen R. Assistência Humanística da Enfermagem as Crianças em Estado Grave. In: Clínicas de Enfermagem da América do Norte. Rio de Janeiro: Interamericana, V. 16, n. 4, p. 621 - 29, dez. 1981.
22. VESTAL, Katherine W & RICHARDSON, Kay. A Natureza da Enfermagem no Tratamento Intensivo em Pediatria: As Perspectivas para o Paciente, a Família e a Equipe. In: Clínicas de Enfermagem da América do Norte. Rio de Janeiro: Interamericana, V. 16, n. 4, p. 613 -19, dez. 1981.
23. VITÓRIA, Gisele. De volta para o futuro. Rev. Isto é, São Paulo: ed Três; 1282 - 27/04/94 pag. 7110 a 77.

24. VOÛTE, P. A. Câncer da Infância. In: Manual de Oncologia Clínica. 5º ed. São Paulo: Springer - Verlag, 1989. p. 383 - 99.
25. WALDOW, V. R.; LOPES, Marta Júlia M.; MEYER, D. E. Maneiras de Cuidar e Maneiras de Ensinar. Porto Alegre. Artes Médicas, 1985. p. 30.
26. WHALEY, Lucille F. & WONG, Doma L. Enfermagem Pediátrica Elementos Essenciais à Intervenção Efetiva. Ed. Guanabara, 6ª ed. RJ 1989. 910p.
27. ZANCHETTA, Margareth Santos. Enfermagem em Cancerologia. Rio de Janeiro: Revinter, 1993. p.149.



Enfermagem

ANEXO 01

Relação de ajuda

A seguir apresenta-se um resumo do documento de Miranda & Miranda (1991), **CONSTRUINDO A RELAÇÃO DA AJUDA**, cujos princípios orientarão a relação cliente/família/equipe e acadêmicas de Enfermagem. Para se estabelecer uma relação de ajuda eficiente com outras pessoas é preciso que se tenha algumas atitudes construtivas assumidas na sua relação com o ajudado. Essas foram classificadas em seis dimensões básicas. As três principais foram identificadas por Rogers (in: Miranda, 1991), enquanto as três últimas por Carkhuff (in: Miranda, 1991):

- 1 - **EMPATIA**: capacidade de se colocar no lugar do outro, de modo a sentir o que se sentiria caso se estivesse em seu lugar.
- 2 - **ACEITAÇÃO INCONDICIONAL OU RESPEITO**: capacidade de acolher o outro integralmente, sem que lhe sejam colocadas quaisquer condições e sem julgá-lo pelo que sente, pensa, fala ou faz.
- 3 - **CONGRUÊNCIA**: capacidade de ser real, de se mostrar ao outro de maneira autêntica e genuína, expressando, através de palavras e atos, seus verdadeiros sentimentos.
- 4 - **CONFRONTAÇÃO**: capacidade de perceber e comunicar ao outro certas discrepâncias ou incoerências em seu comportamento, ou seja, distância entre o que fala e o que mostra.
- 5 - **IMEDIATICIDADE**: capacidade de trabalhar a própria relação ajudador-ajudado, abordando os sentimentos imediatos que um experimenta pelo outro durante o processo.
- 6 - **CONCRETICIDADE**: capacidade de decodificar a experiência do outro em elementos específicos, objetivos e concretos, para que ele mesmo possa compreender melhor sua experiência, às vezes confusa.

A partir do momento em que o ajudador é empático, respeitoso, congruente, concreto, imediato e capaz de confrontação, provoca efeitos no ajudado, tais como:

Mudança nos construtos pessoais: transformação das crenças e valores que orientam o relacionamento do cliente consigo mesmo e com o mundo a sua volta, no sentido de uma maior flexibilidade desses valores, inicialmente rígidos.

Proximidade da experiência: habilidade do cliente de desenvolver o auto-conhecimento através de um contato cada vez mais próximo com sua própria experiência.

Entrega ao relacionamento: Confiança do ajudado em relação ao ajudador, de modo a se abrir livremente com ele no decorrer do processo.

Mudança na expressão dos problemas: Movimento do ajudado quanto ao conteúdo de suas verbalizações, no sentido de expressar, cada vez mais o conteúdo interno (referente a sua própria pessoa) e menos conteúdo externo.

Em resumo, seria exatamente o somatório dessas mudanças por parte do cliente que o levaria a um crescimento emocional, através da aquisição de habilidades com as quais pudesse lidar melhor com seus problemas. Enfim, transportando as novas aprendizagens para o seu mundo, o cliente poderia chegar ao seu objetivo final: uma vida mais plena e mais satisfatória.

Foi assim que CARLUHUFF, Robert R. (in: Miranda, 1991) desenvolveu seu "modelo de ajuda", buscando incessantemente uma operacionalização cada vez maior das habilidades interpessoais, compartilhando essas habilidades de ajuda com o maior número de pessoas possíveis. Estas incluíam também, os chamados leigos, uma vez que essas dimensões não eram privilégio ou exclusividade dos profissionais de ajuda, pois se viu a necessidade de serem aprendidas pelas pessoas significativas (pais, professores, patrões, profissionais de saúde, religiosos, etc.), aquelas pessoas que normalmente exercem influência marcante na vida dos outros. A todo esse grupo de pessoas significativas chamou-se de ajudadores, e o grupo de pessoas que, de uma forma ou de outra, sofre influência, de ajudados.

O "modelo de ajuda" inclui os comportamentos durante seu processo de mudança, as habilidades do ajudador que possibilitam essa mudança, habilidades essas observáveis, mensuráveis e, acima de tudo, transmissíveis ou treináveis.

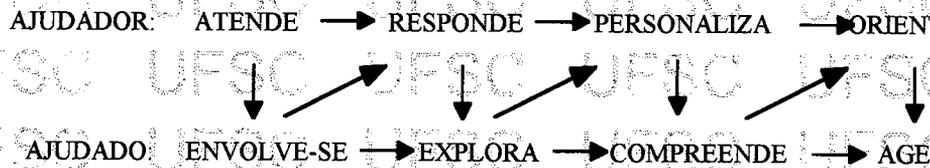
As habilidades interpessoais do ajudador foram divididas em quatro:

- 1- ATENDER: comunicar, de maneiras não verbais, disponibilidade e interesse pelo ajudado.
- 2 - RESPONDER: comunicar, corporal e verbalmente a compreensão pelo ajudado.
- 3 - PERSONALIZAR: mostrar ao ajudado sua parcela de responsabilidade no período que está vivendo.
- 4 - ORIENTAR: avaliar, com o ajudado, as alternativas de ação possíveis e facilitar a escolha de uma delas.

A medida que o ajudador atende, responde, personaliza e orienta, o ajudado começa também a comportar-se de modo a promover sua própria mudança. Essas são as quatro fases pelas quais o ajudado passa durante o desenrolar do processo de ajuda.

- 1 - ENVOLVER-SE: capacidade de se entregar ao processo de ajuda, iniciando a expressão corporal e verbal de seus problemas.
- 2 - EXPLORAR: capacidade de avaliar a situação real em que se encontra no momento do processo (seus problemas, déficits, satisfações) e de definir, com clareza onde está.
- 3 - COMPREENDER: estabelecer ligações de causa e efeito entre vários elementos presentes em sua vida (como se estivesse juntando as peças de um quebra-cabeça) de modo a definir sua meta: onde quer chegar.
- 4 - AGIR: movimentar-se do ponto onde está para onde quer chegar, escolhendo, para isso, o melhor caminho, ou programa de ação, (como chegar lá).

As interrelações entre as habilidades do ajudador e os comportamentos do ajudado podem ser representados da seguinte maneira.



A cada habilidade do ajudador corresponde um comportamento do ajudado. Tanto essas habilidades quanto os comportamentos obedecem uma certa seqüência, de tal modo que um se torna pré-requisito para o outro.

QUEM PRECISA DE AJUDA?

O ajudado, é antes de mais nada uma pessoa a quem faltam algumas habilidades de vida. Isso o levaria a entrar em crises sucessivas de insatisfação consigo mesmo, com os outros e com o mundo.

QUEM PODE AJUDAR?

Pode ajudar aquele que apreendeu as habilidades de ajuda, ou seja, sabe ajudar o outro, aquele que sabe ajudar a si mesmo.

O processo de Construção da Relação de Ajuda passa pelos seguintes passos:

- Preparando o ambiente físico;
- Acolhendo;
- Atendendo fisicamente;
- Observando;
- Escutando;
- Respondendo ao conteúdo;
- Respondendo ao sentimento;
- Respondendo ao sentimento e conteúdo;
- Respondendo com imagens;
- Respondendo ao comportamento;
- Respondendo às perguntas;
- Respondendo com os próprios sentimentos;
- Personalizando;
- Orientando;

PREPARANDO O AMBIENTE FÍSICO

O ambiente físico nunca é neutro, ele emite, o tempo todo, mensagem ao ajudado. Essas mensagens tanto podem ser de cuidado e de interesse, como de extremo descuido e desinteresse. Daí a importância do cuidado com o ambiente físico, já que este é uma extensão do atendimento do ajudador.

ACOLHENDO

É nos primeiros momentos de cada encontro que o ajudador vai acolher o ajudado e, através dessa acolhida, construir a base da relação entre os dois no restante do tempo que têm pela frente.

Para isso o ajudador deve:

- Aprender o nome do ajudado e usá-lo sempre,
- Cumprimentá-lo;
- Individualizá-lo;
- Nutri-lo fisicamente;

ATENDENDO FISICAMENTE

Atender fisicamente, significa emprestar ao corpo posturas tais que comuniquem ao ajudado disponibilidade, abertura, interesse.

Para isso o ajudador deve:

- Aproximar-se;
- Ficar de frente;
- Inclinar o corpo para frente;
- Manter o contato visual;
- Manter a fisionomia receptiva;
- Concentrar-se;
- Assentir com a cabeça;
- Tocar;
- Manter a mesma altura do ajudado.

OBSERVANDO:

Usar os olhos para captar as mensagens não verbais transmitidas pelo ajudado, pois se observo o ajudado, posso receber mensagens significativas sobre o que ele está vivendo, de modo a conhecê-lo melhor.

Para isso o ajudador deve:

- Olhar a aparência do ajudado;
- Olhar o comportamento do ajudado.

ESCUTANDO

Escutar é usar os ouvidos para captar as mensagens verbais transmitidas pelo ajudado, porque se escuto o ajudado, deixando entrar tudo o que ele quer transmitir-me, compreendendo-o melhor.

Para isso o ajudador deve:

- ficar calado;
- não interromper;
- evitar distrações externas;
- evitar distrações internas (físicas e emocionais);
- suspender julgamentos.

Viu-se assim que as cinco habilidades que fazem parte do atender são: preparar o ambiente físico, acolher, atender fisicamente, observar e escutar. É através delas que o ajudador deixa que o mundo do ajudado penetre no seu. Comunicando-lhe sua disponibilidade, vendo-o claramente e ouvindo o que ele tem a dizer, o ajudador vai poder formar um quadro mais preciso do ajudado. É com esse quadro em mente que vai poder começar a responder.

RESPONDENDO AO CONTEÚDO

Na maioria das vezes, o ajudado está perdido em seu próprio mundo. Uma das expectativas que ele tem do ajudador é que este o leva a encontrar um caminho. Para que isso ocorra, uma das principais tarefas do ajudador é refazer a expressão verbal do ajudado de um modo novo, resumindo e organizando o que ele lhe disse.

Para isso o ajudador deve:

- identificar o tema básico;
- resumi-lo para o ajudado usando o formato: “Você está me dizendo que...”

RESPONDENDO AO SENTIMENTO

Responder ao sentimento significa: perceber o que o ajudado está sentindo a cada momento e comunicar essa percepção a ele, pois se respondido o sentimento do ajudado, ele vai se sentir compreendido e, ao mesmo tempo, vai entrar em contato consigo mesmo.

Como:

- Identificar a categoria do sentimento;
- Identificar a intensidade do sentimento;
- Escolher a palavra sentimento;
- Responder usando o formato: “Você está se sentindo...”

RESPONDENDO AO SENTIMENTO E CONTEÚDO

A resposta ao sentimento e conteúdo é, portanto, a mais completa em termos de compreensão do ajudado. É através dela que se faz a ligação entre o mundo interno do ajudado (seus sentimentos) e o mundo externo em que ele vive (pessoas, fatos e situações que desencadeiam seus sentimentos). Enfim, é comunicar ao ajudado a compreensão de como está se sentindo e por que está se sentindo dessa maneira.

Para isso o ajudador deve:

- identificar o sentimento;
- identificar a razão para o sentimento;
- responder usando o formato: “Você está se sentindo... porque...”

RESPONDENDO COM IMAGENS

Captar a experiência do ajudado, através de uma representação simbólica, e transmiti-la a ele, pois se respondido com imagens ao ajudado comunica-se a ele um alto grau de compreensão, de modo que ele entre em contato profundo com sua própria experiência de modo a torná-la mais correta.

O ajudador deve:

- encontrar uma representação concreta para o relato do ajudado;
- transformá-la em palavras;
- responder usando o(s) formato(s):

“É como se...”

“Quando... é como é...”

“Você se sente... como se...”

“Diante de... você se sente... como se...”

RESPONDENDO AO COMPORTAMENTO

Responder ao comportamento é comunicar ao ajudado que suas mensagens não-verbais foram captadas, pois se respondido ao comportamento do ajudado:

- ele pode aliviar sua atenção de modo a facilitar sua comunicação verbal;
- pode-se avaliar, junto com ele, alguma incoerência entre seu comportamento verbal e corporal, de modo a ele se conhecer melhor;
- pode-se avaliar o relacionamento entre ajudado e ajudador.

O ajudador deve:

- Observar;
- Identificar mensagens não-verbais;
- Comunicar essas mensagens ao ajudado, de acordo com o formato: “Estou percebendo

você... “ou

“Você está me parecendo...”

No caso de incoerência:

“Por outro lado você diz que... por outro você me parece...”

RESPONDENDO ÀS PERGUNTAS

Significa responder ao mesmo tempo à mensagem aparente transmitida pelo ajudado, pois se respondido às perguntas do ajudado, facilita-se a comunicação de conteúdo implícito e comunica-se a compreensão.

O ajudador deve:

- identificar sentimentos e/ou conteúdo subjacentes à pergunta.
- responder ao sentimento e/ou conteúdo.
- responder à questão objetiva, se necessário.

RESPONDENDO COM OS PRÓPRIOS SENTIMENTOS

Significa identificar meus próprios sentimentos diante do ajudado e expressá-los a ele.

Se exprimido meus próprios sentimentos ao ajudado, torno-me mais próximo dele e convido-o a expressar os seus.

Para isso o ajudado deve:

- identificar seus próprios sentimentos
- expressá-los ao ajudado através do formato: “Eu me sinto... quando... porque... diante de...”

PERSONALIZANDO

É mostrar ao ajudado sua parcela de responsabilidade diante da situação em que vive, porque sendo personalizado para o ajudado, facilita-se sua compreensão do papel que desempenha no próprio problema, de modo a poder resolvê-lo.

Para isso o ajudador deve:

- lançar uma base intercambiável
- Internalizar o conteúdo: “Você se sente... porque você...”
- Identificar a falta. Você se sente... porque você não sabe...”
- Identificar a meta. “você se sente... porque você não sabe... e você gostaria de...”

ORIENTANDO

Significa fornecer ao ajudado os dados necessários à obtenção de sua meta, porque se orientando, o ajudado, aumenta a chance de tornar bem sucedida sua ação.

Para isso deve:

- Decompor o objetivo em passos
- Identificar o primeiro passo
- Informar o que, quem, onde, como, quando, quanto, etc.
- Reciclar

Todo processo de ajuda deve ter como resultado mudanças efetivas. Nem sempre as mudanças ocorrem mediante orientação do ajudador. Ou, tendo explorado a situação insatisfatória e compreendido as várias peças da situação, o ajudado, muitas vezes, elabora sozinho programação de ação, a ajuda efetiva ocorreu após atender e responder. As dimensões da aceitação, da empatia, respeito e genuinidade na relação propiciaram um ambiente rico em calor humano e levaram o ajudado a ricas descobertas sobre si mesmo.¹

¹Resumo adaptado do Trabalho de Conclusão de Curso elaborado por Jamille da Silva e Lenita Cavalcanti Jeremias, 1994, p. 32-43.

ANEXO 02

Revisando os tipos de câncer mais frequentes no Ambulatório de Quimioterapia.

Neste momento, iremos rever alguns tipos de câncer mais incidentes no Ambulatório de Quimioterapia com a finalidade de conhecer melhor a patologia pesquisada e assim possibilitar uma adequada abordagem terapêutica sobre os casos de câncer assistidos podendo exercer uma influência direta na possibilidade de cura e nas sequelas do tratamento.

O estudo da patologia tem um papel fundamental na terapêutica do cliente, devido a ser a mesma determinada a partir do tipo e do grau de estagiamento do câncer. Com isso, finalizamos que é necessário o estudo para se obter o conhecimento específico de cada tipo de câncer e poder aplicar uma assistência de enfermagem adequada e eficaz no tratamento da Oncologia Pediátrica. A seguir, veremos os tipos de câncer mais frequentes:

- * Leucemia Linfocítica Aguda (LLA)
- * Leucemia Mielóide Aguda (LMA)
- * Tumor do SNC
- * Neuroblastoma
- * Linfoma Não-Hodgkin
- * Doença de Hodgkin

LEUCEMIAS

Segundo Whaley e Wong (1989), a leucemia é a forma de câncer mais comum na infância. Ocorre mais frequentemente em meninos que em meninas após um ano de idade, e a incidência máxima se dá entre os 2 e 5 anos. É uma das formas de câncer que demonstraram melhoras surpreendentes nas taxas de sobrevida. Antes do uso dos agentes antileucêmicos, em 1948, uma criança com leucemia linfocítica aguda (LLA) sobrevivia apenas algumas semanas ou meses. Atualmente as taxas de sobrevida de cinco anos para crianças com LLA excedem 50% nos principais centros de pesquisa, e uma proporção desses pacientes é curada.

Classificação:

A classificação das leucemias é necessária aos propósitos de tratamento e prognóstico e baseia-se nas características morfológicas (estruturais), citoquímicas e imunológicas das células.

Morfologia:

A leucemia é classificada, de acordo com o tipo de célula predominante e nível de maturidade, como segue:

LINFO - indica leucemias que envolvem o sistema linfóide ou linfático.

MIELO - indica as leucemias de origem mielóide (medula óssea)

BLÁSTICA E AGUDA - indicam as leucemias compostas por células imaturas

CÍTICA E CRÔNICA - indicam as leucemias compostas de células maduras

Nas crianças, geralmente se encontram duas formas de leucemia:

- (1) - Leucemia Linfóide Aguda (LLA)
- (2) - Leucemia não Linfóide Aguda (LNLA)

Sinais e sintomas da LLA:

A criança comumente apresenta palidez, fadiga, febre, sangramento, dores ósseas, dispnéia aos esforços, equimoses espontâneas e infecção. O exame físico pode revelar palidez, febre, equimoses, petéquias, adenomegalias, hepatoesplenomegalia, massa mediastinal, aumento dos rins ou testículos, paralisia dos nervos cranianos ou meningismo.

Sinais e sintomas da LNLA:

As características clínicas da LNLA são frequentemente as mesmas da LLA, porém podem estar presentes os cloromas (massas leucêmicas sólidas de cor esverdeada ao corte), que mais frequentemente comprometem a órbita ou região paraespinal. Sinais mais comumente vistos nas leucemias com componente cítico são hipertrofia gengival, adenomegalia maciça, nódulos cutâneos, lesões úlcero-necróticas da região perianal e comprometimento do SNC. Coagulação intravascular disseminada pode ocorrer, manifestando-se por hemorragia com petéquias, equimoses, sangramento gengival, epistaxe e acidente vascular cerebral.

Tratamentos:

O tratamento da leucemia envolve o uso de agentes quimioterápicos e irradiação em três fases:

- (1) tratamento de indução, que obtém uma remissão completa ou desaparecimento de todas as células leucêmicas;
- (2) tratamento de "isolamento", que impede a invasão das células leucêmicas ou as destrói naquelas áreas do organismo protegidos pelos níveis das drogas citotóxicas;
- (3) tratamento de manutenção, serve para manter a fase de remissão.

* A evolução dos pacientes com LNLA é bem menos favorável que aqueles com LLA. Esquemas quimioterápicos intensivos com cuidados de suporte adequados melhorou o prognóstico destes pacientes; 70 a 80% atingem remissão completa com quimioterapia combinada e 25 a 50% permanecem em remissão completa após dois anos.

Transplante de medula óssea - Os transplantes de medula óssea vêm sendo usados com sucesso no tratamento de crianças com LNLA ou LLA de prognóstico sombrio. Os resultados mais promissores ocorreram quando o transplante foi realizado durante uma remissão, e não durante uma recidiva.

TUMORES DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL

Os tumores do SNC apresentam diferentes subtipos histológicos e com tratamentos específicos para cada tipo de tumor e sua localização. Os termos benigno e maligno têm diferentes conotações no SNC. Os tumores histologicamente benignos podem ocorrer em áreas nas quais a cirurgia pode ser impossível e, portanto, poderá ser fatal. Os tumores malignos raramente se disseminam para fora do SNC, apresentando disseminação pelo espaço subaracnóideo para pontos distantes ao longo do sistema nervoso. Os tipos são:

1. Tumor de Neuroectodérmico Primitivo

São os tumores cerebrais mais frequentes da infância, representando mais de 40% dos tumores de fossa posterior cerebral da infância, onde são chamados de meduloblastoma. Porém, tumores histologicamente indistinguíveis podem ocorrer em outras áreas do cérebro

como a pineal (pinealoblastoma) ou no córtex cerebral (neuroblastomas ou tumores neuroectodérmicos primitivos do córtex cerebral).

1.1 - Tumor Neuroectodérmico Primitivo da Fossa Posterior, Meduloblastoma (PNET/MB).

Mais de 40% dos pacientes portadores de PNET/MB tem uma expectativa de vida superior a 5 anos após o diagnóstico. Com frequência estes tumores podem ser ressecados totalmente melhorando a sobrevida a longo prazo. A radioterapia cranioespinal adicionada à radioterapia local reduz a possibilidade de disseminação tumoral precoce ao longo do neuroeixo, resultando em melhoria da sobrevida.

Os pacientes podem ser classificados em grupos de risco pela idade, extensão, local do tumor (ou extensão da ressecção cirúrgica), extensão tumoral, além do local primário e possivelmente alterações histológicas do tumor. Pacientes considerados de alto risco parecem ser beneficiados pela adição da quimioterapia. A avaliação da extensão tumoral é posterior à cirurgia, requerendo tomografia computadorizada, ressonância magnética com e sem contraste, mielografia e exame de licor.

Pacientes de médio risco são tratados com radioterapia; a sobrevida desses pacientes após o tratamento com cirurgia e radioterapia, está entre 60 a 80% após 5 anos do diagnóstico, entretanto, recaídas tardias ocorrem e essa sobrevida de 5 anos não significa cura.

Crianças portadoras de tumores de alto risco quando tratados com cirurgia e radioterapia, apresentam uma sobrevida em 5 anos entre 20 e 40%. Em pacientes submetidos a ressecção parcial do tumor, a sobrevida é muito pobre e a indicação de uma nova cirurgia deve ser considerada antes de qualquer outra abordagem terapêutica. Para pacientes de médio risco a radioterapia é utilizada e nas áreas com tumores fora da fossa posterior são tratados com doses complementares de irradiação. Quimioterapia adjuvante durante e após a radioterapia melhoram significativamente a sobrevida desses pacientes em 5 anos. Pacientes de alto risco que recebem quimioterapia adjuvante mostram sobrevida livre de doença em 5 anos de 85% contra 50% ou menos para os pacientes que receberam radioterapia exclusiva.

1.2 - Pacientes com PNET/MB com Origem Extra-Fossa-Posterior.

Pacientes com tumores na região pineal de outras áreas do cérebro ou da medula são tratados num mesmo esquema de fossa posterior. Ressecção total é raramente possível e a

disseminação tumoral é muito freqüente. Por isso, a maioria dos pacientes devem receber tratamento similar aos tumores de alto risco.

Pacientes com PNET/MB abaixo de 3 anos de idade.

O tratamento do PNET/MB com radioterapia cranioespinal é associado a graves sequelas intelectuais e endócrinas, por isso, as crianças menores de 3 anos não devem ser tratadas com radioterapia, deve-se usar somente a QT após a cirurgia. Após a QT faz-se uma avaliação minuciosa, não havendo sinais de tumor residual a radioterapia é excluída.

2 - Ependimomas

Correspondem entre 5 e 10% dos tumores cerebrais pediátricos. Na criança, aproximadamente 2/3 dos ependimomas se originam na fossa posterior e 1/3 no córtex. Os ependimomas podem conter áreas de mitose e necrose, com características de malignidade (ependimoma maligno), e tumores sem alterações (ependimoma de baixo grau ou benigno). Os tumores indiferenciados que se originam ao longo do epêndima são chamados de ependimoblastomas (PNET).

Deve ser realizada avaliação pós operatória com mielografia e citologia líquórica.

A ressecção total com uma cirurgia agressiva é a linha mestre do tratamento, sendo muito difícil, se não impossível. A ressecção extensa é o fator mais importante na determinação do controle da doença a longo prazo.

Em pacientes com tumores de baixo grau localizados deve ser realizada radioterapia. Os pacientes com radioterapia exclusiva possuem uma sobrevida entre 10 a 70% em 5 anos. O benefício da QT ainda está sendo avaliado.

Pacientes com ependimoma maligno ou tumores de baixo grau com sinais de disseminação ao diagnóstico devem receber radioterapia cranioespinal com um suplemento no local primário e nas áreas de disseminação. Esses pacientes devem receber QT.

3 - Gliomas Anaplásicos da Infância

Constituem 5 a 10% dos tumores cerebrais pediátricos e evoluem melhor na infância. A ressecção total ou pelo menos remoção extensa do tumor oferecem melhores resultados, porém, esses tumores podem se disseminar, precocemente, através do neuroeixo, piorando muito o prognóstico, apesar da cirurgia do tumor primário.

3.1 - Gliomas Anaplásicos Corticais.

A cirurgia seguida de radioterapia local parece melhorar a sobrevida, portanto, quando utilizada apenas a radioterapia, a sobrevida de 5 anos é inferior a 20%. Com o uso da quimioterapia adjuvante foram obtidos bons resultados.

3.2 - Gliomas Anaplásicos da Fossa Posterior.

A abordagem terapêutica destes tumores é semelhante à dos gliomas anaplásicos do córtex. Estes tumores apresentam uma possibilidade de disseminação meníngea superior aos tumores da córtex. Os pacientes são tratados com radioterapia em todo o neuroeixo, com dose complementar no local primário. A quimioterapia adjuvante é recomendada.

4 - Gliomas do Tronco Cerebral

Correspondem a aproximadamente 10-20% dos tumores de fossa posterior da infância. Pode ser benigno ou maligno. A sobrevida observada varia entre 10 e 50%. As séries que apresentam melhor sobrevida incluem pacientes com tumores exofíticos. Os pacientes com tumores profundos, após terapêutica convencional de radioterapia, raramente possuem sobrevida superior a 20% em 5 anos.

A biópsia pode resultar em aumento da morbidade em mais de 1/3 dos pacientes.

Pacientes com grandes tumores profundos não se beneficiam de cirurgia. A radioterapia promove uma melhora transitória, porém mais de 30% desses pacientes recaem em 18 a 24 meses após o tratamento. Crianças com tumores infiltrativos devem ser submetidas a radioterapia hiperfracionada, na tentativa de melhorar a sobrevida. Os campos de radioterapia, sempre que possível, devem ser feitos com uso da ressonância magnética, pois a tomografia frequentemente subestima a extensão do tumor.

Para os pacientes com lesões exofíticas, especialmente quando apresentam lesões de pares cranianos, a ressecção cirúrgica pode ser realizada sem aumento significativo da morbidade. A radioterapia exclusiva não é recomendada para esse tipo de tumor, os pacientes devem receber terapêuticas mais agressivas.

5 - Gliomas de Baixo Grau de Malignidade

Mais da metade de todos os gliomas da infância são histologicamente benignos. A evolução desses pacientes depende do local do tumor e da ressecabilidade do mesmo. Não está definido a abordagem terapêutica.

5.1 - Astrocitoma Cerebelar

Os astrocitomas cerebelares correspondem a 30-40% de todos os tumores da fossa posterior da infância. A maioria é benigno. A mielografia e a citologia líquórica estão indicadas para esses pacientes.

O tratamento clássico para a astrocitoma pilocístico juvenil é a cirurgia. A sobrevivência em 5 anos é próxima de 100% com a ressecção total do tumor. Quando a ressecção é parcial deve-se tentar outra cirurgia; quando a reoperação não é possível a radioterapia local deve ser realizada.

Em pacientes com tumores "difusos" parcialmente ressecados, deve-se utilizar a mesma estratégia terapêutica para os astrocitomas anaplásicos da fossa posterior.

5.2 - Gliomas Talâmicos/Hipotalâmicos/Quiasmáticos (Diencefálicos).

Tendem a ser de baixo grau de malignidade, sendo a maioria estrocitoma pilocístico. A neoplasia pode comprometer o diencefalo, o nervo óptico, trato óptico ou lobo-occipital. Pico de incidência nos primeiros 3 anos de vida. Aproximadamente 10 a 20% dos pacientes com glioma quiasmático são portadores de neurofibromatose.

Os pacientes não precisam de tratamento específico, necessitam é de acompanhamento cuidadoso de alterações visuais endócrinas ou neurológicas.

O benefício da cirurgia é questionável nas lesões progressivas. A radioterapia acarreta um risco real de sequelas a longo prazo em crianças com menos de 5 anos que apresentam doença progressiva.

Crianças com lesão diencefálica progressiva e mais de 5 anos de idade são tratadas com radioterapia local, podendo ocorrer redução tumoral. Cerca de 80% dos pacientes mantêm doença estável após 5 anos de radioterapia.

6 - Tumores de Células Germinativas

Correspondem entre 5 e 10% de todos os tumores cerebrais, ocorrendo principalmente na área da pineal e região supra-selar. Neste grupo, estão incluídos os germinomas, tumores de seios endodérmicos, carcinoma embrionário, coriocarcinoma, tumor germinativo misto e teratocarcinoma.

A cirurgia está indicada em quase todos os pacientes. O germimona, entre os tumores germinativos é o que tem o melhor prognóstico. Frequentemente ele se dissemina precocemente ao longo do neuroeixo e, portanto, todos os pacientes devem ser avaliados com mielografia ou ressonância magnética e citologia líquórica após a cirurgia. A melhor

sobrevida foi descrita com uso de radioterapia no local primário e irradiação pré-sintomática do neuroeixo. Tumores mistos, incluindo o carcinoma embrionário, são bastante resistentes ao tratamento. Todos os pacientes com tumores mistos após a cirurgia devem ser estadiados com ressonância magnética ou mielografia e citologia líquórica. Estes pacientes são candidatos a adição de QT pré ou pós-irradiação.

7 - Craniofaringioma

São tumores não neuroepiteliais mais comuns na infância. Não é claro se a evolução é melhor com radioterapia exclusiva, cirurgia exclusiva ou a associação de ambas, incluindo ressecção subtotal e irradiação. Não havendo outro tratamento complementar em pacientes com tumores parcialmente ressecados provavelmente sofrerão recaída local. As lesões ressecadas não requerem outro tratamento. A sobrevida livre de doença em 5 anos está entre 80 e 100%. Ressecção total pode resultar em aumento das morbidades endócrina e neurológica.

8 - Tumores Medulares

Aproximadamente 80 a 90% dos tumores medulares na criança são gliomas, entre eles 50% são de baixo grau de malignidade. Ressecções extensas têm sido realizadas com pouca morbidade neurológica. Comparando as ressecções mais agressivas com as menos amplas seguidas de radioterapia não se sabe qual dos métodos melhoram a sobrevida. Pacientes com sintomas neurológicos progressivos a radioterapia devem ser utilizada. Pacientes com gliomas anaplásicos da medula apresentam uma sobrevida muito pobre.

Acompanhamento e Sequelas a Longo Prazo:

Acompanhamento no cuidado das crianças com tumores do SNC é mandatório. Frequentemente elas apresentam sequelas neurológicas e endócrinas. Crianças pequenas submetidas à radioterapia cranial devem ser acompanhadas periodicamente até pelo menos 3 anos após o fim da terapia. Isto é feito para o controle da doença e para detecção alterações neuropsicológicas. Algum grau de déficit de crescimento ocorre na maioria dos pacientes submetidos a radioterapia cranioespinal. Testes endócrinos indicarão se existe algum distúrbio de crescimento. Podem desenvolver significantes alterações endócrinas os pacientes submetidos a radiação da fossa posterior. Disfunções tireoidiana ou câncer de tireóide podem ocorrer após irradiação após irradiação de neuroeixo. Estudos da função

endócrina devem ser realizados em todos os pacientes, pelo menos atualmente, durante 5 anos após o fim do tratamento ou até os níveis hormonais ficarem estáveis. Se houver atraso da puberdade deve ser realizada a avaliação dos níveis de gonadotrofinas. Os pais ou pacientes devem ser orientados para uma atenção especial quanto a presença de nódulos cervicais ou tireoideanos.

Tratamento da Recidiva Tumoral:

Atualmente, o tratamento da recidiva raramente obtém sucesso. Apesar de maus resultados, tumores cerebrais devem ser tratados porque:

- 1) remissões objetivas podem ocorrer com melhora da qualidade de vida;
- 2) os pais e a criança, em geral, aceitam melhor a recaída se existir uma proposta terapêutica;
- 3) os progressos na terapêutica dos tumores cerebrais em parte, se devem aos dados obtidos no tratamento de recaídas. Estudos multicêntricos fornecem muitas informações avaliando a eficácia de uma determinada droga para um tipo específico de tumor.

NEUROBLASTOMA

O neuroblastoma é um tumor maligno embrionário, que se origina de células da crista neural e que normalmente formarão a medula supra-renal.

Esse tipo de câncer representa 7% das neoplasias na infância, tendo uma porcentagem menos elevada em razão da leucemia linfocítica aguda e aos tumores do sistema nervoso central.

As manifestações clínicas dependem da localização do tumor primário. Este pode originar-se em qualquer local onde exista tecido nervoso simpático, onde o mais frequente é o retroperitônio (medula supra-renal ou gânglios simpáticos)

Manifestações Clínicas por Localização do tumor:

LOCALIZAÇÃO	SINTOMAS MANIFESTADOS
* Região pélvica	* Poliúria, retenção urinária, dor nos membros e mudança de hábito intestinal.

* Na invasão dos forames vertebrais (a partir dos gânglios paravertebrais).	* Paralisia, fraqueza nas extremidades e incontinência urinária.
* Invasão da medula óssea e/ou cortical.	* Dor óssea.
* Mediastino posterior.	* Desconforto respiratório ou infecção pulmonar em razão das obstruções das vias aéreas.
* Região cervical.	* Síndrome de Horner (miose, ptose palpebral e enoftalmia).
* Nervo simpático oftálmico.	* Heterocromia irídica (diferença de coloração entre as duas íris).
* Cavidade orbitária.	* Proptose e descolaração equimótica das pálpebras superiores e inferiores e dos tecidos vizinhos.

* Fonte: NESTLE - Serviço de Informação Científica (Temas de Pediatria número 50).

No Neuroblastoma, é comum a metástase, especialmente em crianças com menos de 1 ano, podendo ocorrer nódulos subcutâneos, infiltração hepática e da medula óssea. Tendo a invasão desta última área, uma incidência de 50% do diagnóstico infantil.

Outros sintomas podem ocorrer neste tipo de câncer. São eles: hipertensão, sudorese, anemia, diarreia intratável (secreção pelo tumor de um entero-hormônio chamado Polipeptídeo intestinal vasoativo-VIP). Este último sintoma é encontrado geralmente nos casos de ganglioneuroma ou ganglioneuroblastoma que são tumores de células maduras e diferenciadas.

O diagnóstico avaliativo pode comprovar-se pela dosagem dos níveis urinários de catecolaminas, pela dosagem de ferritina sérica e endase (quanto maior a dose pior o prognóstico). Também devem ser feitos a investigação completa do esqueleto, a cintilografia óssea e avaliação da medula óssea, bem como um hemograma completo, ultra-som do abdômen e urografia excretora.

Segundo Whaley & Wong (1989) o tratamento mais adequado é a extirpação completa do tumor. Quando há metástase no momento do diagnóstico, parte para o tratamento quimioterápico e radioterápico do neuroblastoma. O tipo de tratamento empregado neste tumor depende diretamente do estágio do tumor.

Ainda de acordo com Whaley & Wong (1989), é essencial que a assistência de enfermagem esteja direcionada no preparo físico e psicológico para procedimentos

diagnósticos e operatórios, na prevenção de complicações pós-operatórias, na cirurgia abdominal, torácica ou craniana e também nas orientações quanto a radioterapia e quimioterapia (ação das drogas e efeitos colaterais). Outro fator de grande importância é o apoio psicológico que tem que ser dado tanto a criança quanto a sua família, devido a doença fatal.

LINFOMA NÃO-HODGKIN (LNH)

O LNH pode ser definido como uma desorganização proliferativa maligna dos linfócitos e ou do sistema macrofágico. A medula está frequentemente envolvida, e quando isso ocorre, a doença indistinguível da Leucemia Aguda.

O LNH em crianças difere em vários aspectos da Doença de Hodgkin e dos tipos adultos de Leucemia Não Hodgkin.

- 1) a doença geralmente é difusa ao invés de nodular;
- 2) o tipo celular é indiferenciado ou escassamente diferenciado;
- 3) a disseminação ocorre rápida, precoce e frequentemente;
- 4) o controle do tumor primário, especialmente de localização mediastínica é difícil;
- 5) os métodos de tratamento são menos eficazes;
- 6) o prognóstico é menos sombrio.

Nas crianças, são comuns os linfomas difusos, enquanto que, os foliculares ou nodulares (predomina no adulto) são extremamente raros. Os linfomas difusos podem ser divididos em linfomas linfoblásticos (30%), principalmente originados na célula T e linfomas não linfoblásticos (70%), que podem ser divididos em dois tipos: não clivados (50%, originados da célula B) e células grandes (20%).

O LNH responde por 6 a 7% dos cânceres da infância, constituindo a terceira neoplasia maligna mais comum das crianças nos EUA. Essa doença é muito frequente no sexo masculino (3:1), no pico de incidência entre os 5 e 12 anos de idade. As crianças em maior risco de desenvolver o LNH são portadoras de Síndrome de Imunodeficiência Hereditária ou Adquirida e crianças sob tratamento imunossupressor (ciclosporina), após o transplante de órgão ou medula óssea.

A apresentação das manifestações clínicas depende de sítio anatômico da doença, sendo mais frequentes os seguintes:

- 1 - Abdômen (36%) - A região ileocecal, o apêndice, o cólon ascendente. Os pacientes apresentam dor abdominal, vômitos, distensão abdominal ou aumento do volume abdominal.
- 2 - Mediastino (25%) - A tosse e a dispnéia são comuns no LNH primário dessa região. Pode ocorrer Síndrome da Veia Cava Superior com obstrução do retorno venoso que resulta em distensão das veias do pescoço, edema de face e dispnéia importante.
- 3 - Linfomas periféricos (14%) - Geralmente na região cervical mas ocasionalmente nas regiões axilar, inguinal ou epitroclear. Podem ser o primeiro sinal da doença.
- 4 - Cabeça e pescoço (13%) - Nestas duas regiões são muitos os tipos de doença compreendendo a parótida, a cavidade nasal, a tireóide e a laringe. Outros sítios linfáticos podem estar comprometidos como adenóide, amígdalas (Anel de Waldeyer) e faringe.
- 5 - Outros locais (11%) - O acometimento primário do pulmão, do testículo, dos ossos, das partes moles e da pele é mais raro.

As recomendações atuais de diagnóstico incluem uma biópsia cirúrgica, confirmação histológica da doença com avaliação citoquímica e imunológica, exame da medula óssea, exame radiográfico (especialmente tomografia dos pulmões e órgãos gastrintestinais) e punção lombar.

Quanto ao tratamento a cirurgia deve ser resumida em uma biópsia, a menos que seja possível remover todo o tumor ou a maioria da massa abdominal (maior 90%). Isto pode ser realizado nos tumores primários de intestino ou quando ocorre interssepção intestinal, caso contrário, a cirurgia não deve ser realizada devido aos excelentes resultados da quimioterapia exclusiva. Atualmente, recomenda-se para o paciente com doença localizada seis meses de quimioterapia. Mais de 95% de sobrevida livre de doença são esperados com este regime.

Existem vários regimes quimioterápicos efetivos para crianças com linfoma linfoblástico (aquele com síndrome linfoma/leucemia), que oferecem uma sobrevida livre de doença ao redor de 75% após 2 anos. Pacientes com mais de 14 anos têm pior evolução.

Devido à evolução da quimioterapia, poucos pacientes portadores de linfoma Não-Hodgkin recidivam, entretanto quando a recaída ocorre, e após um regime quimioterápico intenso, e as opções para o tratamento destes pacientes são reduzidas. Uma opção é o transplante autólogo ou heterólogo como consolidação após uma indução intensiva. Entretanto, não é claro se muitos desses pacientes serão curados com esta abordagem, porém, os resultados até o momento são encorajadores.

DOENÇA DE HODGKIN

A Doença de Hodgkin é uma enfermidade neoplásica que se origina no sistema linfóide e envolve principalmente os linfonodos ou gânglios linfáticos. É caracterizada por um aumento indolor e progressivo de linfonodos. No início, a doença parece disseminar de linfonodo para linfonodo e mais tarde disseminar para diversos órgãos, especialmente o baço, fígado, medula óssea e pulmão.

Geralmente é classificada de acordo com quatro tipos histológicos:

- (1) predominância linfocítica,
- (2) esclerose nodular;
- (3) celularidade mista
- (4) depleção linfocítica

A incidência da doença é classicamente descrita como bimodal, com um pico entre 15 e 35 anos e outro após os 50 anos de idade. Raramente é encontrada em crianças com menos de 2 anos de idade.

A causa da doença é desconhecida, sabe-se que a incidência é elevada em portadores de imunodeficiências.

Crianças portadoras da Doença de Hodgkin, em 90% dos casos apresentam-se inicialmente com adenomegalia periférica. Os gânglios cervicais são os mais comprometidos. Os achados mais comuns são linfonodos aumentados, firmes indolores e móveis a palpação na área cervical. Outros sinais e sintomas dependem da extensão e localização do acometimento. A linfodenopatia mediastínica pode causar uma tosse não produtiva persistente. Linfonodos retroperitoneais aumentados podem produzir uma dor abdominal inexplicada. Os sintomas sistêmicos incluem febre intermitente (doença de Pel-Ebstein), perda de peso, anorexia, náuseas, sudorese noturna ou prurido.

Para o diagnóstico são necessários anamnese detalhada, exame físico minucioso e exames laboratoriais (hemograma, teste da função renal, hepática e velocidade de hemossedimentação). O exame histopatológico do linfonodo ou de outro local suspeito é necessário. Outros exames importantes são o raio-x do tórax, tomografia computadorizada, ultra-som do abdome, linfografia (ascendente) e biópsia da medula óssea.

As principais modalidades de tratamento são a radiação e a quimioterapia. Cada uma pode ser usada isoladamente ou em combinação. A duração da quimioterapia depende da

ANEXO 3**CUIDADOS DE ENFERMAGEM NOS EFEITOS COLATERAIS DOS
QUIMIOTERÁPICOS****TOXICIDADE HEMATOLÓGICA****Leucopenia (mielossupressão)**

1 - Avaliar rigorosa e sistematicamente o paciente à procura de sinais e sintomas de infecção:

a) Avaliação do sistema respiratório:

* Observar a presença de tosse (produtiva ou não, dor de garganta, secreção traqueobrônquica, dor pleural, estertores pulmonares, taquipnéia e dispnéia.

b) Avaliação do sistema geniturinário:

* Observar a presença de disúria, urgência e aumento da frequência urinária, alterações na coloração e odor da urina, dor nas costas e no baixo ventre.

c) Avaliação do sistema integumentário:

* Observar pele à procura de lesões e eventuais mudanças em suas características (secreção, eritema, dor e edema).

* Lembrar: pacientes neutropênicos frequentemente não apresentam secreção purulenta nas lesões.

d) Avaliação dos sinais vitais:

* Observar temperatura de 4 em 4 horas, alterações de pulso, respiração e pressão arterial também são indicativos de quadros infecciosos.

e) Avaliação do hemograma:

* Neutropenias severas (contagem inferior a 500/mm³), geralmente exigem internação para observação e, se necessário, instituição de medidas terapêuticas de controle de infecção.

2 - Respostas as alterações indicativas de infecção ao médico do paciente e iniciar o tratamento conforme prescrição.

3 - Manusear catéteres com rigorosa técnica asséptica (trocar curativo local de saída dos catéteres venosos em dias alternados, equivo pelo menos trocar a cada 24 horas).

4 - Utilizar técnica meticulosa de lavagem das mãos.

5 - Instruir o paciente e/ou familiares de que indivíduos portadores, ou recentemente curados de doença infecto-contagiosas não devem visitá-lo.

6 - Evitar procedimentos invasivos, tais como passagem de catéteres, tomada de temperatura retal, aplicação de supositórios, enemas, etc.

7 - Instruir o paciente e/ou familiares no sentido de manter rotina meticuloso de higiene corporal.

8 - Promover aporte hídrico e calórico adequado:

* Neutropenias mais severas exigem dieta livre de frutas e vegetais não-cozidos. Se necessário, solicitar ajuda da nutricionista.

9 - Encorajar o paciente a tossir e respirar profundamente com regularidade. Se necessário, solicitar ajuda da fisioterapeuta.

10 - Pacientes com mielodpressão severa pela discussão ainda da necessidade do isolamento reverso ou protetor são colocados em quarto individual e orientados quanto aos riscos de infecção e medidas preventivas.

11 - É comum o emprego de agentes antifúngicos como a anfoterina, por exemplo, quando não ocorre resposta com a antibioticoterapia maciça. Nestes casos a internação é prolongada e os riscos do tratamento aumentam.

12 - Se o paciente tem granulocitopenia severa e quadro infeccioso descontrolado, sem resposta aos antibióticos e agentes antifúngicos, algumas vezes são candidatos a transfusão de granulócitos. No entanto, os resultados são controvertidos e as reações freqüentemente severas (febres, tremores, cefaléia, hipotensão, vômito), o que limita largamente o seu emprego.

13 - Com o desenvolvimento da tecnologia do DNA foi possível obter laboratorialmente "fatores de crescimento hematopoiético".

O G - CSF, comercializado pelo laboratório Roche com nome de Granulokine.

14 - Educação do paciente e/ou familiares:

- a) Orientar quanto aos sinais e sintomas de infecção e a necessidade de reportá-los imediatamente (médico/enfermeira).
- b) Ensinar a verificação da temperatura corporal e seus valores normais.
- c) Enfatizar a necessidade de rigorosa assepsia no manuseio de catéteres definitivos.
- d) orientar quanto à necessidade de evitar locais aglomerados e contato com pessoas portadoras de doenças infecto-contagiosas.
- e) Salientar a importância da higiene corporal (limpeza perineal após evacuações, a lavagem das mãos especialmente antes das refeições e a higiene oral).
- f) Orientar a necessidade de proteção da pele e mucosas de traumas que poderam constituir-se em porta aberta para as bactérias.
- g) Salientar a importância de uma boa alimentação.
- h) Mostrar a importância do controle hematológico e seus valores normais de acordo com a capacidade intelectual e interesse do paciente.

- i) Mostrar a importância de um hábito intestinal regular, evitando a constipação, que poderia causar lesões e traumas nas mucosas retal e anal e evitando a diarreia, que também poderia prejudicar a integridade da mucosa.
- j) Salientar a importância de períodos de repouso e de atividades intercalados de forma equilibrada.
- l) Informar sobre a transitoriedade dessa condição hematológica anormal.

Trombocitopenia (mielosupressão)

1 - Avaliar rigorosa e sistematicamente o paciente procurando sinais e sintomas de sangramentos.

Observar:

a) Sinais de pequenos sangramentos: petéquias, equimoses, hemorragia conjuntival, epistaxe, sangramento gengival, coloração da urina, vômitos e fezes, secreção vaginal e locais de punção.

b) Sinais de sangramento graves:

b.1 - cefaléia, tonturas, queixas visuais, alterações motoras (paresias, plegias, parestesias), rigidez de nuca, alterações no diâmetro pupilar e comunicação do paciente. Alterações nesse sentido podem indicar hemorragia cerebral.

b.2 - hemoptise, hematêmese, melena, hipotensão, taquicardia, tontura, palidez cutânea e sangramento vaginal profuso, são alterações graves que precisam ser diagnosticadas e atendidas prontamente.

3 - Monitorização do hemograma, especialmente da contagem plaquetária. Níveis inferiores a 20.000/mm³ exigem atenção redobrada.

4 - Evitar procedimentos invasivos.

5 - Em caso de punções indispensáveis, utilizar agulhas finas e aplicar pressão constante durante cinco minutos na área puncionada.

6 - Evitar administração de aspirina ou produtos que contenham aspirina, quinidina, digoxina, carbecilina, codeína, hipoglicemiantes orais e heparina, entre outros.

7 - Educação do paciente e/ou familiares:

a) Orientar quanto aos sinais e sintomas de sangramento e quanto à necessidade de reportá-los imediatamente ao médico ou enfermeira.

b) Alertar quanto ao perigo do uso de lâminas de barbear, tesouras, alicates de cutícula e outros objetos cortantes.

c) Orientar quanto ao uso de escovas de dente macias e, nos mais graves (plaquetas abaixo de $10.00/mm^3$) limpeza da cavidade oral apenas com bolinhas de algodão embebidas em água bicarbonada a 3%. Orientar para que sejam evitadas visitas ao dentista durante esse período.

d) Mostrar a importância de um hábito intestinal regular (evitar constipação e diarreia que prejudicam a integridade da mucosa).

e) No caso de crianças plaquetopênicas, orientar os pais quanto a observação rigorosa no sentido de evitar quedas, traumas e acidentes.

f) Informar a pacientes do sexo feminino que a menstruação poderá vir mais profusa durante o período de plaquetopenia e que o número de trocas de absorventes deve ser monitorizado e reportado ao médico ou enfermeira da unidade de quimioterapia. Durante a fase inicial do tratamento das leucemias (indução de remissão) em geral, são prescritos medicamentos hormonais que suprimem a menstruação, eliminando o risco de hemorragias severas.

g) Orientar para que sejam evitados espirros e eliminação nasal muito intensa e forçados, especialmente quando o nível de plaquetas cai para valores abaixo de $20.000/mm^3$. No caso de epistaxe, orientar quanto ao uso de gelo, compressão da raiz do nariz, manutenção da cabeça elevada e encaminhamento ao hospital o mais rápido possível caso as medidas anteriores não controlem a hemorragia.

h) Orientar quanto aos riscos do uso de aspirina ou produtos que contenham aspirina, pois trata-se de um antiagregante plaquetário.

i) Pacientes que tomam corticóides devem ser orientados para ingeri-los com leite ou antiácido.

j) Ensinar a importância do hematológico e seus valores normais de acordo com a capacidade intelectual e o interesse do paciente.

- l) Salientar a importância de períodos de repouso e de atividades intercaladas de forma equilibrada.
- m) Informar sobre a transitoriedade dessa condição hematológica anormal.

Anemia

- 1 - Avaliar rigorosa e sistematicamente o paciente, procurando sinais e sintomas de anemia (fadiga, falta de ar, taquicardia, tontura, "zumbido" nos ouvidos, taquipnéia, palidez cutânea, cefaleia e queixas de palpitação). Inspeccionar as eliminações urinárias, intestinais, vaginais, pulmonares e a cavidade oral à procura de sangramentos, que podem agravar o quadro anêmico.
- 2 - Monitorização do hemograma, especialmente da contagem de hemácias e valores de hemoglobina e hematócrito.
- 3 - Providenciar alimentação balanceada e rica em ferro durante os períodos de hospitalização.
- 4 - Administrar suplementos férricos via oral ou injetáveis caso sejam solicitados pelo médico.

5 - Incentivar períodos mais prolongados e freqüentes de repouso.

6 - Providenciar cobertores e roupas adicionais, pois estes são mais sensíveis ao frio.

7 - Proporcionar ao paciente internado um ambiente seguro para evitar acidentes, quedas e traumas, uma vez que freqüentemente apresentam tontura e hipotensão postural.

8 - Transfusão sanguínea torna-se necessária nos casos de anemia mais intensas.

9 - Administrar oxigênio aos pacientes portadores de anemia mais severa, com queixa importante de falta de ar, salvo contra indicações médicas.

10 - Com o desenvolvimento da tecnologia do DNA recombinante foi possível obter laboratorialmente o EPO - eritropoetina, glicoproteína estimuladora da produção de eritrócitos. Comercializado no Brasil pelo laboratório Alag com o nome de Eprex.

11 - Educação do paciente e/ou familiares.

a) Orientar quanto aos sinais e sintomas de anemia.

b) Orientar repouso.

c) Discutir a importância de uma alimentação balanceada e rica em ferro.

d) Encaminhar o paciente e/ou familiares para orientação junto ao Banco de Sangue a respeito de aspectos importantes relacionados com a transfusão sanguínea, tais como seleção de doadores, análise e preparo do sangue e reações transfusionais.

e) Alertar sobre efeitos colaterais dos suplementos férricos (obstipação, flatulência, escurecimento da fezes).

f) Ensinar a importância do controle hematológico e seus valores normais, de acordo com a capacidade intelectual e o interesse do paciente.

g) Informar sobre a transitoriedade dessa condição hematológica anormal.

CARDIOTOXICIDADE

1 - Observar sinais e sintomas de alterações cardíacas durante e após a aplicação de quimioterápicos cardiotoxicos.

2 - Reportar ao médico do paciente os sinais e sintomas sugestivos de cardiotoxicidade:

- * tosse não produtiva,
- * dispnéia e ortopnéia,
- * estertores pulmonares,
- * estase de jugular,
- * edema de extremidades (principalmente os pés),
- * cianose,
- * diminuição da amplitude do pulso periférico,
- * taquicardia,
- * alterações mentais (confusão, agitação, torpor)
- * cardiomegalia
- * hepatomegalia,
- * diminuição da fração de ejeção ventricular,
- * alterações eletrocardiográficas: diminuição da amplitude do complexo QRS e alterações nas ondas ST e T,
- * alterações nas enzimas cardíacas e nos eletrólitos.

3 - Administrar os medicamentos conforme prescrição médica.

4 - Administrar oxigênio para aliviar o desconforto respiratório, se necessário.

5 - Controlar mais frequentemente os sinais vitais e o peso e monitorizar o balanço hídrico dos pacientes internados com alterações cardíacas.

6 - Manter o paciente em posição Fowler, para diminuir o trabalho cardíaco e pulmonar.

7 - Observar o nível de ansiedade e providenciar períodos de repouso frequentes.

8 - Oferecer aos pacientes internados refeições leves, frequentes e em pequenas quantidades.

9 - Em caso de quimioterápicos cardiotoxicos na aplicação monitorizar o pulso e pressão arterial, dar importância às queixas do paciente.

10 - Controlar aplicações e dosagens, especialmente os cardiotoxicos.

11 - Reduzir a dosagem das drogas conforme prescrição médica.

12 - Certificar-se de que estão sendo realizados ECG periódicos aos pacientes que fazem uso de drogas cardiotoxicas.

13 - Educação do paciente e/ou familiares:

a) Orientar a respeito da cardiotoxicidade: sinais e sintomas, drogas envolvidas, tratamento e prevenção de acordo com o interesse e a capacidade intelectual e emocional do paciente e/ou família.

b) Enfatizar a importância da realização do ECG.

c) Instruir o paciente para reportar alterações ao médico ou enfermeira.

d) Orientar sobre a necessidade de repouso, alterações na dieta e cumprimento do tratamento cardiológico proposto.

Center Institute

HEPATOTOXICIDADE

1 - Observar sinais e sintomas de hepatotoxicidade e acompanhar os exames de função hepática. Intensificar a observação quando a medicação aplicada for o methotrexate ou mercaptopurina.

2 - Reportar ao médico do paciente os sinais e sintomas sugestivos de hepatotoxicidade que são:

- * icterícia (da pele e conjuntivas),
- * fezes de coloração clara,
- * anorexia,
- * náusea,
- * prurido,
- * urina de coloração escura,
- * dor no quadrante superior direito do abdome,
- * hepatomegalia,
- * aumento da circunferência abdominal,
- * ascite,
- * alterações mentais (letargia, confusão, desorientação, coma),
- * asterixe (tremor nas mãos),
- * alterações laboratoriais: elevação da enzimas hepáticas (TGO, TGP, fosfatase alcalina, DHL),
- * hiperbilirrubinemia,
- * hipoalbuminemia,
- * elevação do TP (tempo de protrombina),
- * diminuição do fibrinogênio.

3 - Reduzir a dosagem das drogas antineoplásicas hepatotóxicas ou suspendê-las conforme prescrição médica.

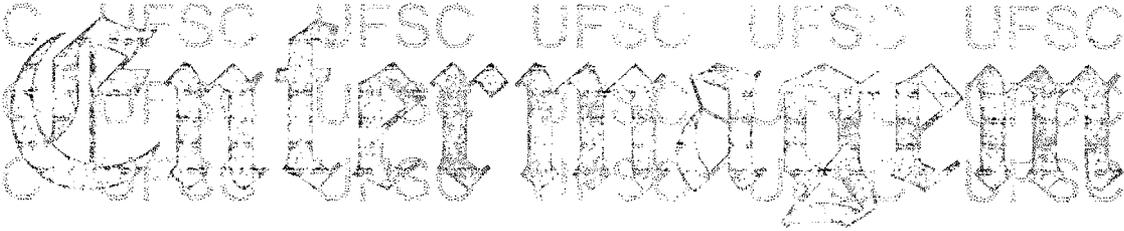
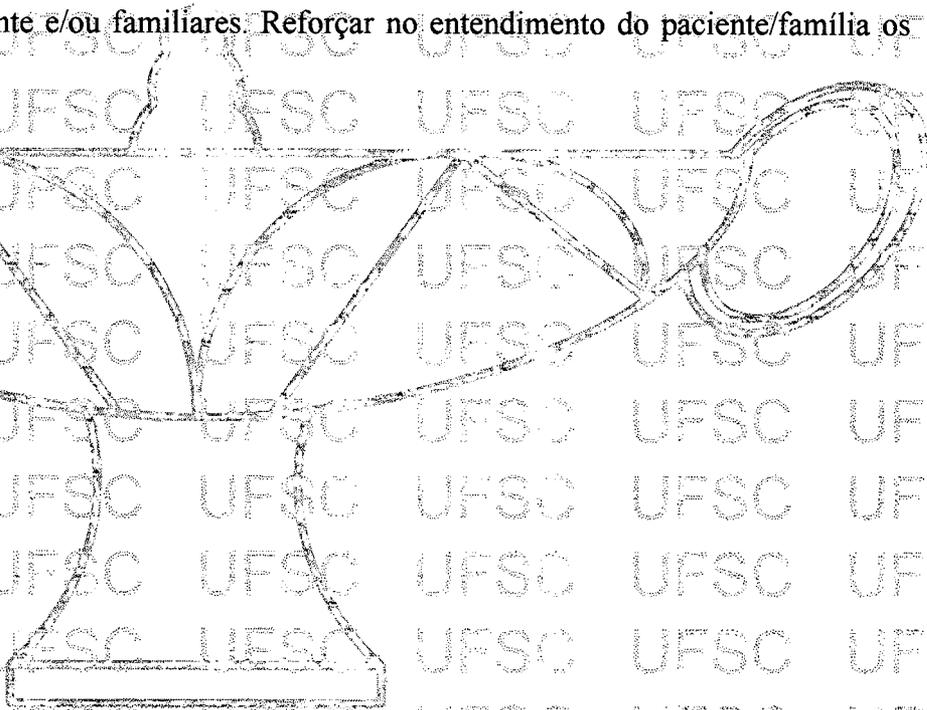
4 - Controlar a circunferência abdominal e o peso dos pacientes que apresentam alterações hepáticas.

5 - Instituir medidas de segurança aos pacientes internados com alterações mentais.

6 - Administrar medicação prescrita.

7 - Observar a aceitação alimentar e o grau de consciência do paciente.

8 - Educação do paciente e/ou familiares. Reforçar no entendimento do paciente/família os cuidados acima.



TOXICIDADE PULMONAR

1 - Pesquisar sinais e sintomas de toxicidade:

- * tosse não produtiva,
- * dispnéia,
- * taquipnéia,
- * ortopnéia,
- * expansão torácica incompleta ou assimétrica,
- * estertores pulmonares,
- * febre,
- * cianose,
- * fadiga,
- * anorexia,
- * confusão mental (pode indicar hipóxia).

2 - Considerar outros fatores que podem ocasionar problemas respiratórios: infecção pulmonar, D.P.O.C., metástases pulmonares, radioterapia torácica, etc.

3 - Suspender novas aplicações de drogas quimioterápicas com toxicidade pulmonar, conforme orientação médica.

4 - Administrar os corticosteróides prescritos.

5 - Administrar oxigênio em baixas concentrações e somente se houver necessidade absoluta.

Em caso de cirurgia comunicar ao anestesista a existência do problema pulmonar decorrente do tratamento quimioterápico.

6 - Manter o paciente em posição Fowler.

7 - Providenciar alívio dos sintomas apresentados: ansiedade, dor e tosse.

8 - Manter ambiente calmo.

9 - Encaminhar o paciente ao serviço de fisioterapia para aprendizado de técnicas respiratórias e provas de função pulmonar.

10 - Prevenir complicações pulmonares:

- a) Incentivar a ingestão de líquidos.
- b) Encorajar a movimentação e a deambulação.
- c) Desestimular a permanência no leito.
- d) Administrar antibióticos prescritos.
- e) Desestimular o hábito de fumar (inclusive dos familiares).

11 - Providenciar alimentação adequada ao paciente: rica em calorias e de fácil digestão.

12 - Anotar e controlar todas as aplicações e respectivas doses antineoplásicas efetuadas, especialmente daqueles relacionados com a toxicidade pulmonar (Bleomicina, Bussulfân, Carmustina, Mitomicina, Methotrexate, Procarbazina, Cloram-bridil, Ciclo-fosfamida).

13 - Educação do paciente e/ou familiares. Reforçar no entendimento do paciente/família os cuidados acima.

Central Intensiva

NEUROTOXICIDADE

1.-Pesquisar sinais e sintomas de neurotoxicidade nos pacientes submetidos a tratamento com drogas relacionadas.

Sinais e sintomas:

- Anormalidades centrais:

* Alterações mentais: confusão, depressão e sonolência. Associadas ao uso de Methotrexate, Mecloretamina, Citarabina intratecal, Bleomicina em altas doses, Procarbazina, Asparaginase e menos frequentemente, Nitrosuréias, Dacarbazina e Ifosfamida.

* Ataxia cerebelar: dismetria, fala pastosa, ataxia, nistagmo e vertigem. É manifestação rara e associa-se ao uso de Procarbazina, Fluorouracil e Nitrosuréias.

* Convulsões: é manifestação rara e associa-se ao uso de Vincristina, Cisplatina, Hidroxiuréia e Procarbazina.

- Anormalidades periféricas:

* Neuropatia periférica: parestesias (principalmente nas mãos e nos pés), formigamento e dormência em extremidades, diminuição dos reflexos tendinosos profundos, dor na mandíbula, dor na garganta, mialgias, fraqueza muscular, constipação, ileo adinâmico, cólica abdominal, impotência.

Mais intensa com o uso da Vincristina e leve com a Vimblastina, Procarbazina e Cisplatina.

* Neuropatia craniana: ototoxicidade, perda do paladar, neurorretinite óptica. Associadas ao uso de Cisplatina (1° e 2° efeitos colaterais) e Nitrosuréias (3° efeito colateral).

* Aracnoidite e irritação meníngea: náuseas, vômitos, rigidez de nuca, cefaléia, febre, tontura e, raramente, paralisias e encefalopatia. Associadas ao uso de quimioterapia intratecal, especialmente o Methotrexate.

2 - Reportar alterações neurológicas ao médico do paciente.

3 - Instituir medidas de segurança aos pacientes com alterações mentais.

- 4 - Providenciar dieta com resíduos e outras medidas de controle da constipação.
- 5 - Observar a integridade cutânea dos MMSS e MMII de pacientes portadores de neuropatia periférica.
- 6 - Encaminhar os indivíduos com alterações motoras ao serviço de fisioterapia.
- 7 - Aplicar medidas de controle da dor nos casos de mialgia, dor em mandíbula e em extremidades.
- 8 - Controlar os valores séricos de magnésio e outros eletrólitos nos indivíduos que fazem uso de Cisplatina.
- 9 - Evitar a diluição da Citarabina e Methotrexate com diluentes contendo preservativos, especialmente para aplicações intratecal e em alta dosagem.
- 10 - Lembrar que alterações neurológicas como a cefaleia e os distúrbios visuais e motores podem ser decorrentes de hemorragia cerebral desencadeada por trombocitopenia severa ou manifestações de metástase cerebral.
- 11 - Educação do paciente e/ou familiares. Reforçar no entendimento do paciente/família os cuidados acima.

Center Hospital

TOXICIDADE GASTRINTESTINAL

Náuseas e Vômitos

- 1 - Administrar medicação antiemética conforme prescrição ou protocolo da instituição.
- 2 - Avaliar a ação do antiemético para cada paciente e consultar o médico responsável quando forem necessários ajustes.
- 3 - Observar sinais e sintomas relacionados principalmente com a reação extrapiramidal (agitação psicomotora; nervosismo; insônias; espasmo de musculatura cervical e torácica; movimentos involuntários e rítmicos da língua, face, boca, mandíbula e extremidades; dificuldade de deglutição; trismos; protusão da língua; confusão mental; tremores e manchas parkinsonicas), comum com o uso da Metoclopromida.
- 4 - Garantir um bom protocolo antiemético durante todo o período de náuseas e vômitos promovido pelo antineoplásico.
- 5 - Observar o balanço hídrico da criança, controlando a frequência e o volume das perdas, a ingestão hídrica e os sinais e sintomas de desidratação.
- 6 - Incentivar a criança a ingerir líquidos quando possível, em pequenas quantidades, várias vezes ao dia.
- 7 - Providenciar alimentação agradável a criança. Sugerir substituição de alimentos muito quentes, gordurosos, condimentados, muito doces e com odor forte por alimentos com temperatura ambiental e seca.
- 8 - Suspender a alimentação via oral durante os períodos de vômito intenso.

9 - Estimular a alimentação em pequenas quantidades em intervalos frequentes, são mais tolerável pois dessa forma se evita a distensão gástrica excessiva.

10 - Manter a criança confortavelmente instalada durante a aplicação das drogas, em um ambiente calmo, bem ventilado, agradável, livre de odores e ruídos e longe de outros pacientes nauseados.

11 - Promover medidas para aliviar o estresse, a ansiedade e o medo dos pacientes e familiares (jogos, brincadeiras, televisão, técnica de relaxamento corporal, controle da respiração, etc.). Pesquisar preconceito e idéias negativas em relação à doença e tratamento quimioterápico e esclarecer essas questões.

12 - Encorajar o paciente a manter uma boa higiene oral.

13 - Orientar a criança com relação aos inconvenientes dos movimentos bruscos e excessivos, pois podem desencadear o fenômeno emético.

14 - Vômito logo após a administração de quimioterápico via oral obriga à repetição da dose.

15 - Considerar que o vômito do paciente pós-aplicação de antineoplásicos pode conter drogas ativas ou seus metabólitos potencialmente prejudicial à saúde, por isso, não deve ser manipulado sem proteção (luvas e máscaras).

16 - Informar a criança e/ou família a respeito da possibilidade de ocorrências das náuseas e vômitos, sua transitoriedade e os recursos disponíveis para aliviar esse efeito colateral.

Mucosite ou Estomatite

- 1 - Avaliar a cavidade oral de todas as crianças submetidas à quimioterapia, especialmente daquelas que recebem altas doses de drogas estomatotóxicas.
- 2 - Manter o médico responsável pelo paciente informado sobre a evolução da mucosite, pois o agravamento da lesão obriga à redução da dose ou mesmo à suspensão do tratamento até a completa recuperação da mucosa.
- 3 - Enfatizar a criança e/ou familiares a importância da manutenção de uma boa higiene oral na prevenção de complicações associadas à mucosite.
- 4 - A alimentação deve ser ajustada a cada indivíduo no que se refere à consistência, tempero, acidez e temperatura. Lembrar que a alimentação deve ser hiperproteica, hipercalórica e hipervitaminada.
- 5 - Aliviar a dor com o uso de soluções anestésicas tópicas ou sistêmicas, conforme prescrição médica.
- 6 - Cabe à enfermeira a colheita do material da cavidade oral para cultura. Colher a secreção purulenta ou fragmentos de tecido antes da higiene oral, com movimento suave para evitar sangramentos, traumatismos e dor.
- 7 - Acompanhar a contagem hematológica, Em geral, a recuperação medular e a resolução da estomatite ocorrem simultaneamente.
- 8 - Instruir a criança e/ou família para evitar uso de escovas dentárias duras, fio dental, próteses mal ajustadas e alimentos muito duros. Traumatismos em cavidade oral devem ser evitados, pois constituem-se em porta aberta às infecções e hemorragias.

9 - Orientar a criança e/ou familiares para evitar tratamento odontológico durante o período de nadir das drogas antineoplásicas.

10 - Manter os lábios lubrificadas às custas de soluções ou creme à base de vaselina ou cacau.

11 - Informar a criança e/ou familiares a respeito da possibilidade de apresentar mucosite, sua transitoriedade e os recursos disponíveis para aliviar esse efeito colateral.

OBS. Período de Nadir: é o tempo transcorrido entre a aplicação da droga e a ocorrência do menor valor de contagem hematológica.

Anorexia

1 - Avaliar o estado nutricional da criança obtendo periodicamente os valores de peso e altura.

2 - Obter a história nutricional da criança. Pesquisar preferências e hábitos alimentares, alterações de paladar, intolerâncias, horário habitual de refeição e alergias.

3 - Tratar adequadamente problemas adicionais responsáveis pelo agravamento da anorexia (dor, fatores psicológicos, alterações metabólicas, aversões a comida, fadiga, alterações hormonais, infecções, alterações no trato gastrointestinal, etc.).

4 - Educação da criança e/ou familiares:

a) Enfatizar a importância de um estado nutricional adequado como fator coadjuvante no sucesso do tratamento.

b) Fornecer sugestões dietéticas.

- * comer pequenas porções em intervalos frequentes,
- * dar preferência aos alimentos de alto valor protéico e calórico,
- * evitar ingestão de líquidos durante as refeições,
- * evitar alimentos com odores fortes, muito quentes ou muito frios,
- * tentar temperos diferentes caso haja alteração de paladar,
- * pratos com boa apresentação são melhor aceitos,
- * usar suplementos dietéticos comerciais (Sustacal, Menitene, Sustagen).

c) Enfatizar a importância de alimentar-se tranquilamente, sem pressa, bem acomodada, em um ambiente agradável, calmo, limpo e livre de odores excessivos. OBS: os familiares devem evitar cobrança excessiva de ingestão alimentar.

d) Incentivar a prática de exercícios físicos adaptadas à tolerância do paciente, especialmente antes das refeições.

e) Explicar que uma boa higiene oral antes das refeições torna o indivíduo mais predisposto a comer.

f) Orientar quanto ao tratamento das náuseas, vômitos e estomatite que podem estar desencadeando ou agravando a anorexia.

Diarréia

1 - Observar, avaliar e registrar as características, a qualidade e a frequência das eliminações intestinais.

2 - Monitorizar a ingestão hídrica e calórica, a diurese e o peso da criança.

3 - Estimular a ingestão calórica e hídrica.

4 - Orientar o paciente e/ou familiares quanto às medidas de proteção perineal e sua importância:

a) Higiene das regiões perineal e perianal após as evacuações com papel macio ou, compressas embebidas em água morna ou água boricada.

b) Evitar o uso de soluções antissépticas comerciais ou sabonetes de odor forte: água morna e sabonete neutro são os mais indicados para a higienização.

c) Se houver irritação perianal:

* aplicar pomada ou unguentos que promovam a cicatrização e o alívio da dor local,

* executar banhos de assento (água boricada, bicarbonato de sódio ou permanganato de potássio),

* aplicar compressas mornas de água boricada ou permanganato de potássio.

5 - Administrar antidiarreicos e ansiolíticos conforme prescrição médica, mantendo o mesmo informado sobre as intercorrências e alterações.

6 - Pesquisar ansiedade e estresse, que podem estar agravando o quadro diarreico.

7 - Educação da criança e/ou família:

a) Orientar quanto à importância e necessidade de aumentar a ingestão hídrica e manter uma ingestão calórica adequada.

b) Informar sobre os alimentos permitidos e proibidos no controle da diarreia.

c) Enfatizar e ensinar a importância de um bom cuidado perineal e perianal.

d) Salientar a necessidade do controle da frequência e volume das evacuações, informando ao médico.

e) Enfatizar a necessidade de períodos maiores de repouso, descanso e relaxamento.

f) Instruir a respeito dos perigos da automedicação antidiarreica.

Constipação

- 1 - Questionar os pacientes que recebem quimioterápicos, especialmente os alcalóides, sobre sua função intestinal.
- 2 - Pesquisar hábitos alimentares errôneos e inatividade, que podem estar predispondo o paciente à constipação.
- 3 - Manter o médico responsável pela criança informado sobre a evolução do quadro de constipação, para que o tratamento adequado possa ser instituído o mais rápido possível.
- 4 - Estimular a ingestão hídrica.
- 5 - Providenciar dieta rica em fibras aos pacientes internados e/ou orientar as crianças e famílias do ambulatório.
- 6 - Administrar a terapêutica medicamentosa, conforme prescrição médica.
- 7 - Educação do paciente e/ou familiares:
 - a) Orientar a necessidade de observar a função intestinal, especialmente quando a criança faz uso de alcalóides e manter médico/enfermeira da quimioterapia informados.
 - b) Enfatizar a importância de uma boa hidratação, com líquidos mornos ou quentes.
 - c) Instruir no sentido de aumentar a quantidade de fibras na dieta.
 - d) Enfatizar a necessidade de planejar um horário regular, diariamente, aproximadamente vinte minutos, para dedicar-se exclusiva e ininterruptamente à evacuação.
 - e) Salientar os benefícios dos exercícios físicos e da deambulação.
 - f) Instruir a respeito dos perigos da automedicação para a constipação.
 - g) Informar sobre a transitoriedade desse efeito colateral.

ALTERAÇÕES METABÓLICAS

Hipomagnesemia

1 - Pesquisar sinais e sintomas de hipomagnesemia e acompanhar as dosagens de magnésio e outros eletrólitos nas crianças de maior risco.

2 - Administrar sulfato de magnésio endovenoso às crianças com hipomagnesemia aguda, conforme prescrição médica. Aplicar a medicação diluída em soro glicosado à 5% em infusão contínua lenta.

3 - Observar os efeitos colaterais do sulfato de magnésio endovenoso: seda excessiva, sensação de calor, bradicardia, hipotensão, sudorese, hiperemia cutânea, ansiedade e sonolência.

4 - Suspender a droga envolvida com o quadro de hipomagnesemia, conforme orientação médica.

5 - Verificar o pulso e a pressão arterial com frequência e pesquisar alterações, motoras e de personalidade nas crianças que tomam cisplatina em alta dosagem.

6 - Observar sinais e sintomas de toxicidade digitálica (náusea, vômito, bradicardia) nas crianças que recebem cisplatina e fazem uso de digoxina (o déficit de magnésio aumenta a ação da digoxina).

7 - Encorajar o consumo de alimentação ricos em magnésio: cacau, chocolate, cereal, com aveia, amêndoa, nozes, amendoim, peixe, frutos do mar e legumes verdes.

8 - Orientar as crianças com maior risco e/ou familiares quanto aos sinais e sintomas de hipomagneseemia, de acordo com a capacidade intelectual e emocional. Salientar a importância de reportar essas alterações ao médico ou a enfermeira.

OBS: sinais e sintomas de hipomagneseemia:

- * tremores,
- * tetania,
- * vertigem,
- * fraqueza,
- * espasticidade muscular,
- * alterações mentais: confusão, desorientação, alucinações,
- * anorexia,
- * náusea e vômitos,
- * taquicardia,
- * hipotensão,
- * exacerbação dos reflexos,
- * alteração laboratorial: nível de magnésio sérico abaixo de 1,8 mg/dl.

Hiponatremia

Sinais e sintomas:

- * náusea,
- * anorexia,
- * diarreia,
- * fraqueza,
- * alterações mentais: confusão, desorientação, letargia, convulsão, coma,
- * alterações laboratoriais: nível de sódio sérico abaixo de 137 mEq/l

1 - Pesquisar sinais e sintomas de hiponatremia e acompanhar as dosagens de sódio e outros eletrólitos.

2 - Suspender a droga envolvida com o quadro de hiponatremia, conforme recomendação médica.

3 - Submeter o paciente a restrição hídrica.

4 - Administrar solução salina hipertônica (soro fisiológico à 3%), com ou sem furosemida de acordo com a prescrição médica.

5 - Verificar o pulso e a pressão arterial com frequência, pesquisando alterações mentais e monitorizar diariamente o balanço hídrico e o peso nos pacientes de maior risco.

6 - Encorajar o consumo de alimentos e fluidos ricos em sódio: leite, carne, ovos, cenoura, beterraba, aipo, suco de frutas.

7 - Orientar as crianças com maior risco e/ou familiares quanto aos sinais e sintomas de hiponatremia, de acordo com a capacidade intelectual e emocional. Salientar a importância de reportar essas alterações ao médico ou a enfermeira.

Hipercalcemia

Sinais e sintomas:

- * náusea e vômitos,
- * prurido,
- * anorexia,
- * alterações visuais,

- * poliúria,
- * nictúria,
- * polidipsia,
- * fraqueza e fadiga muscular,
- * constipação ou diarreia,
- * dor abdominal,
- * hipertensão,
- * alterações eletrocardiológicas (diminuição do intervalo Q-T, alargamento da onda T, aumento do intervalo P-R),
- * alterações mentais (apatia, confusão, letargia, torpor, irritabilidade, depressão, sonolência),
- * ataxia,
- * coma,
- * alteração laboratorial: nível de cálcio sérico acima de 10,5 mg/dl.

1 - Pesquisar sinais e sintomas de hipercalcemia e acompanhar as dosagens de cálcio e outros eletrólitos nos pacientes de mais risco.

2 - Auxiliar o médico na identificação do fator causal mais provável do quadro de hipercalcemia.

3 - Observar o uso de medicamentos que podem potencializar a hipercalcemia: digitálicos, anti-hipertensivos, diuréticos, carbonato de lítio, vitamina D e hormônios.

4 - Promover hidratação adequada ao paciente para garantir uma rápida excreção urinária de cálcio.

5 - Administrar furosemide, conforme prescrição médica, após correção da hipovolemia.

6 - Aplicar calcitonina e/ou corticosteróides, conforme prescrição médica.

7 - Verificar o pulso e a pressão arterial com frequência, pesquisar alterações mentais e monitorizar diariamente o balanço hídrico e o peso nas crianças de maior risco.

8 - Encorajar a restrição de leite e seus derivados, e o consumo de alimentos ricos em oxalatos tais como o espinafre, cereais.

9 - Desestimular a permanência no leito, pois a imobilidade eleva o cálcio sérico.

10 - Orientar as crianças de maior risco e/ou familiares quanto aos sinais e sintomas de hipercalemia, de acordo com a capacidade intelectual e emocional.

Hiperuricemia

Sinais e sintomas:

* oligúria ou anúria,

* hipertensão,

* taquicardia,

* prurido,

* anorexia,

* diarreia,

* edema,

* cólica renal,

* letargia,

* gota,

* alteração laboratorial: nível de ácido úrico acima dos valores normais.

- 1 - Pesquisar sinais e sintomas de hiperuricemia, acompanhar as dosagens séricas de ácido úrico, potássio, cálcio, fosfato, uréia e creatinina e clearance de creatinina nos pacientes de maior risco.
- 2 - Iniciar a administração de alopurinol, conforme prescrição médica, 24hs antes da administração dos quimioterápicos, especialmente quando se tratar de esquema de indução de remissão de leucemias e linfoma de Burbitt.
- 3 - Promover hiperidratação venosa e via oral, conforme prescrição médica.
- 4 - Verificar a densidade urinária a cada seis horas.
- 5 - Administrar bicarbonato de sódio via oral ou endovenosa, conforme prescrição médica.
- 6 - Verificar o pH urinário a cada seis horas. Incrementar a administração de bicarbonato de sódio quando o pH estiver abaixo de 7,0.
- 7 - Verificar os sinais e sintomas com frequência e monitorizar diariamente o balanço hídrico e o peso nas crianças de maior risco.
- 8 - Encorajar o consumo de alimentos que promovam e mantenham a urina alcalina: leite, frutas (com exceção do morango, ameixa e passas de ameixas) e legumes. Bem como a restrição de carne bovina e suína, sardinha e anchova.
- 9 - Orientar a criança para urinar frequentemente, mantendo a bexiga sempre vazia.
- 10 - Reforçar ao paciente e/ou familiares a importância da hidratação e do alopurinol como medidas preventivas ou mesmo curativas.

TOXICIDADE DERMATOLÓGICA

Local

Sinais e sintomas de extravasamento:

- * reações imediatas: queimação, desconforto local, eritema.
- * alterações tardias: dor, edema, endureção, ulceração, vesículas, necrose, celulite, inflamação

Prevenção do extravasamento:

- 1 - Não administrar drogas vesicantes em infusão contínua prolongada (mais de uma hora) através de veia periférica puncionada com butterfly ou jelco. Nesses casos, há necessidade de cateterização venosa com intracath, preferencialmente de localização central, ou seja, próximo ao átrio direito ou catéteres de longa permanência.
- 2 - Evitar o uso de veias puncionadas há mais de 24hs, mesmo que apresentem bom retorno venoso.
- 3 - Evitar punção de membros inferiores, submetidos à irradiação; edemaciados; com lesões ou metástases, correspondentes a mastectomia; submetidos à cirurgia; com distúrbios motores e/ou sensoriais (plegia, parestia, parestesia); excessivamente puncionados.
- 4 - Escolher a veia que ofereça a melhor proteção às articulações, tendões e nervos que cause o menor prejuízo anatômico e funcional caso ocorra extravasamento. Nesse sentido são mais adequadas as veias do antebraço, por serem mais calibrosas; menos tortuosas e móveis, distantes de articulações, e, além disso, o extravasamento nessa área provoca danos funcionais menores e oferece melhor condição cirúrgica.

5 - A fossa intelectual deve ser evitada ao máximo, apesar de oferecer as veias mais calibrosas, e acessíveis, pois no local existem estruturas importantes (artérias, nervos, tendões) que, quando lesados, levam ao comprometimento articular, de difícil correção, ocasionando prejuízo funcional do membro frequentemente irreparável.

6 - Frequentemente os pacientes oncológicos apresentam rede venosa de difícil punção e visualização.

Alguns fatores podem ser responsáveis pela precariedade venosa desses indivíduos, tais como:

- * múltiplas punções, não só para administração de drogas quimioterápicas como também para transfusões sanguíneas, hidratação, antibioticoterapia, colheita de sangue, etc.;
- * trombocitopenia frequentes decorrentes do tratamento quimioterápico ou da doença oncológica;
- * fragilidade capilar ocasionada pelo déficit nutricional associado à doença;
- * ação esclerosante e irritante das drogas antibióticas, que levam a uma gradual obliteração e fibrose venosa.

Alguns recursos podem ser utilizados para promover a dilatação dos vasos e facilitar a visualização e punção:

- aplicação de calor:

* compressa ou bolsa de água quente;

* imersão do membro em um recipiente contendo água quente durante dois ou três minutos.

- garroteamento:

* garrotear apenas o fluxo venoso (checar a presença do pulso no membro garroteado);

* proteger a pele sob o garrote;

* não manter o membro garroteado durante mais de dois minutos.

OBS: Evitar "tapinhas" sobre a veia, pois são dolorosos e podem lesar o vaso. Para provocar maior enchimento venoso, deslize o polegar sobre a área de punção no sentido distal para proximal. Outro recurso é solicitar o retraimento do braço, de forma a dificultar o retorno venoso, ou movimentação da mão (abrir e fechar) e do braço (fletir e estender) diversas vezes.

7 - Puncionar cuidadosamente a veia escolhida, preferencialmente com butterfly. Evitar jêlco ou agulha comum: o primeiro pode retardar a percepção de pequenos extravasamento e o segundo é de difícil imobilização e fixação. O calibre do butterfly deve ser adequado ao vaso e á velocidade de infusão desejada (crianças usar os números 23 e 25). Se a tentativa de punção foi mal sucedida, puncionar outra veia, preferencialmente longe do primeiro local escolhido.

8 - Fixar o butterfly com adesivos pequenos, preferencialmente micropore de 1,5 cm, garantindo a imobilização da agulha dentro do vaso. Evitar cobrir com adesivos o local de implantação da agulha, o que impediria o reconhecimento imediato de reações locais e infiltração da droga. Solicitar ao paciente a manutenção do membro ou mão imóvel durante aplicação da droga.

9 - Certificar-se do posicionamento correto do butterfly antes de aplicar o quimioterápico, através das seguintes manobras:

- = administrar inicialmente o veiculo, ou seja, soro ou água destilada ("lavagem" da veia);
- = testar o retorno venoso;
- = observar o área de punção: edema e hiperemia são os sinais de extravasamento;
- = observar as queixas das crianças: dor, queimação e "agulhadas" são sintomas de extravasamento.

10 - Em geral, recomenda-se a aplicação dos quimioterápicos vesicantes antes das não-vesicantes, pois a veia está mais estável e menos irritada no início do tratamento e, por isso, menos suscetível a lesões, ruptura e espasmo.

Center for Innovation

11 - Sempre que possível a infusão dos quimioterápicos, especialmente os vesicantes, deve ser feita "em push", ou seja, através do infusor lateral do equipo de soro utilizado com veículo. Quando o equipo não conta com infusor lateral, aconselhamos a instalação de um equipo conector em T ou de uma clândula ("tornerinha"), para que o antineoplásico possa ser administrado sem interrupção do fluxo de soro. Em último caso, a droga pode ser aplicada através da parte mais maleável do equipo ("borrachinha do soro").

12 - O retorno venoso deve ser checado pelo menos a cada 2 ml de droga administrada. Manter o veículo sob infusão rápida, garantindo uma diluição adequada do quimioterápico.

13 - Manter a área puncionada sob observação constante durante o período de infusão do antineoplásico, especialmente se tratar de droga vesicante.

14 - Instruir a criança para reportar imediatamente qualquer anormalidade: dor, queimação, formigamento, prurido ou "agulhada".

15 - Após aplicação da droga, lavar a veia com pelo menos 20ml de soro ou água destilada antes de retirar o butterfly.

16 - O método das "duas seringas" (uma com 10 a 20ml de soro ou água destilada, para checar o vaso puncionado antes da administração do quimioterápico e outra, com a mesma solução para "lavara veia após a aplicação) não é o mais indicado. A técnica mais adequada consiste na instalação de um soro, pois permite maior diluição da droga, tornando-a menos irritante ao endotélio venoso.

Tratamento do extravasamento:

Os sinais e sintomas do extravasamento incluem:

- * diminuição ou parada do fluxo de soro,
- * aumento da resistência à infusão da droga,
- * queixas do paciente (dor, queimação, "agulhada"),
- * edema ou eritema,
- * diminuição ou parada do retorno venoso.

Em face de um extravasamento, sugerimos as seguintes medidas:

- 1 - Parar imediatamente a infusão e manter a agulha no local.
- 2 - Conectar uma seringa ao butterfly ou agulha e aspirar a medicação residual aí existente e, se possível, parte daquela extravasada para os tecidos.
- 3 - Aplicar o antídoto recomendado caso haja indicação.
- 4 - Remover a agulha e elevar o membro acima do nível do coração.
- 5 - Apesar das controvérsias, preconiza-se para todas as drogas, com exceção dos alcaloídes da vinca (vincristina e vimblastina) a aplicação de gelo ou compressas geladas durante quinze a vinte minutos pelo menos quatro vezes por dia nas primeiras 24 a 48hs. O frio causa vasoconstrição local, retardando a expansão da droga para os tecidos vizinhos, diminuindo o metabolismo celular e conseqüentemente a absorção da droga vesicante.
- 6 - Aplicar compressas quentes durante quinze a vinte minutos pelo menos quatro vezes por dia quando a droga extravasada é a vincristina, vimblastina ou etoposide.

7 - Notificar o médico do paciente e registrar a ocorrência em prontuário ou outro impresso específico. São importantes os seguintes dados: data e hora, tipo de agulha e calibre, local, drogas administradas e seqüência, quantidade extravasada, sinais e sintomas apresentados, tratamento realizado e assinatura da enfermeira responsável.

Sistêmica

* Eritema e Urticária

Formação de rush cutâneo, eritema e dermatite pode ocorrer após a aplicação de vários antineoplásicos. A urticária pode representar um sinal precoce de hipersensibilidade à droga; portanto, caso ela ocorra, o paciente deve ser rigorosamente observado.

* Hiperpigmentação

Ocorre algumas semanas após a aplicação de determinados quimioterápicos e usualmente desaparece três a quatro meses após o término do tratamento.

A hiperpigmentação é mais evidente nas unhas e dobras cutâneas e pode tornar-se mais acentuada nos pacientes não protegidos da exposição solar.

* Fotossensibilidade

A fotossensibilidade é mais acentuada nos primeiros após a aplicação do quimioterápico. É geralmente acompanhada de dor e queimação nos olhos quando expostos a luminosidade direta.

As seguintes recomendações devem ser feitas aos pacientes que recebem drogas fotossensibilizantes:

- 1 - Evitar a exposição solar, principalmente durante o período de maior emissão de raios ultravioletas.
- 2 - Utilizar roupas que cubram as áreas mais expostas ao sol.
- 3 - Proteger a face e o couro cabeludo utilizando chapéus.
- 4 - Utilizar óculos escuro se houver hiperssensibilidade ocular à luminosidade.
- 5 - Aplicar protetores solares eficientes.

* Alopecia

- 1 - Explicar ao paciente e/ou familiares, de acordo com a capacidade intelectual e emocional, os efeitos de alguns quimioterápicos sobre o folículo piloso que motivam a alopecia.
- 2 - Informar a respeito da incidência de alopecia relacionada com a droga ou drogas quimioterápicos administradas. Comunicar o tipo e grau de perda de cabelo esperadas.
- 3 - Dedicar um tempo maior junto à criança, especialmente após a comunicação desse efeito colateral, de modo a permitir a expressão dos sentimentos e emoções.
- 4 - Reforçar o fato de que os cabelos voltam a crescer, frequentemente com características iniciais diferentes (em geral finos e opacos), porém logo volta a cor, a textura e o brilho original.

5 - Sugerir o uso de perucas, lenços ou chapéus, sempre que houver interesse. É aconselhável a compra e o uso de perucas antes da queda completa dos cabelos.

6 - Desencorajar o uso de sprays, tinturas, secadores e bobies, pois podem facilitar a queda de cabelos parcialmente danificados.

7 - Recomendar o uso de xampu neutro e escovação delicada.

8 - Sugerir a proteção da cabeça contra o sol (chapéus, ou protetor solar eficiente) nos casos de alopecia completa ou quase completa.

9 - Sugerir suporte psicológico aos pacientes mais revoltados e deprimidos.

10 - Aplicar as medidas preventivas, quando indicadas. Nesses casos é importante:

a) Manter a criança aquecida durante a aplicação da touca hipotérmica pois são frequentes as queixas de frio.

b) Desaconselhar a deambulação imediatamente após a retirada da touca hipotérmica ou garrote, pois podem ocorrer tontura e mal-estar.

c) Instalar o butterfly antes da colocação da touca, pois pode haver vasoconstrição periférica decorrente da hipotermia, dificultando o acesso venoso.

d) Envolver toda a superfície do couro cabeludo com a touca após a retirada de todo e qualquer objeto de adorno ou fixação (presilhas, grampos, etc.).

e) Proteger as orelhas do frio.

f) Caso ocorra cefaléia, orientar o paciente para tomar o analgésico de uso habitual.

g) Manter a cabeça do paciente apoiada para diminuir a sensação de peso e pressão.

h) Colocar a touca hipotérmica ou o torniquete cinco minutos antes da administração do antineoplásico e retirá-lo somente trinta minutos após o término da infusão.

Evitar a manutenção da touca hipotérmica ou torniquete durante mais de cinquenta minutos.

DISFUNÇÃO REPRODUTIVA

1. - Avaliar, sempre que possível, a sexualidade dos pacientes sob tratamento quimioterápico, especialmente quando recebem agentes alquilantes. Pesquisar:

* nas mulheres: regularidade dos ciclos menstruais, presença do climatério e seus sintomas, presença de gravidez.

* nos homens: funcionamento geniturinário.

* ambos os sexos: história reprodutiva e fertilidade, métodos contraceptivos, atividade e resposta sexual, desejo de procriar, conhecimento da relação entre quimioterápicos e disfunção reprodutiva.

2. - Sugerir criopreservação de sêmen antes do início do tratamento quimioterápico (Banco de Esperma) aos pacientes de sexo masculino em idade fértil que desejam ter filhos.

3. - Encaminhar o(a) paciente, se necessário, o(a) companheiro(a) a profissionais especializados em sexualidade, quando houver indicação.

4. - Orientar os pacientes do sexo masculino a respeito da colheita do sêmen para análise laboratorial e de sangue para dosagem hormonal.

5. - Educação do paciente e/ou familiares:

a) Orientar a respeito da disfunção reprodutiva ocasionada por alguns quimioterápicos, de acordo com a capacidade intelectual e emocional do paciente e/ou família. Ressaltar o aspecto transitório das alterações, mas sempre lembrando a possível irreversibilidade.

b) Expor métodos de contracepção efetivos que deverão ser utilizados durante o tratamento e um a dois anos após. Enfatizar a necessidade da não-concepção durante esse período.

c) Orientar as pacientes sobre a importância do registro exato do período menstrual objetivando a identificação precisa das anormalidades.

TOXICIDADE VESICAL E RENAL

1.- Instruir as medidas preventivas da toxicidade renal e vesical nos pacientes submetidos a tratamento com drogas relacionadas com esse tipo de ocorrência.

* Cisplatina:

- a) Instalar a hiperidratação endovenosa antes da aplicação da droga e prolongá-la por 24 a 48hs, conforme prescrição médica ou protocolo da instituição. Encorajar a hiperidratação via oral em seguida.
- b) Observar sinais e sintomas de sobrecarga cardiopulmonar decorrente da hiperidratação.
- c) Aplicar o quimioterápico somente quando o débito urinário for igual ou superior a 120ml por hora.
- d) Administrar as drogas (manitol, furosemide) conforme prescrição médica. Diluir a solução de manitol para evitar dor e queimação venosa durante a infusão por veia periférica.
- e) Acompanhar as dosagens de eletrólitos, uréia e creatinina e o clearance de creatinina antes e depois do quimioterápico.
- f) Monitorizar o balanço hídrico e o peso do paciente.

* Methotrexate em alta dosagem (acima de 1g/m²):

- a) Instalar a hiperidratação endovenosa antes da aplicação da droga e prolongá-la por 24 a 48hs, conforme prescrição médica ou protocolo da instituição. Encorajar a hiperidratação via oral em seguida.
- b) Observar sinais e sintomas de sobrecarga cardiopulmonar decorrente da hiperidratação.
- c) Administrar bicarbonato de sódio via oral e/ou endovenosa, conforme prescrição médica ou protocolo da instituição.
- d) Verificar o pH urinário a cada seis horas. Incrementar a administração de bicarbonato de sódio quando o pH estiver abaixo de 7,0.
- e) Acompanhar as dosagens de eletrólitos, uréia e creatinina e o clearance de creatinina antes e depois do quimioterápico.
- f) Monitorizar o balanço hídrico e o peso do paciente.
- g) Encorajar o consumo de alimentos que promovam e mantenham a urina alcalina: leite frutas (com exceção de morango, ameixa e passas de ameixa) e legumes.
- h) Monitorizar o nível sérico da methotrexate, conforme prescrição médica ou protocolo da instituição.

* Ifosfamida e Ciclofosfamida em alta dosagem (acima de 10mg/kg):

- a) Instalar a hiperidratação endovenosa antes da aplicação da droga e prolongá-la por 24 a 48hs, conforme prescrição médica ou protocolo da instituição. Encorajar a hiperidratação via oral em seguida.
- b) Observar sinais e sintomas de sobrecarga cardiopulmonar decorrente da hiperidratação.
- c) Administrar o mercaptoetano-sulfonato sódico (mesna ou mitexan) ou outra droga vesicoprotetora (acetilcisteína ou ácido ascórbico), conforme prescrição médica ou protocolo da instituição. Em geral, a primeira aplicação é feita imediatamente antes ou durante a infusão do quimioterápico e as aplicações posteriores (em média três) a cada quatro horas. As drogas são administradas por via venoso em aproximadamente vinte minutos.
- d) Verificar presença de hematúria através do teste específico (fita reagente de leitura rápida).
- e) Administrar o quimioterápico preferencialmente durante a manhã.
- f) Monitorizar o balanço hídrico e o peso do paciente.
- g) Orientar o paciente par urinar frequentemente, mantendo a bexiga sempre vazia.
- h) Evitar o consumo de substâncias irritantes, tais como: café, chá, alimentos ácidos.
- i) Verificar a densidade urinária a cada seis horas. Reportar ao médico do paciente aumento (maior de 1.040) ou diminuição (menor que 1.005).
- j) Acompanhar as dosagens de eletrólitos, ureia e creatinina séricas, o clearance de creatinina e urina tipo I antes e depois da aplicação do quimioterápico.

2 - Administrar o quimioterápico somente após avaliação dos exames de função renal (uréia e creatinina sérica e clearance de creatinina).

3 - Observar sinais e sintomas de toxicidade vesical e renal. Reportar as alterações observadas ao médico do paciente.

4 - Educação do paciente e/ou familiares:

- a) Ressaltar que a hiperidratação é a maior e melhor arma contra a toxicidade vesical e renal.
- b) Informar a respeito dos sinais e sintomas da nefro e vesicotoxicidade, de acordo com a capacidade intelectual e emocional do paciente e/ou família.
- c) Enfatizar a necessidade de manter a bexiga urinária sempre vazia.
- d) Indicar o melhor horário para a administração da ciclofosfamida via oral: durante a manhã, assim que acordar.
- e) Orientar quanto à alimentação mais adequada: livre de substâncias irritantes (alimentos ácidos, café, chá) e rica em leite, frutas e legumes, que promovem a mantêm a urina alcalina.

REAÇÕES ALÉRGICAS A ANAFILAXIA

As reações alérgicas da hipersensibilidade das células do organismo a uma substância específica (antígeno, alérgico).

Anafilaxia é um tipo de reação imunológica ou alérgica imediata e passageira que se caracteriza por contração da musculatura lisa e dilatação dos capilares devido a liberação de substâncias farmacologicamente ativas (histamina, bradicinina, serotonina e substâncias de reação lenta), classicamente iniciada pela combinação de antígeno (alérgico) com um anticorpo citofílico, fixado à célula.

1 - Observar sinais e sintomas de reação alérgica e anafilaxia nos pacientes submetidos a infusão de drogas relacionadas com esse tipo de ocorrência:

** Reação alérgica localizada: caracterizada por eritema, urticária, queimação, "agulhada" e prurido no local de infusão do antineoplásico e ao longo da veia.

** Reação alérgica generalizada: caracterizada em geral, pelos seguintes sinais e sintomas:

- * urticária;
- * agitação;
- * náusea;
- * edema facial;
- * medo;
- * hipotensão;
- * cólica abdominal;
- * desconforto respiratório;
- * prurido;
- * eritema cutâneo;
- * tontura;
- * tremores;
- * constrição no tórax e/ou garganta
- * cianose.

2 - Obter a história alérgica e reportá-la detalhadamente no prontuário do paciente. Pesquisar manifestações de hiperssensibilidade locais e sistêmicas relacionadas com aplicações anteriores de drogas quimioterápicas ou não, além de alimentos, plantas e produtos químicos.

3 - Instituir as medidas preventivas, antes da aplicação de drogas responsáveis por manifestações alérgicas ou aos pacientes com história de hiperssensibilidade anterior:

- * pesquisa de história alérgica do doente e registro das drogas ou outros fatores que desencadearam resposta alérgica anterior;

- * verificação dos sinais vitais antes da aplicação do antineoplásico;

- * na sala de aplicação de quimioterápicos deve haver material, equipamentos e drogas para reanimação cardiopulmonar imediata, além de saídas de oxigênio próximas ao leito ou poltrona dos pacientes;

- * quando for aplicar drogas como a asparaginase, a bleomicina, o platirano ou outros antineoplásicos responsáveis por resposta alérgica anterior, manter próximo ao paciente ampolas ou frascos de Solucortef ou Flebocortiol, adrenalina e prometazina acompanhados de seringas, agulhas e diluentes necessários ao seu preparo;

- * presença do médico plantonista ou oncologista clínico durante a aplicação da asparaginase, especialmente quando a infusão é endovenosa;

- * puncionar uma veia antes da administração da asparaginase intramuscular, e a manter com soro, suspendendo a venoclise vinte a trinta minutos após a aplicação do quimioterápico. Se houver reação alérgica ou anafilaxia, contamos com uma veia venosa para uso imediato;

- * o paciente deve ser orientado para informar imediatamente qualquer anormalidade ou sensação estranha;

- * o trajeto venoso deve estar descoberto durante toda a aplicação para permitir a visualização imediata de qualquer anormalidade.

4 - Interromper imediatamente a aplicação do quimioterápico aos primeiros sinais e sintomas suspeitos de reação alérgica e anafilaxia.

5 - Transmitir segurança e tranquilidade ao paciente durante os episódios alérgicos e antes da aplicação de drogas relacionadas com esse tipo de ocorrência.

6 - Educação do paciente e/ou familiares:

a) Orientar a respeito da possibilidade de reações alérgicas, especialmente antes da administração da asparaginase, de acordo com a capacidade intelectual e emocional do paciente e/ou família.

b) Enfatizar a necessidade de comunicação de toda e qualquer anormalidade durante e após a infusão do antineoplásico.

c) Esclarecer a importância de manter sempre consigo o nome da(s) droga(s) que ocasionou(aram) resposta alérgica em aplicações anteriores.

Center Management

ANEXO 4

ALGUNS ASPECTOS SOBRE A CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA OU COM DOENÇA TERMINAL

As doenças terminais elevam significativamente o número de crianças com problemas excepcionais. O câncer é a principal causa de morte em crianças de 3 a 14 anos, ceifando, anualmente, a vida de aproximadamente 2.500 crianças. Contudo devido aos avanços no tratamento de diversos tipos de câncer, muitas crianças sobrevivem por períodos longos e apresentam problemas que comumente acompanham as doenças crônicas.

A FAMÍLIA DESTA CRIANÇA

A família de uma criança com doença crônica ou terminal, enfrenta a crise de uma perda da criança perfeita e também o ajustamento e a aceitação de uma criança e sua doença.

A enfermeira compara as respostas das famílias ao diagnóstico e também os efeitos habituais deste sobre cada um dos membros da família. A enfermeira é capaz de prover apoio emocional a esta, de antecipar, prevenir possíveis problemas e de favorecer o crescimento, apesar da doença.

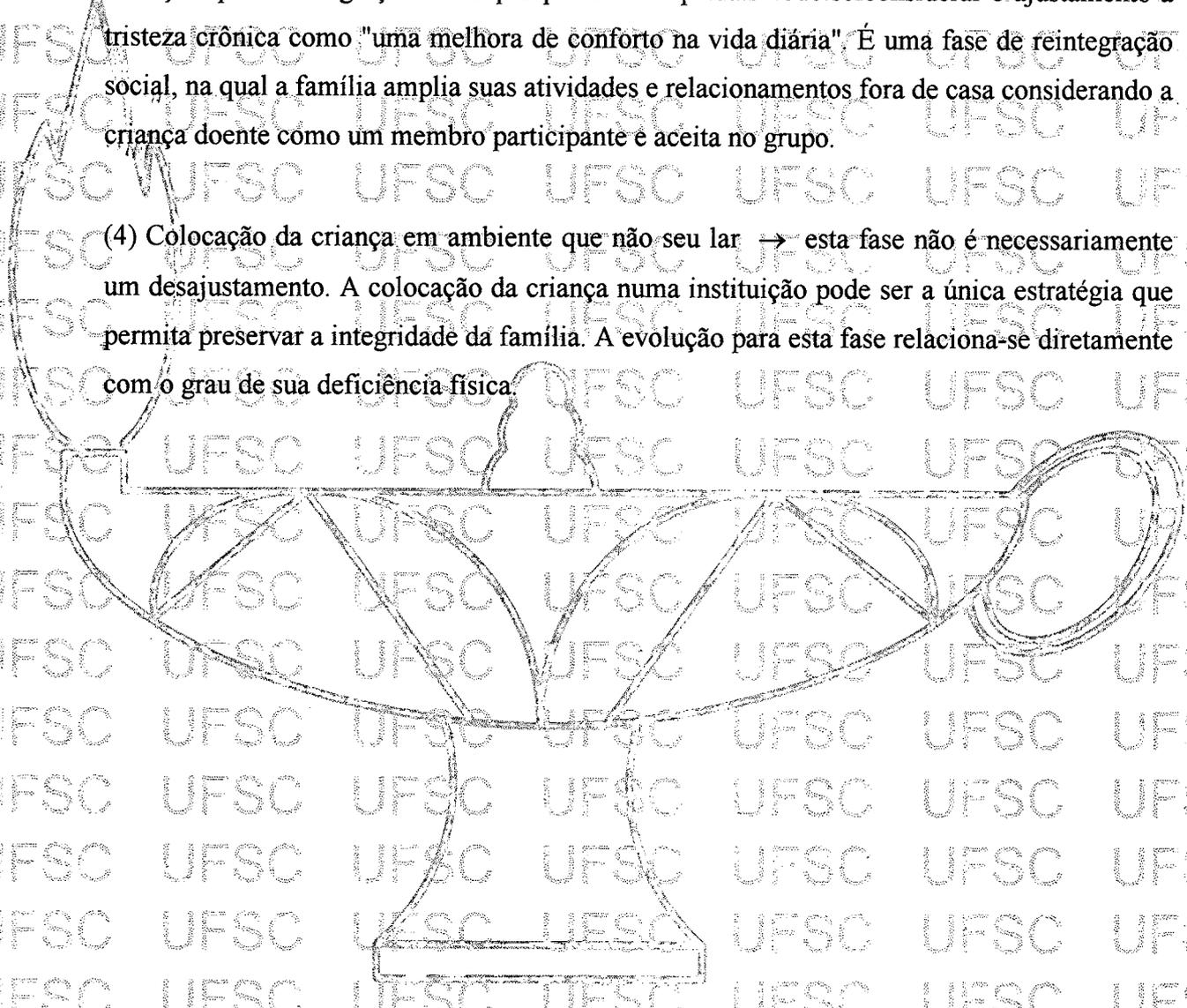
**** Reações ao diagnóstico:**

(1) Choque → pode-se acompanhar de negação, especialmente se o problema não for evidente como ocorre em doenças crônicas. Se o problema é muito evidente e deprime, neste período pode haver a desintegração, já que as demandas emocionais para lidar com o diagnóstico não deixam reservas para lidar com os problemas reais.

(2) Ajustamento → é caracterizado por uma franca admissão de que a condição patológica existe. Este estágio é de "tristeza crônica" e aceitação parcial. Neste período, existem 4 tipos de reação dos pais a criança: superproteção; rejeição; negação e aceitação gradual.

(3) **Reintegração e aceitação** → se caracteriza por expectativas realísticas em relação à criança e pela reintegração numa perspectiva adequada. Pode-se considerar o ajustamento a tristeza crônica como "uma melhora de conforto na vida diária". É uma fase de reintegração social, na qual a família amplia suas atividades e relacionamentos fora de casa considerando a criança doente como um membro participante e aceita no grupo.

(4) **Colocação da criança em ambiente que não seu lar** → esta fase não é necessariamente um desajustamento. A colocação da criança numa instituição pode ser a única estratégia que permita preservar a integridade da família. A evolução para esta fase relaciona-se diretamente com o grau de sua deficiência física.



Centro Integrado

O IMPACTO DA DOENÇA: ASPECTOS RELACIONADOS AO DESENVOLVIMENTO

Primeiro ano de vida:

A doença por si só, afeta o lactente, especialmente por que o lactente precisa de experiências sensorio motoras e a doença frequentemente compromete suas habilidades motoras, diminuindo seu contato com o ambiente. Isto pode provocar irritação e infelicidade. Nesta fase, os pais podem se envolver excessivamente com o lactente e assim aumentar sua dependência. Esta reação pode causar futuramente padrões de acentuada dependência, timidez e passividade. Tem que haver a intervenção precoce.

Toddler:

A doença pode impor separações que são prejudiciais para o Toddler. A separação é o evento mais ansiogênico para eles. A doença crônica pode exigir hospitalização e procedimentos dolorosos e repetidos. A criança pode tornar-se deprimida e, finalmente desligar-se emocionalmente de seus pais. Parece que a criança possui uma enorme capacidade de suportar o estresse desde que a sua ligação com seus pais seja preservada.

Pré-escolar:

A doença pode limitar a aprendizagem (desenvolvimento social) e pode também ver-se confinada a seu lar e a socialização fica limitada ao ambiente seguro e tolerante da família.

A criança em idade escolar:

Tudo aquilo que rotula a criança como "diferente" pode afetar seu senso de pertencer ao grupo, passando a predominar um sentimento de imensa solidão e isolamento. A criança doente pode ver-se forçada a um período de dependência mais prolongado, seja pela doença ou pela proteção dos pais.

Adolescência:

A doença nesta fase interfere no senso de domínio e de controle sobre o corpo em mudança do adolescente.

O jovem portador de uma doença recentemente adquirida tem a tarefa adicional de sofrer luto pela "perfeição" perdida, ao mesmo tempo que necessita ajustar-se as modificações normais do desenvolvimento.

A ameaça é maior durante a metade da adolescência, época em que o adolescente tem menos energia disponível para lidar com doenças, pois seus recursos emocionais estão sendo utilizados para atender às demandas normais dessa fase do desenvolvimento.

REAÇÕES E EFEITOS NOS MEMBROS DA FAMÍLIA

Nenhum membro da família permanece ileso ante a experiência. As reações da criança e as reações de seus irmãos são geralmente consequências diretas das respostas dos pais.

Ser mãe (pai) de um filho com câncer, em comparação com outros pais, tem menos probabilidade de receber feed back positivo nas interações com seu filho.

Embora sempre tenha se dado muita ênfase às reações da mãe, são poucas as pesquisas que focalizam as reações do pai, onde muitas vezes tem muitas preocupações tanto com o futuro do filho quanto com a natureza imprevisível da doença. O pai, comparado com a mãe, geralmente tem menos oportunidade de fazer diretamente alguma coisa em benefício do filho.

As exigências em relação ao tempo, energia e recursos financeiros dos pais são, em geral, excessivas; onde a mulher se encarrega da sobrecarga de tempo e energia e o homem com preocupações financeiras.

Cada um dos parceiros pode manifestar ressentimento, raiva e amargura em relação ao outro, por que a doença do filho trouxe uma ruptura a seu estilo de vida, ao mesmo tempo que não tem consciência da verdadeira razão desses sentimentos

Quatro padrões de comportamento, que se relacionam diretamente com as reações dos pais à educação da criança, são evidentes: (1) acentuada dependência, especialmente da mãe, timidez, inatividade e falta de interesse no ambiente externo; (2) hiperatividade, rebeldia e comportamentos arriscados; (3) ressentimento e hostilidade, especialmente em relação a pessoas normais; (4) dependência ou independência adequadas a idade, bem como responsabilidade e realizações proporcionais a limitação ao orgulho, à confiança e à auto-estima.

Quando uma criança tem uma deficiência grave, ela passa por três fases previsíveis: 1) Fase de retraimento (criança deprimida e não reage).

2) Preocupação consigo mesma (criança centrada na incapacidade e perda das capacidades prévias).

3) Gradual retorno à realidade (vinculada à capacidade de ajustamento dos pais)

As crianças com uma doença crônica vivenciam os estresses emocionais associados a doença prolongada. As crianças pequenas, com frequência, percebem a dor como punição por alguma transgressão real ou imaginária, aí acreditam que adoecem porque os pais não as protegeram adequadamente. Procedimentos dolorosos tais como injeções e cirurgia, frequentemente reativam os temores de mutilação e as fantasias de punição.

As recidivas repetidas em crianças portadoras de doenças que põem em risco a vida aumentam nelas a ansiedade a respeito da recuperação e exacerbam seu temor da morte.

Os irmãos da criança doente revelam sentimentos de isolamento, privação, inferioridade e conhecimento inadequado em relação à doença do irmão. Suas vidas são mais afetadas no que se refere ao relacionamento pais-filhos, assistência médica e tratamento bem como brincadeiras e socializações.

Center for Learning

CONSIDERAÇÕES DE ENFERMAGEM

A principal meta da enfermagem é ajudar a família a manter-se intacta, funcionando no melhor nível possível, durante toda a vida da criança. Esta meta implica algo mais que apoio à criança e aos pais durante o período crítico da fase de recém-nascido, ou quando os pais detectam problemas na criança de idade pré-escolar ou escolar. Esta meta implica também na facilitação da comunicação e alívio de sentimentos de inadequação nos pais e de inferioridade na criança. Esta abordagem facilita a obtenção de informações iniciais dos pais e os incentiva a se responsabilizarem pela assistência à criança. Reforça o fato de que a doença em si mesma não afeta tanto o progresso e os resultados evolutivos da criança como a capacidade da família de enfrentar com sucesso os problemas da criança. Por isso, para atingir estas metas é necessário implementar abordagens a longo prazo, abrangentes, sistemáticas, e centradas na família.

- 1) Avaliar as forças da família.
- 2) Proporcionar apoio na época do diagnóstico.
- 3) Ajudar a família a enfrentar o problema.
- 4) Fomentar o ajustamento a realidade, proporcionando informações e estabelecendo metas realísticas.

PROCESSO DE LUTO NA MORTE ESPERADA E NA MORTE INESPERADA

Luto é resposta normal a uma perda significativa.

Na morte esperada, o luto é antecipado. No caso do câncer, os pais sentem a perda do filho muito tempo antes de este falecer. Porém, o período prolongado de luto proporciona a família a valiosa oportunidade de completar "tudo aquilo que não tinha sido completado".

Na morte inesperada, a família não tem vantagens do luto antecipado. Devido a essa falta de tempo para se prepararem, muitas famílias sentem grande culpa e remorso por não terem feito absolutamente nada.

Estágios do morrer:

Estes estágios representam um conjunto de comportamentos em contínua mudança, que se manifestam na medida em que o indivíduo necessita lançar mão desses comportamentos em suas tentativas de enfrentar a perda esperada.

Negação → a pessoa reage com choque e descrença. A duração da negação depende dos mecanismos de luta que a pessoa utilizou em crises anteriores, dos sistemas de apoio de que a pessoa dispõe para ajudá-la a desistir do uso da negação e depende também das reações de outras pessoas, especialmente médicos e enfermeiras, pela resistência evidenciada. A negação permite que a pessoa mantenha a esperança diante de uma ameaça arrasadora.

* **Intervenção:** A reação da enfermeira à negação é um componente crucial da necessidade do indivíduo para manter esse mecanismo de defesa. O método mais eficiente de dar apoio é ouvir com atenção e ativamente. Para ser capaz, o silêncio e o ouvir devem acompanhar-se de concentração física e mental e de uso de linguagem corporal, de modo a comunicar interesse e preocupação. O contato visual direto, o contato físico, a proximidade física e a postura corporal demonstram comunicação silenciosa, porém efetiva.

Raiva → este segundo estágio geralmente se segue à negação. Quando a negação falha e a realidade da situação penetra a consciência, a reação da pessoa é: "Por que eu?"

A raiva não é socialmente aprovada ou tolerada. Quando se pensa sobre os motivos pelos quais a pessoa que vai morrer ou os pais de uma criança que vai morrer, sentem raiva ou ressentimento, pode-se ter uma idéia das enormes conseqüências da perda. Sonhos, esperança e expectativas são agora apenas lembranças dolorosas.

* **Intervenção:** A pessoa zangada necessita expressar seus sentimentos, porém sem se sentir culpada ou ser julgada por outras pessoas. As vezes, apenas a liberdade para expressar sentimentos de raiva é terapêutica.

Barganha → este estágio é difícil de identificar. É a tentativa da pessoa de adiar o inevitável. A barganha por tempo adicional pode ser com Deus, consigo mesmo ou com a pessoa mais significativa.

* Intervenção: Visto que a barganha pode estar associada à culpa, é sempre importante investigar as razões que estão por trás do desejo verbalizado. É preciso ouvir muito cuidadosamente as crianças a fim de compreender sua linguagem simbólica.

Depressão → sem a proteção da negação, sem a raiva para deslocar a ansiedade e sem a barganha para adiar o inevitável, a pessoa termina por sentir depressão. Em geral, há dois tipos de depressão: A depressão vivenciada por perdas passadas e a depressão vivenciada por perdas antecipadas ou iminentes. No estágio terminal de uma doença crônica, há muitos motivos para que ocorra a depressão do primeiro tipo, por exemplo a perda dos cabelos em consequência da terapia.

* Intervenção: É o momento de ouvir com atenção e estar fisicamente presente e com a pessoa que está para morrer. As crianças em geral desejam a presença de seus pais, mais do que a qualquer outra pessoa.

Aceitação → o estágio final do processo de morrer é a aceitação. A pessoa já não está mais zangada ou deprimida. Caso ocorra barganha, geralmente será pelo desejo de ter uma morte sem dor e em paz e não por prolongamento da vida. É um estágio de paz interior e constatação de que a morte é uma certeza.

* Intervenção: Um objetivo crucial é o de reconhecer no paciente comportamentos de aceitação e ajudar as outras pessoas a compreenderem a relevância dos mesmos. Para algumas famílias, a assistência no domicílio é uma alternativa e um meio muito significativo e gratificante de compartilhar os últimos dias da criança.

REAÇÕES DA CRIANÇA À DOENÇA E HOSPITALIZAÇÃO

FATORES ESTRESSANTES E REAÇÕES DE ACORDO COM O ESTÁGIO DE DESENVOLVIMENTO

Lactente:

Antes do reconhecimento e ligação a seus pais, as suas principais reações são reação à dor, a imobilização e mudanças nas atividades habituais de cuidado, como o banho e a alimentação.

No final dos 4 a 6 meses já reconhecem suas mães e o seu principal estresse é a separação.

Toddler:

A ansiedade de separação é o principal fator estressante. Passam por 3 fases distintas: protesto, desesperança e negação.

A perda do controle é consequência da restrição ou limitação das habilidades motoras e a alteração das rotinas e rituais, sendo a principal reação a regressão. Reagem a procedimentos não-dolorosos tão intensamente quanto reagiria a estímulos dolorosos.

Pré-escolar:

Toleram breves períodos de separação de seus pais e desenvolvem confiança em outros adultos significativos. Demonstram ansiedade de separação e raiva. A restrição física, as rotinas alteradas e a dependência imposta provocam perda de controle. Possuem pensamento mágico e egocêntrico. Os procedimentos invasivos, dolorosos ou não, representam uma ameaça para eles, cujo conceito de integridade física encontra-se muito pouco desenvolvido. A dor psicossômática pode surgir nesta época.

Escolar:

Possuem maior capacidade de separação, mas necessitam de segurança e orientação dos pais. Os papéis familiares alterados, a incapacidade física, o medo da morte, abandono, ou de lesão permanente, perda de aceitação pelos pais, falta de produtividade e incapacidade para enfrentar o estresse, de acordo com expectativas culturais, podem resultar em perda de controle. A preocupação com a dor real pode ser menor do que com a incapacidade, recuperação incerta e morte. Comunicam verbalmente sua dor.

Adolescente:

A separação dos pais e do lar é bem-vinda, entretanto a separação dos colegas constitui uma séria ameaça emocional. Reagem a hospitalização com rejeição, falta de cooperação ou retraimento. A enfermeira deve aprender a linguagem do adolescente para comunicar-se melhor com ele. A importância com a imagem corporal é máxima, preocupando-se mais com a lesão corporal provocada do que com o grau de gravidade.

*O PAPEL DA ENFERMEIRA*Minimizar o estresse da doença e da hospitalização:

A enfermeira deve prevenir ou minimizar a separação de filhos/pais. A entidade deve oferecer condições para o alojamento das mães e alimentação. Quando a separação é inevitável a enfermeira deve minimizar os efeitos desta separação. Deve-se permitir que a criança chore. Explicar a elas a razão da partida dos pais e quando voltarão.

Para minimizar a perda do controle a enfermeira deve explicar os procedimentos para as crianças e manter o relacionamento mãe-filho durante os procedimentos. Fazer as crianças aceitarem as rotinas do hospital é outro trabalho demorado e que exige dedicação.

Para diminuir o estresse da dependência imposta pela hospitalização a enfermeira deve deixar as crianças participarem das atividades/tarefas da unidade.

O preparo das crianças para procedimentos dolorosos diminui seus temores quanto a lesão corporal e dor. A seleção de técnicas alternativas também diminui o temor da lesão corporal. A enfermeira deve observar a criança para poder avaliar a sua dor. Quando existe dúvidas deve-se questionar os pais, pois eles conhecem melhor as reações dos filhos.

Existem vários tratamentos para aliviar a dor, entre eles estão o relaxamento e a estimulação cutânea. Brincar é um dos aspectos mais importantes na vida de uma criança e um dos instrumentos mais eficazes para diminuir o estresse. Livros, televisor e um aparelho de som são indispensáveis numa unidade pediátrica. Os desenhos são ótimas maneiras de expressar o que gostam e o que não gostam no hospital.

Maximizar o potencial de crescimento da experiência de doença e hospitalização:

Apoiando o relacionamento genitor(es)-filho as enfermeiras conseguem uma melhor compreensão dos pais em relação a doença do seu filho.

A experiência hospitalar pode ajudar as crianças a ter autocontrole, pois exibem com naturalidade suas cicatrizes.

Para promover oportunidades de socialização as enfermeiras devem estruturar o ambiente de maneira a favorecer a formação de um grupo de apoio entre as próprias crianças e seus pais.

A FAMÍLIA DA CRIANÇA DOENTE

Os pais primeiramente reagem com negação e descrença. Após percebem tratar-se de doença, reagem com raiva, culpa ao ambos. Eventualmente reagem com algum grau de depressão.

Os irmãos reagem com raiva, ressentimento, ciúme e culpa.

A enfermeira deve apoiar pais e irmãos favorecendo os relacionamentos familiares, provendo apoio e fornecendo informações.

ADMISSÃO HOSPITALAR: CONSIDERAÇÕES DE ENFERMAGEM

As crianças devem ser bem orientadas quanto a internação e o ambiente em que vai conviver.

Uma das metas mais importantes é desenvolver um relacionamento de confiança com a criança e seus pais. A enfermeira se apresenta à família e a seguir deve colher a história de admissão com dados básicos sobre os hábitos usuais da criança. O exame físico também é um item importante na admissão da criança.

Quando a criança é admitida na emergência deve haver um acompanhamento psicológico.

A admissão a quarto de isolamento agrava muitos fatores estressantes associados à hospitalização, eles devem ser preparados para o que vão ver, ouvir ou sentir no isolamento.

A admissão em uma unidade de tratamento intensivo (UTI) pode ser um acontecimento particularmente traumático tanto para a criança quanto para seus pais. Sempre que possível a criança e a família devem ser preparadas antecipadamente.

Em relação a alta, as enfermeiras devem avaliar a capacidade das mães em continuar os cuidados no lar. De preferência deve-se incluir outro membro da família neste cuidado.

Quando a enfermeira for encaminhar uma criança/família para qualquer outro lugar, deve-se avaliar as necessidades específicas da família e suas possíveis reações ao encaminhamento.

Center Hospital

A COMUNICAÇÃO E A ENTREVISTA EM SAÚDE

COMUNICAÇÃO

As formas de comunicação podem ser verbais, não-verbais ou abstratas.

Comunicação verbal:

Pode utilizar a linguagem e sua expressão, as vocalizações nas formas de sorrisos, gemidos ou gritos. As palavras possuem o poder da realidade:

- * Linguagem esquiva - a linguagem esquiva indica que a pessoa deseja esconder a realidade, principalmente seus sentimentos. Por exemplo, eufemismos como "passar para outra" são utilizados ao invés da palavra "morte".
- * Linguagem distanciadora - é o emprego de palavras impessoais como "ele", "a gente" ou "outros", a fim de se protegerem da realidade dolorosa da situação.

Comunicação não verbal - para linguagem:

Utiliza o tom de voz, a entonação, a velocidade, as pausas, o volume e a ênfase no discurso. As crianças sentem ansiedade ou medo quando seus pais elevam o tom de voz ou falam rápido. A fala lenta com tom firme e pausas adequadas transmite autoridade.

GUIAS PARA COMUNICAÇÃO E ENTREVISTAS

Estabelecimento do ambiente para a entrevista:

Os pré-requisitos para este fim são a apresentação adequada, o esclarecimento do papel, a explicação do motivo da entrevista, o conhecimento preliminar da família e a garantia de privacidade e sigilo.

- * Apresentação adequada - a enfermeira apresenta-se e pergunta o nome de cada membro presente da família. Durante a entrevista, cada pessoa deve ser chamada por seu nome.

* Esclarecimento do papel e explicação da entrevista - os pais tendem a revelar muito mais informações pessoais sobre a criança e família, caso a pertinência e importância da entrevista sejam enfatizadas.

* Conhecimento preliminar - ao observar a natureza pessoal e particular de uma entrevista em profundidade, é possível se surpreender com a confiança no ser humano que a pessoa a ser entrevistada precisa para revelar informações tão pormenorizadas.

* Garantia de privacidade e sigilo - o ambiente físico deve permitir a maior privacidade possível. A garantia de privacidade, o interesse na comunicação e a suspensão temporária da conversa mostram que a entrevista é confidencial, e portanto, facilitam a confiança no relacionamento.

Comunicação com os pais:

* Estimulando os pais a falarem - a formulação cuidadosa das perguntas é recompensada com a obtenção das informações específicas necessárias e pelos sentimentos e atitudes dos pais.

* Direcionando o foco - a habilidade de manter o tema principal, ao mesmo tempo, permitir a máxima liberdade de expressão é um dos objetivos mais difíceis da comunicação efetiva. Um dos métodos é utilizar perguntas abertas e amplas, seguidas por afirmações orientadoras.

* Ouvindo - ouvir cuidadosamente facilita a utilização de indícios (dicas) verbais ou sinais fornecidos pelo entrevistado na evolução da entrevista.

* Fazendo uso do silêncio - o silêncio permite ao entrevistado selecionar pensamentos e sentimentos, ou buscar respostas para as perguntas.

* Proporcionando reafirmação - ser capaz de expressar sentimentos a um ouvinte aceitador e imparcial ajuda os pais a recuperarem suas forças para enfrentar seus problemas e solucioná-los. No processo de avaliação de suas capacidades e necessidades, as enfermeiras podem fornecer-lhes reafirmação de que estão se saindo bem, sempre que apropriado.

* Definindo o problema - a fim de encontrar a solução de um problema, a enfermeira e os pais devem concordar que o problema existe. Caso nenhum dos dois acredite em sua existência, não existe necessidade de criar um.

* Solucionando o problema - após a identificação do problema e a concordância entre os pais e a enfermeira, todos podem começar a buscar uma solução. Os pais que participam do processo de solução do problema são mais capazes de seguir um esquema de ação.

* Proporcionando orientação antecipada - a melhor medida preventiva é a orientação antecipada. Os pais que sabem o que esperar, estarão preparados para um comportamento, caso ele surja.

* Evitando os obstáculos para a comunicação - alguns exemplos mais comuns são > socializar, fornecer conselhos irrestritos e, algumas vezes, não solicitados; oferecer reafirmação prematura ou inadequada; fornecer encorajamento precoce; defender uma situação ou opinião; utilizar comentários ou chavões estereotipados; interromper expressão de emoções, através de perguntas diretas ou restritas; interromper e completar a frase da pessoa; falar mais do que a pessoa entrevistada; formar conclusões preconceituosas; mudar propositalmente o foco ou centro da entrevista.

Cada um destes obstáculos pode ser dirigido através da análise do processo de entrevista.

Comunicação com as crianças:

Durante o relacionamento com crianças de todas as idades, os componentes não-verbais do processo de comunicação são os que lhes transmitem as mensagens mais significativas. É difícil disfarçar sentimentos, atitudes e ansiedades ao se relacionar com crianças. Deve-se avisar às crianças, com antecedência, o que lhes irá acontecer. A explicação ou o aviso deve preceder, imediatamente, a ação.

** Comunicação em relação ao desenvolvimento do processo de pensamento:

* Lactente - os lactentes respondem aos comportamentos não-verbais dos adultos. Eles se tranquilizam quando são aconchegados, acariciados ou recebem contato físico carinhoso através de outras formas.

* Pré-escolar - devido ao seu egocentrismo a comunicação com elas deve centralizar-se nelas.

Elas necessitam ser informadas do que podem fazer, ou como se sentirão. Para elas, as experiências alheias não têm o menor interesse.

* Escolar - as crianças de 5 a 8 anos confiam menos no que vêem e mais no que sabem, quando enfrentam problemas novos. Elas desejam explicações e razões para tudo, porém não necessitam de verificação. Essas crianças precisam saber o que acontecerá e por que será feito com elas especificamente.

* Adolescentes - não há abordagem única que possa ser utilizada em todos os casos, e pode-se esperar encontrar hostilidade, raiva, bravatas e vários outros comportamentos e atitudes. É um erro considerar o adolescente como um adulto com sua sabedoria e controle, tanto quanto limitá-lo às preocupações e expectativas de uma criança. Eles são extremamente suscetíveis à influência de qualquer pessoa que demonstre interesse genuíno por sua pessoa.

TÉCNICAS DE COMUNICAÇÃO

1. Técnica da terceira pessoa - Esta técnica envolve a expressão de um sentimento em termos de um terceira pessoa. Esta técnica é menos ameaçadora do que perguntar diretamente, à criança como se sente, já que lhe oferece a oportunidade para concordar ou discordar sem necessidade de estar na defensiva. Por exemplo, a enfermeira pode comentar "algumas vezes, quando uma pessoa está doente, ele fica com raiva e se sente triste porque não pode fazer o que os outros fazem" e a seguir, ou mantém silêncio aguardando uma resposta ou estimula uma resposta com afirmações como "Você já se sentiu assim?" Esta abordagem oferece à criança três escolhas: (1) concordar e expressar como se sente, (2) discordar ou (3) permanecer em silêncio, caso em que a criança, provavelmente, sente esses sentimentos, porém é incapaz de expressá-los nesse momento.

2. Contar histórias - Esta técnica utiliza a linguagem da criança para indagar áreas de seu pensamento, evitando, deste modo, inibições ou medos conscientes. As crianças respondem a várias técnicas de contar histórias. A mais simples é pedir à criança que conte uma história sobre um fato, como "estar no hospital". Outra abordagem inclui a apresentação à criança de um quadro representando um fato específico, como uma criança no hospital com outras pessoas na sala, e pedir-lhe para descrever a cena. As histórias em quadrinhos retiradas de jornais, sem suas legendas, são excelentes instrumentos quando a criança atribui suas próprias expressões para cada figura (Epstein, 1979).

A participação mútua nas histórias implica uma abordagem mais terapêutica. Serve não apenas para desvendar o pensamento da criança, mas também objetiva modificar suas percepções ou medos, quando a história é devolvida para ela de forma um pouco diferente. Essa técnica é tremendamente efetiva e deve ser utilizada sensatamente. Inicia-se pedindo à criança para contar uma história sobre alguma coisa, que deve ser seguida de outra semelhante pela enfermeira, porém contendo diferenças que ajudem a criança em áreas-problemas. Algumas vezes, as crianças precisam de ajuda para iniciar uma história, encorajamentos, como "Era uma vez..." ou a utilização de uma fita gravada auxiliarão. No caso de crianças que falam pouco, solicitar-lhes que desenhem ou escrevam sobre um fato, pode ajudá-los no relato da história.

3. Biblioterapia - Esta técnica inclui a utilização de livros em um processo terapêutico e de apoio. Seu objetivo é ajudar a criança a expressar seus sentimentos e preocupações através da atividade familiar de alguém que lê para ela ou ela lê para si próprio. Essa técnica implica mais do que a utilização de um livro por seu valor preparatório, como familiarizar a criança com a hospitalização ou um procedimento específico, proporcionando à criança a oportunidade de explorar um fato, que é semelhante aquele por ela vivenciado mas suficientemente diferente para permitir-lhe distanciar-lhe dele e manter o controle.

4. Três desejos - A enfermeira pergunta. "Se você pudesse ter três coisas no mundo, o que você desejaria?" A resposta de uma criança foi muito elucidativa. Ela respondeu: "Eu não quero estar mais doente." Quando questionada a cerca dos outros dois desejos, ela replicou. "Se este primeiro se tornasse realidade, isto aconteceria com qualquer outro desejo, então eu não desejo nada". Depois disso, a enfermeira e a criança conseguiram conversar sobre o que significava para ela, estar doente.

5. Escala de avaliação - A escala de avaliação é útil para encorajar as crianças maiores a conversar. Ao invés de perguntar à criança como se sente, a enfermeira pergunta-lhe como está sendo seu dia, em uma escala de 1 a 10, sendo 10 o melhor. Uma extensão desta técnica é pedir à criança que faça um registro das avaliações diárias e o transforme em um diário. A utilização da escala de avaliação pode ser útil para avaliar o grau de dor ou emoções, como tristeza ou alegria.

6. Jogo de associação de palavras - A enfermeira pode iniciar com uma lista de palavras-chaves e pedir à criança para dizer-lhe a primeira palavra que ela pensa, quando ouve cada palavra que lhe for dita. É melhor iniciar com palavras neutras e, posteriormente, introduzir palavras que gerem mais ansiedade, tais como doença, agulha, hospital, operação, etc.

As palavras-chaves que se utilizam devem ser aquelas que se relacionam a algum fato significativo na vida da criança.

7. Preencher os espaços em branco - Sem perguntar diretamente acerca de seus sentimentos, podem-se sondar as áreas de preocupação da criança através da apresentação de uma sentença, que ela deverá completar. Isto é particularmente útil com escolares e adolescentes.

Center Image

8. Pós e Contrás - Uma abordagem um pouco diferente para encorajar a exploração de sentimentos é selecionar um tema, como "estar no hospital" e pedir à criança que lhe cite "cinco coisas boas e cinco ruins" em relação a esse fato. Esta técnica é excepcionalmente útil quando aplicada a relacionamento.

9. Escrever - Muitas crianças e adultos acham difícil falar sobre seus sentimentos. Para essas pessoas, a comunicação verbal pode ser mais estressante do que aliviadora. Uma abordagem alternativa é escrever sobre eles. Algumas sugestões específicas incluem (1) levar um diário; (2) por no papel sentimentos ou pensamentos sobre os quais é difícil falar; (3) escrever "cartas" que nunca são enviadas, ou (4) manter um registro dos progressos da criança, tanto em termos físicos quanto emocionais. Para iniciar a conversa, a enfermeira pode perguntar sobre o que escreveu, possivelmente até mesmo pedindo para ler algo sobre isso. Frequentemente, a medida que a pessoa põe no papel suas idéias, pensamentos ou sentimentos, surge a necessidade de discuti-las. Uma vez escritos, eles se tornam mais reais e tangíveis, muitas vezes, menos amedrontadora do que quando estavam guardadas na mente.

10. Desenhar - Desenhar é uma das formas mais valiosas de comunicação - seja não-verbal (através da observação de um desenho) - seja verbal (pela estória de uma criança sobre o desenho). Os desenhos infantis falam muito acerca das crianças, porque são projeções de sua personalidade. Em geral, o desenho de uma criança é de si mesma, suas experiências ou das pessoas significativas para ela. Junto com comunicar sobre si própria o desenho provê à criança uma atividade natural que a ajuda a lidar com seus sentimentos conscientes ou inconscientes. O desenho pode ser espontâneo ou dirigido. Os desenhos espontâneos implicam oferecer vários instrumentos à criança e a oportunidade desenhar. O único estímulo pode ser a frase "desenhe algo para mim". O desenho dirigido requer uma orientação mais específica como: "Desenhe uma pessoa". Os desenhos de grupos são inten

samente influenciados pelos sentimentos da criança, e a resposta é, predominantemente emocional. Consequentemente, esses desenhos são muito úteis para descobrir o que a criança pensa sobre si mesmo e os outros. O desenho de grupo mais significativo é o da família. Um tipo especial é o desenho cinético da família (Buras e Kaufman, 1970), em que se pede à criança "Desenhe sua família fazendo alguma coisa". Ao direcionar, a enfermeira deve ser cuidadosa e oferecer apenas uma orientação geral destinada a encorajar a abster-se de sugerir termos.

A interpretação do desenho, deve ser empreendida com a compreensão do desenvolvimento normais da expressão artística. Compreender como "ler" e utilizar os desenhos requer muito tempo, experiência, estímulo e paciência. É tão perigoso "ler" demais em um desenho e rotular erroneamente uma pessoa quanto desprezar um desenho como algo sem significado. Ao estudar um desenho, deve-se avaliar cada um de seus detalhes, assim como as relações entre as várias partes. Ao estudar um desenho, devem-se avaliar os seguintes aspectos:

- (1) o tamanho das diferentes figuras (indica importância, poder, autoridade)
- (2) a ordem em que as figuras são desenhadas (indica prioridade em termos de importância)
- (3) a posição da criança em relação aos outros membros da família (expressa sentimentos de status ou afinidade)
- (4) a exclusão de um membro (pode indicar sentimento de não pertencer ou desejo de...)
- (5) acentuação de certas partes (geralmente indica preocupação com área de importância especial, por exemplo, mãos grandes podem ser sinal de agressão)
- (6) rasurar, sombreado ou riscos cruzados (indicam ambivalência, preocupação ou ansiedade com uma área particular).

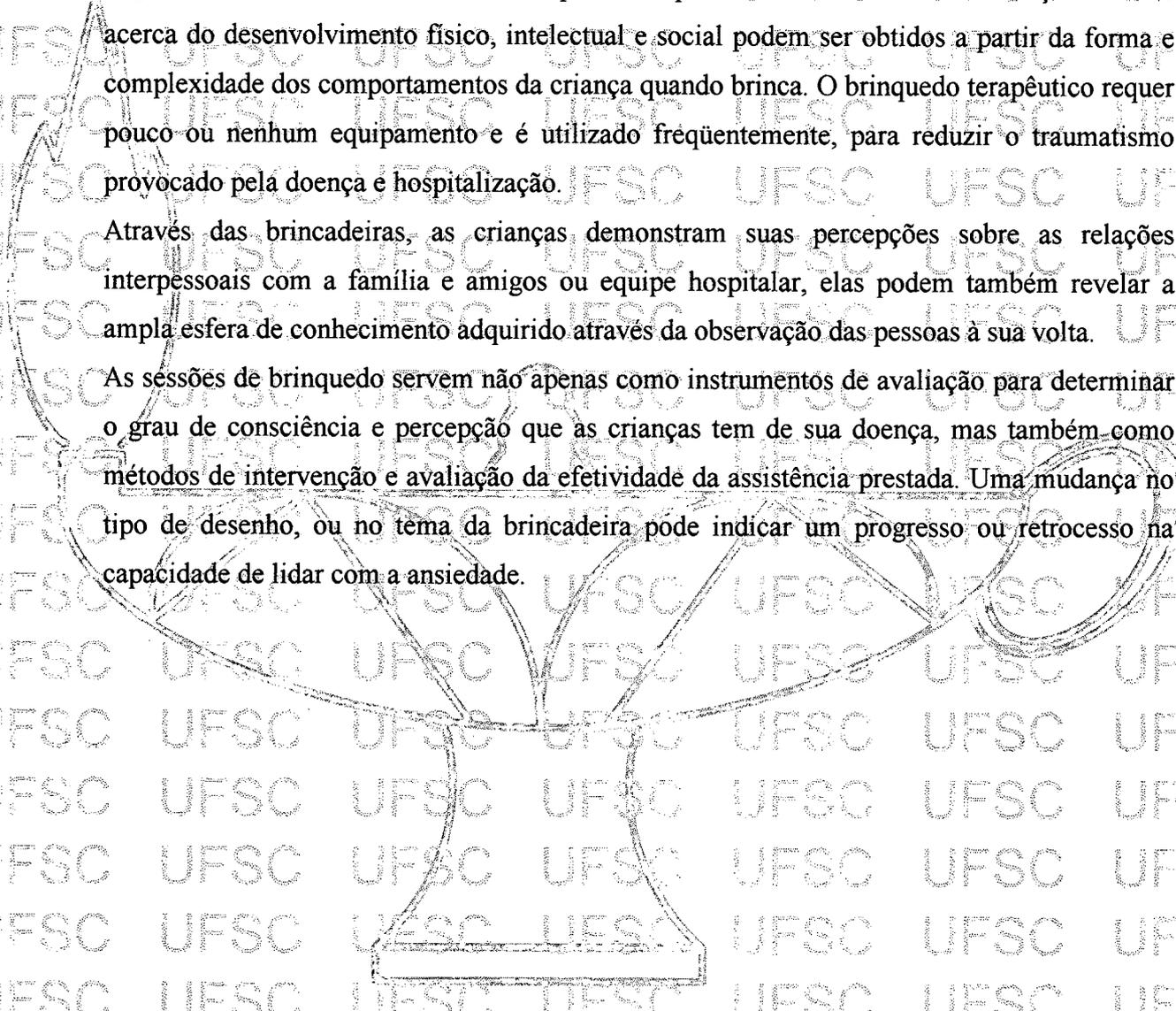
Center for Nursing

11. Brincadeiras - As brincadeiras constituem a linguagem universal das crianças.

Representam uma das formas mais importantes para se relacionar com a criança. Indícios acerca do desenvolvimento físico, intelectual e social podem ser obtidos a partir da forma e complexidade dos comportamentos da criança quando brinca. O brinquedo terapêutico requer pouco ou nenhum equipamento e é utilizado freqüentemente, para reduzir o traumatismo provocado pela doença e hospitalização.

Através das brincadeiras, as crianças demonstram suas percepções sobre as relações interpessoais com a família e amigos ou equipe hospitalar, elas podem também revelar a ampla esfera de conhecimento adquirido através da observação das pessoas à sua volta.

As sessões de brinquedo servem não apenas como instrumentos de avaliação para determinar o grau de consciência e percepção que as crianças tem de sua doença, mas também como métodos de intervenção e avaliação da efetividade da assistência prestada. Uma mudança no tipo de desenho, ou no tema da brincadeira pode indicar um progresso ou retrocesso na capacidade de lidar com a ansiedade.



Center Management

ANEXO 05

NORMA RELATIVA AO PREPARO DAS DROGAS

- O preparo deve ser centralizado em área especialmente estruturada para esse fim, frequentada exclusivamente pelo pessoal envolvido no manuseio.
- Toda manipulação deve ser efetuada em Capela de fluxo laminar vertical Classe II com exaustão externa.
- Na ausência de capela de fluxo laminar vertical as drogas devem ser preparadas em um ambiente tranquilo, sem correntes de ar e fechado a pessoas não envolvidas no manuseio.
- Lavar as mãos antes da colocação das luvas e após retirá-las.
- Não beber, comer ou fumar na área de preparo das drogas.
- Ao abrir uma ampola de quimioterápicos, envolver a parte superior com uma lâmina de gase para impedir a liberação de aerossóis, a contaminação da pele e cortes acidentais.
- A diluição e a aspiração do quimioterápico contido em frasco-ampola deve ser cuidadosa, respeitando o equilíbrio das pressões de dentro e de fora do frasco.
- As conexões seringa-agulha-equipos devem estar bem firmes.
- Desprezar dentro do próprio frasco de quimioterápico o excesso de droga que eventualmente foi aspirado.

NORMA RELATIVA A ADMINISTRAÇÃO DA DROGA

- Administrar as drogas com as mãos enluvasadas e lavar as mãos antes e depois de calçar as luvas.
- Usar avental fechado frontalmente, com mangas longas e punhos ajustados enquanto se administra antineoplásicos.
- Quando utilizar o injetor lateral do equipo de soro para a aplicação de quimioterápicos, protegê-los com lâminas de gase ou algodão embebido em álcool 70%.
- Utilizar lâminas de gase ou um saco plástico impermeável durante o procedimento de retirada de ar do equipo, para evitar contaminação.
- Proteger as conexões dos catéteres e scalpns com lâminas de gase ou algodão embebido em álcool 70% quando desconectá-las para aplicar as drogas.

NORMA RELATIVA A CONTAMINAÇÃO AMBIENTAL E PESSOAL

- Avental e luva contaminados devem ser descartados.
- Lavar exaustivamente com água corrente e sabão a área da pele que entrou em contato direto com a droga.
 - Se a contaminação ocorrer nos olhos, irrigá-los com soro fisiológico durante 5 minutos.
 - O indivíduo contaminado deve procurar atendimento médico imediato.
- Para limpar superfícies contaminadas, paramentar-se com avental, dois pares de luva e óculos de proteção. Utilizar papel ou compressa para absorver a droga e lavar a superfície com detergente e água.
- A Sociedade Americana de Farmacêuticos Hospitalares recomenda o uso de um Spill Kit, que é um pacote de materiais especiais para limpeza de superfícies contaminadas.

NORMA RELATIVA AO MANUSEIO DOS PACIENTES

- Utilizar avental e luvas no manuseio de secreções e excretas dos pacientes que recebem ou receberam quimioterápicos a 48 horas.
 - Desprezar secreções e excretas com cuidado para evitar contaminação através de respingos.
- Manusear roupa de cama contaminada com luva. Embalar e identificar roupas contaminadas antes de ir para lavanderia.

NORMA RELATIVA AO PESSOAL

- Manter programas de treinamento e reciclagem dirigidos aos indivíduos que manipulam quimioterápicos.
 - Somente pessoal treinado deve preparar e administrar citostáticos.
 - Supervisionar o cumprimento das normas de segurança.
 - Mulheres grávidas e nutrizas devem ser afastadas das atividades que envolvam manuseio de antineoplásicos.
 - Limitar o número de pessoas que manipulam quimioterápicos.
 - Sistematizar uma avaliação médica periódica.

Com todas essas normas para o cuidado com o operador e com o ambiente, percebe-se que a enfermagem deve ser muito bem preparada para realmente ter o contato com o preparo e manuseio dos medicamentos quimioterápicos.