

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

**O CUIDADO À CRIANÇA COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER E  
SUA FAMÍLIA BASEADO NA TEORIA DA ADAPTAÇÃO DE ROY**

**ACADÊMICAS: Lysiane de Medeiros  
Rosana Madeira de Souza Speck**

**FLORIANÓPOLIS  
2002**

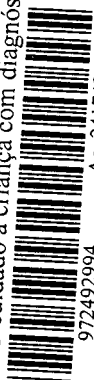
**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
ENFERMAGEM ASSISTENCIAL APLICADA**

**O cuidado à Criança com Diagnóstico de Câncer e sua Família  
Baseado na Teoria da Adaptação de Roy**

N.Cham. TCC UFSC ENF 0403

Autor: Medeiros, Lysiane

Título: O cuidado à criança com diagnóst



972492994

Ac. 241742

Ex.1 UFSC BSCCSM CCSM

CCSM

TCC

UFSC

ENF

0403

Ex.1

Trabalho de conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito da Disciplina Enfermagem Assistencial Aplicada da VIII<sup>a</sup> Unidade Curricular.

Acadêmicas: Lysiane de Medeiros  
Rosana Madeira de Souza Speck

Orientadora: Prof<sup>a</sup> M.Sc. Ana Izabel Jatobá de Souza

Banca Examinadora: Enf<sup>a</sup> Rosângela Inês Wayhs  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vera Radünz

Supervisora: Enf<sup>a</sup> Rosângela Inês Wayhs

**Florianópolis, agosto de 2002.**

## AGRADECIMENTOS

A Deus, onipresente em nossas vidas, que guiou e iluminou nossos passos durante esta caminhada e nos ajudou a superar os momentos difíceis.

Aos nossos pais Inêz e Wilson (Lysiane) e Albani e Albanir (Rosana), pelo dom da vida, pelos exemplos de luta, por todo apoio, carinho e oração durante toda uma vida.

Aos nossos filhos José Guilherme (Lysiane), Lucca e Pedro (Rosana) que apesar da imaturidade sempre compreenderam as nossas ausências, nos dando amor incondicional fazendo-nos chegar até aqui.

Aos amores Luciano (Lysiane) e Yuri (Rosana) pelas palavras de incentivo, pelo ombro amigo, por todo amor e por terem suportado todo o período que durou este estudo.

Aos nossos Irmãos Adonai, Adriana, Giancarla, Rose (Lysiane) e Christina, Daniel, Felipe, Meri, Rosângela (Rosana) por compartilharem dos momentos mais importantes de nossas vidas.

Aos sobrinhos Beatriz, Fernanda, Gabriela e Rafael (Lysiane) e Amanda, Ariel, Arthur, Henrique, Lívia (Rosana) por serem tão especiais em nossas vidas.

À orientadora Ana Izabel pelo exemplo de profissional e pela orientação que nos permitiu acreditar neste trabalho, pelo constante estímulo, compreensão e suporte emocional nos momentos de hesitação.

À supervisora Rosângela, parceira constante de nossas realizações, por ter nos oportunizado o campo de estágio por mais de uma vez e contribuir para no nosso crescimento profissional.

À professora Vera Radünz pelas suas palavras de incentivo que aqueceram nossos corações, fazendo-nos mais confiantes na construção desse trabalho.

Aos colegas da turma pela amizade e companheirismo durante os anos de academia, em especial às colegas Andreza e Janaína Cruz.

A todos os amigos que se fizeram presentes nessa trajetória, em especial aos queridos Cláudia, Lena, Léia, Nelson e Iara.

Ao Roberto Salum, toda a equipe do programa Record em Alerta e a rede de Supermercados Imperatriz pelas parcerias que tornaram possíveis algumas de nossas realizações.

À equipe multidisciplinar do Centro Integrado de Oncohematologia, especialmente à equipe de Enfermagem pelos momentos de crescimento profissional em conjunto.

Às crianças e suas famílias pelo carinho e pela forma que nos permitiram estar tão próximas durante momentos difíceis e os outros felizes e, por terem enriquecido este trabalho.

Àquelas crianças que não se encontram mais entre nós e que nos seus últimos momentos nos fizeram compreender um pouco mais sobre sentido da vida.

*Se for pra esquentar, que seja no sol  
Se for pra enganar, que seja o estômago  
Se for pra chorar, que seja de alegria  
Se for pra mentir, que seja a idade  
Se for pra roubar, que se roube um beijo  
Se for pra perder, que seja o medo  
Se for pra cair, que seja na folia  
Se existir guerra, que seja de travesseiros  
Se existir fome, que seja de amor  
Se for pra ser feliz, que seja o tempo todo!*

*Autor desconhecido*

## RESUMO

Trata-se do relato de uma prática assistencial de Enfermagem à criança com diagnóstico de câncer e sua família, desenvolvida no Centro Integrado de Oncohematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão no período de 12 de junho a 09 de agosto de 2002, como cumprimento da disciplina Enfermagem Assistencial Aplicada, do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Teve como **objetivo geral**: cuidar da criança com diagnóstico de câncer e sua família, procurando minimizar o estresse e o impacto da doença. Como **fundamento teórico**, usou-se a Teoria da Adaptação de Sister Callista Roy aplicada a partir do Processo de Enfermagem a três crianças com diagnóstico de câncer e suas famílias. Este estudo permitiu identificar as dificuldades enfrentadas pelas crianças e suas famílias para se adaptarem à realidade imposta pela doença, ao tratamento prolongado, à hospitalização e ao medo iminente da morte. A alegria, o lúdico, o bem estar, o saudável, foram utilizados como recurso terapêutico, pois é através das brincadeiras que a criança resgata o seu lado sadio. Além disto foi possível construir uma cartilha direcionada às crianças e um manual de rotinas para a assistência de Enfermagem (este último em desenvolvimento). A construção deste trabalho foi enriquecedor pois as vivências acrescentaram algo significativo em nossa vida profissional e pessoal. Trabalhar com as crianças foi uma experiência fabulosa, apesar do tratamento doloroso, pois bastava uma piada, uma simples brincadeira e pronto, uma sonora gargalhada e ganhava-se o dia. A cada alta, a cada melhora, a cada morte, ficava difícil conter as lágrimas. Embora saibamos que temos que ser profissionais, lembramos que antes disto, somos seres humanos cuidando de outros seres humanos.

## SUMÁRIO

- LISTA DE ANEXOS.....	IX
1. INTRODUÇÃO .....	10
2. JUSTIFICATIVA .....	12
3. OBJETIVOS .....	15
3.1. Objetivo Geral .....	15
3.2. Objetivos Específicos .....	15
4. REFERENCIAL TEÓRICO.....	16
4.1. A TEÓRICA.....	16
4.2. As Pressuposições Básicas da Teoria de Roy.....	17
4.3. Os Conceitos.....	17
4.4. O Processo de Enfermagem Proposto por Roy.....	21
5. CAMINHOS METODOLÓGICOS.....	24
5.1. Conhecendo o Local.....	24
5.2. Nosso Público.....	25
5.3. Revisitando as Estratégias.....	25
6. APLICANDO E AVALIANDO O PROCESSO DE ENFERMAGEM.....	31
7. CAMINHOS QUE INTERPENETRAM: Um Contraponto entre o Vivido e a Literatura.....	44

<b>7.1. Revisitando os Conteúdos sobre o Câncer.....</b>	<b>44</b>
<b>7.2. As Crianças e o Câncer.....</b>	<b>47</b>
<b>7.3. A Família e o Câncer Infantil.....</b>	<b>52</b>
<b>7.4. O Cuidador Profissional e a Criança com Diagnóstico de Câncer.....</b>	<b>58</b>
<b>7.5. O Cuidado e a Ética.....</b>	<b>61</b>
<b>7.6. Vida e Morte – Morte e Vida: Polaridades do existir.....</b>	<b>65</b>
<b>7.7. Brincar, Brincando – Um outro Jeito de Cuidar no Hospital.....</b>	<b>72</b>
<b>8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>78</b>
<b>9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>80</b>
<b>10. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>82</b>
<b>11. ANEXOS.....</b>	<b>84</b>



## LISTA DE ANEXOS

<b>ANEXO 1</b> - Roteiro para Histórico de Enfermagem <i>adaptado</i> do modelo proposto por Wanda de Aguiar Horta .....	085
<b>ANEXO 2</b> - Inauguração da Unidade reformada batizada com o nome:“Centro Integrado de Oncohematologia”.....	086
<b>ANEXO 3:</b> A Festa Junina.....	089
<b>ANEXO 4:</b> Visita do Coral Emaús.....	092
<b>ANEXO 5:</b> Estória: “Pluft, o Fantasminha!” .....	094
<b>ANEXO 6:</b> A Cartilha Elaborada pelas Acadêmicas para as Crianças com Diagnóstico de Câncer.....	101
<b>ANEXO 7:</b> Visitando outras Instituições Oncológicas.....	118
<b>ANEXO 8:</b> Placas de Avisos para as Áreas de Comuns na Unidade.....	121
<b>ANEXO 9:</b> Resumo do Manual de Rotinas.....	123
<b>ANEXO 10:</b> O sonho de <b>Esperança</b> .....	124

## 1. INTRODUÇÃO

Câncer, palavra que gera dúvidas, inquietações e medos. Muitas vezes, vinculado à morte, tem assombrado e transformado a vida de pessoas, principalmente quando esta é uma criança.

A criança com diagnóstico de câncer e a família têm a dinâmica do viver modificado. Vários são os enfrentamentos que esta realidade impõem às famílias, desde o momento do diagnóstico, até o tratamento prolongado que pode culminar tanto na cura, quanto na morte.

Nossa proposta ao escolher este tema foi tentar desmitificar o câncer, como doença ligada apenas à finitude, ou então minimizar o estresse gerado pela mesma, promovendo o bem estar e a saúde para a criança e sua família, independente do estadiamento da doença.

Buscamos durante o estágio, resgatar o lúdico, pois acreditamos que através das brincadeiras, a criança enferma resgata o seu lado sadio. E que manifestações de alegria e prazer vitalizam e auxiliam a superar barreiras e preconceitos que a doença e a hospitalização exercem sobre a criança.

Escolhemos como referencial teórico a Teoria da Adaptação de Roy, por conter pressupostos que abordam a dignidade humana e o papel do enfermeiro na promoção da integridade desta, tanto na vida, como na morte. Concordamos com Roy, com sua visão holística do cliente e que, enquanto ser humano, está em constante interação com o meio em mudança.

Acreditamos que a adaptação é uma capacidade inerente ao ser humano. Ao constatarmos que a saúde é um estado de perfeita *adaptação* do organismo ao ambiente físico, psíquico ou social em que se vive, tentamos viabilizar tal estado, inclusive

durante o processo de morrer, quando ele se fez presente. Compreendemos que a morte não é o oposto da vida e sim o sinônimo de nascer.

Trabalhar com indivíduos com diagnóstico de câncer, sobretudo a criança e sua família, nos reforça a importância de *adaptá-los* ao novo contexto, que vem acompanhado de inúmeras mudanças como as de ambiente, de rotinas, entre outros.

Este trabalho final atende a proposta metodológica da disciplina Enfermagem Assistencial Aplicada/INT5134, do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e que teve o Centro Integrado de Oncohematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão como cenário e foi desenvolvido entre os dias 12 de junho a 9 de agosto de 2002, sendo orientado pela professora M.sc. Ana Izabel Jatobá de Souza e supervisionado pela Enfermeira Rosângela Inês Wayhs.

Este estudo teve como objetivo geral: cuidar da criança com diagnóstico de câncer e sua família, procurando minimizar o estresse e o impacto da doença.

O relato desta prática abordará entre outros aspectos àqueles planejados no projeto, bem como as vivências com as crianças e suas famílias que serão discutidas à luz da revisão de literatura.

Ao trabalharmos com a auto-estima das crianças, na promoção de um viver mais saudável, não poderemos esquecer que *“Enquanto existir vida, sempre haverá uma oportunidade para a experiência da ALEGRIA”*. Esta foi a nossa proposta!

## 2. JUSTIFICATIVA

### **LYSIANE :**

*Antes mesmo de ingressar na Universidade, eu já pensava em trabalhar na área da saúde com crianças e, no decorrer das fases do Curso de Graduação de Enfermagem minha vontade de realizar um trabalho na pediatria foi se intensificando.*

*Na terceira fase eu sabia que realizaria um projeto na área Oncológica Pediátrica, foi também nesta fase que eu e Rosana, descobrimos que inúmeras eram as afinidades que nos aproximavam e então decidimos realizar nosso trabalho de conclusão de curso juntas. Para tanto, na quarta fase, nos inscrevemos na disciplina “Metodologia de Pesquisa em Enfermagem II”, onde estudamos a construção do referencial teórico deste trabalho.*

*Mesmo sem saber, tenho certeza que Rosana sempre teve uma tendência para trabalhar com crianças. Sua forma de lidar com elas mostrava isso todo tempo.*

*Acredito que apenas precisava de um tempo para despertar tal vontade, e assim foi.*

*Quando cursávamos a quinta fase, tivemos a felicidade de ter a enfermeira Ana Izabel Jatobá de Souza como nossa professora em Pediatria. Depois de convivermos e conhecermos o seu perfil profissional percebemos que ela seria a pessoa ideal para ser nossa orientadora neste, que para nós, representa o maior desafio da graduação.*

*Optei por trabalhar com Oncologia Pediátrica, pois tenho verdadeira fascinação pelo mundo mágico da infância. De certa forma, assim como Peter Pan, eu jamais abandonei a terra do nunca, um lugar onde as crianças não crescem. Identifico-me com*

*as crianças sobremaneira, talvez pelo fato de que cada vez que as vejo, vejo um pouco de mim também.*

*As crianças são seres muito especiais, são sensíveis e tratáveis, o que dizer então das crianças com câncer? Estas são as pequeninas que mais precisam de amor e alegria, aliado é claro a uma boa terapêutica. Em nossos discursos, meu e da Rosana, sempre ressaltamos a importância do bom humor, da alegria e do amor. Porém, temos a convicção de que para garantir qualquer ação inovadora temos que ser antes de tudo, muito profissionais.*

#### **ROSANA :**

*O interesse pela área oncológica pediátrica surgiu durante a quarta-fase no estágio que contemplava saúde da criança. Até então, pensava em trabalhar com adultos com distúrbios cardiológicos.*

*Ao conhecer a Lysiane nesta fase, nos identificamos muito e deste encontro nasceu o interesse pela área oncológica que já era sua antiga preferência.*

*Outro ponto que ajudou a confirmar nosso objetivo foi o estágio extra-curricular que realizamos durante a greve da Universidade Federal de Santa Catarina em 2001 na Unidade Oncohematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Foi uma experiência rica que fortaleceu nossa escolha.*

*Não há dúvidas que também a maternidade influenciou nesta escolha. Hoje, mãe de dois filhos (Pedro, 4 anos; Lucca 2 anos), me considero mais preparada para enfrentar as vicissitudes da vida.*

*Pensar num filho doente é pensar na mãe deste. Sinto-me mais sensibilizada a querer contribuir no bem estar ou no estar bem da família ou qualquer outra pessoa envolvida neste processo; pois acredito que esta “enfermidade” se estende para toda a família.*

*Outro aspecto importante é acreditar que na criança reside a esperança, a vida e, sobretudo, a vontade de viver. E são exatamente estes atributos que fundamentarão nosso trabalho, pois o mesmo será voltado para o resgate da alegria independente da atual situação que esta criança se encontra.*

*Acredito que será mais um desafio a ser enfrentado, porém o sorriso de cada criança, pai, mãe, tios, avós será sem dúvida, nossa maior recompensa.*

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1. Objetivo Geral**

Cuidar da criança com diagnóstico de câncer e sua família procurando minimizar o estresse e o impacto da doença a partir da Teoria da Adaptação de Sister Callista Roy.

#### **3.2. Objetivos Específico**

1. Aplicar e avaliar a Teoria de Sister Callista Roy no cuidado de enfermagem à criança com câncer e sua família.
2. Implementar ações de cuidado às crianças e suas famílias procurando resgatar como recurso terapêutico: o lúdico, o sensível, o humor, o bem estar, o estar bem e o saudável.
3. Promover ações educativas à família e à criança sobre a temática do câncer e o impacto desta doença no cotidiano familiar.
4. Ampliar e aprimorar conhecimentos teóricos sobre a área oncológica pediátrica.
5. Participar de palestras e eventos relacionados com o tema durante o período do estágio.
6. Desenvolver atividades práticas-administrativas no Centro Integrado de Oncohematologia.
7. Minimizar a “dor” das crianças e seus familiares através da realização de pequenos sonhos.

## 4. REFERENCIAL TEÓRICO

### 4.1 A Teórica

Sister Callista Roy, membro da congregação das irmãs de Saint Joseph de Carondelet, nasceu em Los Angeles, Califórnia, em 14 de outubro de 1939. Recebeu o título de Bacharel em Artes em Enfermagem, pela a escola de Mount Saint Mary, no ano de 1963, em Los Angeles. O título de Mestre de Ciências na Enfermagem pela Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA), em 1966.

Quando concluiu o curso de Enfermagem estudou Sociologia e no ano de 1973, recebeu o título Mestre em Sociologia, e em 1977, recebeu o de Ph.D. em sociologia, pela mesma Universidade. Durante o curso de mestrado, Roy recebeu uma proposta para participar de um seminário com Dorothy Johnson, para desenvolver um modelo conceitual para a Enfermagem. Roy havia trabalhado em Pediatria e conhecia a capacidade que as crianças possuem em se adaptar às mudanças no seu desenvolvimento físico e psicológico, o que lhes permitia resolver de modo satisfatório a maioria dos problemas que enfrentavam. Ela admitiu que conceito de adaptação poderia constituir num eixo orientador da prática de Enfermagem.

Roy publicou inúmeros livros, artigos, capítulos, como também participou de várias conferências centradas nas suas Teorias de Enfermagem sobre a adaptação. É membro da Sigma Theta Tau. Entre os seus êxitos está um título de Doutor Honoris Causa em humanidade por Alverno College em 1984; um título do Doutor Honoris Causa pela Universidade de Michigan, em 1985, e um prêmio de livro do ano em 1986,



concedido pelo jornal americano de Enfermagem, por Essentials of the Roy Adaption Model (LEOPARDI, 1999).

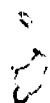
#### **4.2. As Pressuposições Básicas da Teoria de Roy**

A partir da adoção do conceito de adaptação, Roy apresenta suas principais referências:

- \* A pessoa é um ser biopsicossocial.
- \* A pessoa está em constante interação com o meio em mudança.
- \* Saúde e doença são condições inevitáveis na vida da pessoa.
- \* Para enfrentar a mudança do ambiente, a pessoa usa tanto mecanismos inatos quanto adquiridos, quais são biológicos, psicológicos e sociais em sua origem.
- \* Para responder positivamente às mudanças do meio, a pessoa precisa se adaptar.
- \* A adaptação da pessoa é uma função do estímulo ao qual está exposto e do seu nível de adaptação.
- \* O nível de adaptação da pessoa é tal que compreende uma zona que indica a série de estímulos que levará a uma resposta positiva.
- \* A Enfermagem aceita a abordagem humanística de valorizar as opiniões e pontos de vista da pessoa.
- \* As relações interpessoais são parte integrante da Enfermagem.
- \* Há um objetivo dinâmico para a existência humana com o objetivo último de dignidade e integridade (LEOPARDI,1999, p.110 e111).

#### **4.3. Os Conceitos**

Os conceitos da Teoria da Adaptação de Roy selecionados para este trabalho e revisados por nós também estão baseados em MARRINER (1997), quando esta aborda a Teoria de Roy.



**Saúde/Doença:** Para Roy, saúde é um estado de adaptação que é manifestado na energia liberada para lidar com o estímulo, sendo um processo de promoção da integridade.

A perda da integridade representa a perda da saúde, ou seja, o aparecimento da doença ou agravo da mesma. Ela extrai esta definição a partir do raciocínio de que a adaptação é um processo que promove a integridade fisiológica, psicológica e social e que esta integridade leva ao implícito estado intacto que conduz a totalidade (MARRINER,1997).

Nesta prática com criança que apresenta diagnóstico de câncer, o processo saúde/doença requer uma atenção especial, pois este tipo de doença abala imensamente toda estrutura familiar, refletindo no estado geral de saúde da criança. O equilíbrio ou a ausência do mesmo, pode interferir nesse processo, conduzindo ao agravo da doença ou minimizando as conseqüências da mesma.

**Enfermagem:** a Enfermagem se define em termos gerais como um sistema de conhecimento teórico que ordena um processo de análise e atividade relacionada com a assistência da pessoa doente. Para Roy, o objetivo da Enfermagem é ajudar o ser humano a *adaptar-se* às mudanças em suas necessidades, em seu autoconceito, as mudanças em suas relações interdependentes durante a saúde e a doença. A Enfermagem se faz necessária, quando o sistema *adaptativo* da pessoa não é suficiente para enfrentar e responder aos estímulos (MARRINER, 1997).

O cuidado da criança com câncer tem sua atenção concentrada na normalização de experiências, *adaptações* ambientais e promoção de habilidade de *adaptação*. As enfermeiras freqüentemente estão em posições vitais para redirecionar a atenção do modelo patológico, com sua concentração das fraquezas e problemas, para o modelo do desenvolvimento, atendendo às necessidades peculiares da criança e da família, afinal uma doença grave como o câncer, pode causar estresse ou crise significativa em qualquer estágio do ciclo da vida familiar. As enfermeiras podem usar o conceito de desenvolvimento familiar para planejar intervenções significativas e avaliar os cuidados ( WHALEY & WONG, 1997).

**Ser Humano:** segundo Roy, uma pessoa é um ser biopsicosocial em constante interação com o ambiente em transformação. Roy definiu a pessoa como o receptor da assistência de Enfermagem, como um sistema vivo, completo, *adaptativo*, com processos internos (o sistema cognitivo e o regulador) que atuam para manter a adaptação. O ser humano, como um sistema vivo é uma totalidade constituída por partes ou subsistema que funcionam como uma unidade com algum objetivo (MARRINER, 1997).

A criança, enquanto ser humano, também é um ser único, indivisível, que possui sentimentos e consciência a cerca de si mesmo, esses atributos devem ser respeitados. No caso, a criança com câncer tem o direito de conhecer a realidade de sua doença e as mudanças que esta provocará em sua vida. Para se firmar, enquanto ser humano, a criança necessita se sentir amada, compreendida e segura e, para isto, a família e os profissionais da saúde (equipe interdisciplinar) são responsáveis para favorecer um meio propício para que ela sinta-se assim, pois a criança que recebe amor, reconhecimento e segurança das pessoas que a cercam são mais felizes. Portanto, promovendo sua auto-estima, conseqüentemente a imunidade aumentará, influenciando positivamente em sua reabilitação.

Desta forma o ser humano, foco deste trabalho é a criança com diagnóstico de câncer e os familiares que a acompanham.

**Ambiente:** para Roy, o ambiente está constituído por toda as condições, circunstâncias e influências que rodeiam e afetam o comportamento das pessoas e dos grupos. O ambiente é a informação que entra na pessoa como um sistema *adaptativo* que envolve fatores internos e externos. Estes fatores podem ser importantes ou insignificantes, negativos ou positivos. Qualquer modificação no ambiente, exige aumentar a energia para se adaptar a situação. Os fatores que afetam a pessoa se classificam em estímulos focais (quando são responsáveis diretos pela detonação de situações na vida do indivíduo), estímulos contextuais (quando se referem a todos os outros estímulos do ambiente) e os estímulos residuais (que incluem atitudes e experiências prévias) (MARRINER, 1997).

Criando um ambiente harmonioso: Os jogos e brincadeiras são recursos terapêuticos em qualquer idade, sobretudo àqueles acometidos com câncer. É uma forma de proporcionar um meio para liberar a tensão e estresses encontrados no ambiente hospitalar.

Nas brincadeiras, as crianças podem expressar as emoções e liberar impulsos inaceitáveis de modo socialmente aceitáveis e testar situações que geram medo e dominar funções e posições que seriam incapazes de realizar num mundo real (WHALEY & WONG, 1997).

Sabendo-se que o ambiente interfere expressivamente na *adaptação* da criança e em consequência disto no seu estado de saúde, o enfermeiro exerce um papel importante, proporcionando à criança e à família, um ambiente tranqüilo, isento de problemas que interfiram no equilíbrio emocional de ambos.

A partir destas afirmações e por termos como o ambiente físico o Centro Integrado de Oncohematologia e outros espaços do hospital, pretendemos auxiliar para que este ambiente se torne, na medida do possível, o mais salutar para a criança e sua família.

**Adaptação:** a *adaptação* é um estado de equilíbrio dinâmico que envolve respostas *adaptativas* tanto aumentadas como diminuídas, ocasionadas por processos autônomos e cognitivos, postos em funcionamento por estímulos internos e externos (TAVARES & MARTINS, 1992).

**Nível de adaptação:** de acordo Roy, nível de *adaptação* é um ponto em constante mudança que é influenciado pelos mecanismos de enfrentamento da pessoa, sendo resultante do efeito combinado de estímulos focal, contextual e residual, que representa o padrão da própria pessoa (TAVARES & MARTINS, 1992).

**Estímulos:** São todas as circunstâncias, condições e influências que cercam e atingem o desenvolvimento e o comportamento do ser humano, ou seja, são as mudanças do ambiente interno e externo, às quais a pessoa responde. Roy em sua teoria refere três tipos de estímulos: estímulo focal, estímulo contextual e estímulo

residual. Cada estímulo pode ser de natureza biológica, física, social e psicológica. (TAVARES & MARTINS, 1992).

**Estímulo Focal:** É a condição, circunstância e influência à qual a pessoa responde de forma imediata (TAVARES & MARTINS,1992).

**Estímulo Contextual:** É um conjunto de influências, condições e circunstâncias que existe no ambiente interno e externo e que, juntamente com o estímulo focal, contribui para o desencadeamento do comportamento da pessoa (TAVARES & MARTINS, 1992).

**Estímulo Residual:** É a circunstância, condição e a influência existente no ser humano, que em combinação com os outros dois estímulos contribuem para determinar a resposta ou comportamento do indivíduo. Porém, nem sempre o seu efeito pode ser confirmado (TAVARES & MARTINS, 1992).

#### **4.4. Processo de Enfermagem Proposto por Roy**

O modelo de adaptação de Roy oferece orientação à enfermeira para o desenvolvimento do processo de enfermagem que se constitui de seis passos (GEORGE, 1997):

- 1)- avaliação de primeiro nível;
- 2)- avaliação de segundo nível;
- 3)- diagnóstico de enfermagem;
- 4)- estabelecimento de metas;
- 5)- intervenção;
- 6) - evolução

**O primeiro passo**, avaliação de primeiro nível, também chamada de *avaliação comportamental*, consiste na identificação, pela enfermeira, dos comportamentos

efetivos (*adaptativos*) e inefetivos (*inadaptativos*) que a pessoa está apresentando diante das mudanças ambientais. Estes comportamentos, que representam os modos *adaptativos*, são classificados em: fisiológicos, autoconceito, exercício ou função do papel, e interdependência. Essa avaliação esclarece o foco que à equipe de enfermagem usará no cuidado com o paciente (GEORGE,1997).

**O segundo passo**, logo após a avaliação de primeiro nível, é a identificação, pela enfermeira, das reações inefetivas ou reações adaptativas que requerem apoio de Enfermagem. Cada comportamento inefetivo está relacionado à estímulos que são classificados em : estímulos focais, contextuais e residuais. Esse passo esclarece a origem do problema e identifica fatores contextuais e residuais significativos ((GEORGE, 1997)

**No terceiro passo**, é realizado o diagnóstico de enfermagem, onde a enfermeira interpreta os comportamentos apresentados pelo paciente (dados listados nos passos anteriores), junto dos estímulos mais influenciadores. Através desse diagnóstico, o profissional pode listar os comportamentos adaptativos que deseja apoiar (GEORGE, 1997).

**O estabelecimento de metas é o quarto passo** do processo, o que se faz ao determinar o tipo de comportamento final que a pessoa deve alcançar, esses comportamentos são indicativos de solução dos problemas de adaptação. As metas, sempre que possível, são estabelecidas juntamente com o paciente. O estabelecimento mútuo de metas respeita os direitos e privilégios do ser humano. (GEORGE, 1997).

**O quinto passo**, a intervenção de enfermagem, refere-se às alterações ou manipulações dos estímulos focais, contextuais e residuais relacionados aos comportamentos inefetivos. A enfermeira, ao intervir, pode também focalizar a ampliação da capacidade de enfrentamento do paciente, ou de sua zona de adaptação, de forma que os estímulos recaiam dentro da capacidade de adaptação do paciente (GEORGE,1997).

**O sexto e último passo** compreende a evolução, onde os comportamentos que são metas comparam-se aos comportamentos iniciais do paciente, e é determinado um movimento direcionado no alcance das metas ou de seu afastamento. Os reajustes às metas e às intervenções são feitos, baseando-se nos dados da evolução. A evolução é um julgamento da efetividade intervenção de enfermagem (GEORGE, 1997).

## 5. CAMINHOS METODOLÓGICOS

### 51. Conhecendo o Local:

O nosso estágio foi realizado no Centro Integrado de Oncohematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão do bairro da Agronômica, Florianópolis – SC, entre os dias 12 de junho e o dia de 9 agosto de 2002.

Foi a partir de 1979, que o serviço de Oncohematologia deste hospital se tornou uma realidade. Atualmente, o setor de internação Oncohematológico sofreu uma reforma com recursos do grupo de voluntários existente nesta instituição, dispondo de 15 leitos, porém, em função da dificuldade de manutenção e contratação de pessoal de enfermagem, somente 7 leitos estão em funcionamento.

Este serviço é composto por uma equipe multidisciplinar, que conta hoje com médicos especializados no atendimento a crianças com câncer, equipe de enfermagem, psicologia, serviço social, fisioterapia, odontologia e do grupo de voluntários da saúde, que atuam tanto no setor de internação, quanto no ambulatório.

O HIJG dispõe ainda para essas crianças serviços complementares e de intercorrências como: cirurgia pediátrica, neurologia, cardiologia, radiologia, neurocirurgia, anestesiologia, otorrinolaringologia, oftamologia, gastroenterologia, nefrologia, pneumologia, infectologia, ortopedia, endocrinologia, genética, patologia clínica e UTI.

Além de prestar assistência à localidade da grande Florianópolis, o serviço de Oncohematologia do HIJG é referência no Estado de Santa Catarina, onde recebe aproximadamente 50 pacientes novos por ano e atende 300 consultas mensais, tratamento quimioterápico e outros procedimentos de alto custo. Constitui campo de



treinamento e estudos para médicos, equipe de enfermagem, psicólogos, fisioterapeuta.  
(Site da Geocities)

## **5.2. Nosso Público:**

O público alvo do nosso estudo foi às crianças de 0 a 15 anos internadas e suas famílias.

## **5.3. Revisitando os Objetivos e Avaliando as Estratégias:**

### **⇒ Objetivo N ° 01:**

Aplicar e avaliar a Teoria de Sister Callista Roy no cuidado à criança com câncer e sua família.

### **⇒ Estratégia:**

\* Ampliamos nossos conhecimentos acerca da Teoria da Adaptação de Roy e constatamos sua aplicabilidade na prática, onde utilizamos com instrumento, um roteiro para Histórico de Enfermagem *adaptado* do Histórico proposto por Wanda de Aguiar Horta (Anexo.1) ;

\* Nos fizemos integrantes no processo de cuidar das crianças e suas famílias, realizando procedimentos de acordo com as rotinas do Centro Integrado de Oncohematologia .

\* Participamos das reuniões com a equipe multidisciplinar, que atua junto à criança com diagnóstico de câncer, que ocorriam todas as quintas-feiras pela manhã, onde também apresentamos o projeto desse trabalho;

\* Contribuímos no cuidado à criança-família, compartilhando ações e informações com a equipe multidisciplinar.

### **⇒ Avaliação**

Esse objetivo foi alcançado e no fez perceber a relevância que tem um trabalho multidisciplinar, bem como a importância do profissional Enfermeiro, que enquanto

membro desta equipe deve reconhecer o seu papel, fazendo-se sempre presente nas decisões, contribuindo com o seu saber.

⇒ **Objetivo N ° 02**

\* Implementar ações de cuidado às crianças e suas famílias procurando resgatar como recurso terapêutico: o lúdico, o sensível, o humor, o bem estar, o estar bem e o saudável.

⇒ **Estratégia**

\* Promovemos durante todo o estágio espaço para o brincar, porque acreditamos que ao brincar, a criança desloca para o exterior seus medos, angústias e problemas internos;

\* Participamos e promovemos atividades sociais como a inauguração da unidade reformada que aconteceu formalmente no dia 19 de junho de 2002, onde preparamos com as crianças uma apresentação para receber os convidados (Anexo 2). Neste mesmo dia participamos com a presença dos trabalhadores da instituição, voluntários e convidados, da apresentação da campanha do “Mc Dia Feliz” que ocorreria no dia 17 de agosto deste ano. Realizamos a festa junina que ocorreu na Unidade no dia 28 de junho, com o apoio do Supermercado Imperatriz, que para a ocasião doou alimentos e brindes para as crianças (Anexo 3). Comemoramos os aniversários das funcionárias Kátia (da limpeza) e Eliane (auxiliar de enfermagem), como também da acadêmica Lysiane (UFSC), objetivando um maior entrosamento entre a equipe e criança-família, além de propiciar momentos agradáveis.

\* Viabilizamos uma roda de canção com músicos da ilha (Adriana e Josué), pois acreditamos que a música traduz alegrias e lembranças, restabelecendo vínculos vitais que promovem a saúde;

\* No dia 27 de julho de 2002, recebemos o cantor Nelson da Silveira, a sua esposa Iara e um coral do grupo jovem do Emaús, que realizaram uma apresentação para todas crianças internadas na instituição, nesta mesma ocasião foram distribuídos balas e presentes (Anexo 4).

\* Realizamos teatro de fantoche no dia 9 de agosto de 2002, com o tema “PLUFT, O Fantasmilha” uma adaptação da obra de Maria Clara Machado, que aborda questões como a morte, o medo e o diferente de forma alegre, com uma linguagem pertinente à idade e ao grau de compreensão das crianças internadas naquela ocasião (Anexo 5).

\* Realizamos pesquisa na literatura, acerca de práticas terapêuticas lúdicas, reavaliando suas eficácias e modelos de aplicação na prática com crianças hospitalizadas.

\* Envolvemos a família e a equipe na construção das atividades lúdicas.

\* Criamos “O remédio que traz alegria”, uma dinâmica na qual entravamos nos quartos trazendo na bandeja, ao invés de remédios muitos brigadeiros para as crianças (estratégia não prevista e elaborada no decorrer do estágio).

#### ⇒ **Avaliação**

Sem dúvida alcançamos este objetivo, pois através das dinâmicas acima relacionadas conseguimos momentos de muita alegria e descontração, as crianças que não comiam começaram a comer, aquelas que choravam acabaram sorrindo, algumas crianças que não falavam ficaram tagarelas, os familiares observando seus filhos mais felizes e se permitiam sentir-se assim e a equipe foi sensibilizada.

#### ⇒ **Objetivo N °03**

Promover ações educativas à família e à criança sobre a temática do câncer e o impacto desta doença no cotidiano familiar.

#### ⇒ **Estratégia**

- Promovemos ações educativas à criança e suas famílias, dando-lhes suporte emocional necessário para que se *adaptassem* ao contexto da doença e do tratamento da melhor forma possível;

\* Permitimos à criança e à família momentos de reflexão e discussão, oportunizando que as mesmas exteriorizassem seus medos e angústias através de trabalhos manuais como massa de modelar, desenhos, estórias e diálogos.

\* Elaboramos uma cartilha que aborda de forma clara e positiva, o que é o câncer, o tratamento, etc. ( o boneco desta cartilha encontra-se no Anexo 6 )

#### ⇒ **Avaliação**

Fomos construindo o alcance deste objetivo a cada dia, pois todos os momentos que compartilhamos com a criança e sua família, discutíamos o tema câncer, fazendo um “link” entre esta temática e a evolução de cada paciente, enfocando sempre o lado positivo da situação, mesmo quando o prognóstico era reservado.

#### ⇒ **Objetivo N °04**

Ampliar e aprimorar conhecimentos teóricos sobre a área oncológica pediátrica.

#### ⇒ **Estratégias**

\* Consultamos a literatura que aborda temas como a criança, o câncer, a hospitalização, a terapia medicamentosa, o ciclo familiar e a doença crônica, a morte.

\* Apropriamo-nos do conhecimento de outros profissionais que atuam na área oncológica pediátrica.

#### ⇒ **Avaliação**

Este objetivo foi alcançado durante o estágio, mas acreditamos que utilizar-se do conhecimento é uma prática que transcende a qualquer trabalho acadêmico, seja ele da graduação ou pós-graduação.

#### ⇒ **Objetivo N ° 05**

Participar de palestras e eventos relacionados com o tema durante o período do estágio

⇒ **Estratégia**

\* Realizamos visitas a outras instituições oncológicas como CEPON e CAPC (Centro de Apoio ao Paciente com Câncer/ entidade espírita *Nosso Lar*) no transcorrer do estágio;

\* Participamos de três palestras.

⇒ **Avaliação**

Este objetivo foi alcançado através das visitas realizadas a instituições oncológicas como o CEPON localizado na cidade de Florianópolis no dia 26/07/02 e o CAPC localizado no sul da ilha de Florianópolis no dia 17/08/02 (Anexo 7).

Participamos ainda de uma palestra ministrada pelo médico oncologista Daniel Faraco, intitulada “Neutropenia Febril” e sobre a Morte e o Morrer apresentada na V Unidade Curricular e uma palestra sobre Bioética e Saúde apresentada no auditório do CCS no mês de julho.

⇒ **Objetivo N °06**

Desenvolver atividades prático-administrativas na Unidade de Internação Oncohematológica

⇒ **Estratégia**

\* Conhecemos as normas e rotinas técnico-administrativas da unidade;

\*Aprofundamos nossos conhecimentos técnico-administrativos em Enfermagem;

\* Executamos as atividades técnico-administrativas da unidade;

\*Acreditamos ter mantido um bom relacionamento com a equipe multidisciplinar;

\* Elaboramos placas de avisos para serem utilizadas nas áreas de comum acesso dentro da Unidade e estamos trabalhando na construção de um manual de rotinas juntamente com a enfermeira da Unidade (o modelo das placas encontra-se no Anexo 8 e o modelo do resumo do manual encontra-se no Anexo 9).

⇒ **Avaliação**

Este objetivo foi contemplado na medida que conhecemos as rotinas desta Unidade, como também no desenvolvimento das nossas habilidades, procurando ter a todo tempo uma postura ética, profissional e humana.

⇒ **Objetivo N °07**

Minimizar a “dor” das crianças e seus familiares através da realização de pequenos sonhos (objetivo não previsto no projeto, porém realizado).

⇒ **Estratégia**

- \* Ouvimos as necessidades das crianças através do dito e do não dito;
- \* Perguntamos aos familiares quais eram os desejos de seus pequeninos;
- \* Após conhecer um desejo da paciente **Esperança**, que era participar de um programa de TV, procuramos a direção de um programa local para viabilizá-lo (fotos no Anexo 10).

⇒ **Avaliação**

Foi com enorme prazer que atingimos este objetivo, sendo que nossa única intenção foi aquecer corações cansados em meio a tanta adversidade.

## 6. APLICANDO O PROCESSO DE ENFERMAGEM

Antes de prestar assistência à criança com diagnóstico de câncer, os primeiros dias do nosso estágio foram dispensados para a nossa *adaptação* com a equipe multidisciplinar, com as rotinas da unidade e com as próprias crianças com diagnóstico de câncer e suas famílias. Superada esta fase de *adaptação* e, com a permissão das famílias e das próprias crianças começamos a pôr em prática todo o trabalho que idealizamos durante anos. Nos primeiros momentos, através de visitas diárias, de conversas com a equipe e de consultas aos prontuários, fomos conhecendo e nos apaixonando por histórias de pessoas que tinham tão pouca idade, mas tanto para ensinar. A nossa primeira grande lição: as crianças com diagnóstico de câncer e suas famílias são verdadeiros guerreiros, as batalhas contra a doença são infundáveis e muitas vezes cruéis e independente do resultado final são todos vencedores, as crianças, as famílias e a equipe.

Depois de ter explicado os nossos objetivos, expondo à família a nossa intenção de ajudá-los a melhorar a qualidade de vida de seus filhos e de todos envolvidos no processo da doença, começamos a observar os comportamentos diante do diagnóstico, da hospitalização, tratamento e procedimentos. A partir deste momento colocamos em prática o Processo de Enfermagem baseado na Teoria da Adaptação de Roy Retomamos neste ponto alguns dos aspectos deste:

- Primeiro passo: Consiste na avaliação de primeiro nível, também chamado de avaliação comportamental, onde a enfermeira identifica os comportamentos *adaptativos e inadaptativos* que a pessoa apresenta diante das mudanças ambientais.

- Segundo passo: A enfermeira identifica as reações *inadaptativas* ou *adaptativas* que requerem apoio de enfermagem.
- Terceiro passo: Diagnóstico de Enfermagem onde a enfermeira interpreta os comportamentos apresentados pelo paciente.

Os Diagnósticos de Enfermagem realizados neste trabalho foram extraídos do Manual de Diagnóstico de Enfermagem: Uma abordagem baseada na Teoria das Necessidades Humanas Básicas e na classificação diagnóstica da NANDA e do Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica.

- Quarto Passo: Estabelecimento de metas, onde se determina o tipo de comportamento final que a pessoa deve alcançar.
- Quinto passo: Intervenção de Enfermagem que consiste nas ações de enfermagem propriamente dita.
- Sexto passo: Compreende a evolução onde todos os comportamentos que são metas são comparados aos comportamentos iniciais do paciente. É o julgamento dos resultados alcançados ou não.

Com o objetivo de preservar a identidade das crianças acompanhadas durante o estágio, substituímos seus nomes verdadeiros por substantivos abstratos: **Amor; Saudade; Afeto; Esperança; Bondade; Vida; Luz; Força; Fé; Alegria; Justiça; Luta; Vitória; Beleza; Felicidade; Sonho; Tranqüilidade.**

### A Criança Amor (8 anos)

**Amor**, natural e procedente de Pouso Redondo-SC, portador de uma LMA, Leucemia Mielóide Aguda, diagnosticada no início de maio, foi internado no Centro Integrado de Oncohematologia no dia 17 de junho na enfermaria nº 1 onde fez amizade com o paciente **Alegria**, 8 anos, esta foi a sua primeira internação, que durou 41 dias. Passado este período, recebeu alta, permanecendo em casa por três dias, retornou para a Unidade onde foi colocado na enfermaria nº2, e apresentava-se emocionalmente abatido. **Amor** era o único filho do sexo masculino, tinha mais duas irmãs, sendo uma sua irmã gêmea. A mãe o acompanhou durante as internações.



Percebemos que **Amor** apresentava problemas de *adaptação*, para isso aplicamos o processo como segue:

**\* Primeiro passo - Avaliação dos Comportamentos:**

**Amor** apresentava dificuldade para se *adaptar* à nova realidade bruscamente imposta pela doença, visivelmente expressada através da introspecção, melancolia, falta de apetite, saudade de casa, principalmente da irmã gêmea. Referia dor, que também era evidenciada através de expressões corporais e choro.

**\* Segundo passo – Identificação das Reações:**

Identificamos que as reações *inadaptativas* acima relacionadas precisavam do apoio da enfermagem. Buscamos sempre trabalhar concomitantemente com o trabalho realizado com a estagiária de psicologia, onde trocávamos relatos e discutíamos os diagnósticos e as ações, embora compartilhássemos os progressos e condutas com a equipe de enfermagem.

**\* Terceiro passo - Diagnóstico de Enfermagem:**

Adaptação individual ineficaz – Relacionada à menor sociabilização, ansiedade, depressão e menor nível de atividade

Enfrentamento individual ineficaz – Estado no qual o indivíduo apresenta incapacidade para controlar os estressores internos ou externos de forma adequada.

Síndrome do estresse por mudança – É o estado em que o indivíduo apresenta distúrbios psicobiológicos resultantes de mudança de ambiente.

Alteração na nutrição: Risco para menos que o corpo precisa – Estado em que o indivíduo apresenta risco para ingerir menos nutrientes do que as necessidades metabólicas diárias.

Dor e desconforto relacionados com inflamação e aumento da atividade da doença – Segundo diagnóstico médico, o paciente apresentava parotidite (inflamação na glândula parótida) no lado esquerdo e apesar do tratamento quimioterápico, o número de blastos (células cancerosas) permaneciam inalterados.

Tristeza relacionada com a saudade de casa e de sua irmã – Para o paciente, a internação foi a sua primeira experiência longe de casa e da família.

**\* Quarto passo – Estabelecimento das Metas:**

- Atingir um nível ótimo de *adaptação*;
- Descontrair o paciente;
- Minimizar o estresse causado pela mudança de ambiente;
- Melhorar a condição nutricional;
- Aumentar o nível de conforto;
- Encorajar o paciente a verbalizar seus sentimentos;

**\* Quinto passo – Intervenções de Enfermagem:**

- Procuramos nos primeiros contatos conquistar a confiança da criança e sua família, nos colocando como pessoas dispostas a ouvir suas necessidades;
- Discutimos com a criança de forma lúdica o significado de sua doença e a importância do tratamento, mesmo sendo doloroso.
  - Minimizamos o estresse do paciente gerado pelos procedimentos invasivos, compreendendo sua angústia e dor, transmitindo-lhe segurança através de palavras de conforto e do toque;
  - Orientamos a mãe quanto à importância de trazer para o hospital, objetos que tivessem significado familiar;
  - Proporcionamos momentos de descontração através de brincadeiras diárias, jogos cognitivos, trabalhos manuais ( massa de modelar), realização de festas.
  - Estimulamos a ingestão de alimentos, procurando satisfazer os pequenos desejos do paciente, independente do valor nutricional, pois o que importava era fazê-lo comer. (Ele adorava pinhão e brigadeiro, e por mais de uma vez, fizemos a sua vontade);
  - Na segunda internação o paciente se encontrava na enfermaria nº 2, e por estar abatido, trocamos o leito do paciente para a enfermaria onde estava o amigo **Alegria**, tentando dessa forma, animá-lo;

- Atentamos para as queixas de dor do paciente, administrando medicações conforme prescrição médica e aplicando massagem relaxante com o intuito de aliviar o seu desconforto.

**\* Sexto passo – Evolução do Paciente:**

Nos três primeiros dias de acompanhamento, o paciente não respondia aos nossos estímulos, permanecia arredio aos contatos. No decorrer do estágio fomos conquistando **Amor**, que lentamente se deixou levar por nossas intervenções, mas ainda nos parecia um pouco apático. O dia 28 de junho, data que realizamos a Festa Junina na Unidade, representou para **Amor** um divisor de águas. Naquele dia, fomos até as enfermarias chamar as crianças e seus acompanhantes para participar da festa, todos foram pintados a caráter e levados até a sala de recreação, onde ocorreu o evento.

**Amor** foi o primeiro a chegar e o último a sair, comeu tanto, que chegamos a pensar que pudesse passar mal (comeu sozinho uma bandeja de pinhão e ainda levou outra porção para o quarto). Ria alto, abraçava a mãe no ritmo da música, conversava alegremente, participou das brincadeiras. Foi uma surpresa agradável para nós. Nos dias seguintes, **Amor**, se alimentou bem melhor, estabeleceu um vínculo afetivo com a equipe, já não referia tanta dor e o edema provocado pela parotidite reduzia a olhos vistos até desaparecer por completo. Sua mãe trouxe para ele algumas fotos de sua casa e da família, as quais exibiu com muito orgulho. O pai e as irmãs vieram visitá-lo. Certo dia, ao entrarmos em seu quarto fazendo palhaçada, **Amor** falou:

*“... Isso aqui não parece um Hospital, só tem festa”...*

**Amor** foi evoluindo bem até que o médico achou que poderia voltar para casa. Ele ficou muito feliz e assim, no dia 15 de julho recebeu alta. No dia 18 de julho para nossa surpresa, **Amor** retornou para a Unidade, estava pálido, pouco receptivo aos contatos. Na tentativa de fazê-lo sentir-se melhor, trocamos o seu leito para outra enfermaria, para ficar próximo de **Alegria**. No dia seguinte, realizaríamos uma roda de canção, portanto perguntamos para **Amor** se tinha algo que ele gostaria de comer e ele respondeu que gostaria de comer pinhão. No dia 19 de julho trouxemos o pinhão, mas

nem as músicas, nem o pinhão alegraram **Amor**, que foi piorando e no dia 21 de julho faleceu.

A morte de **Amor** teve muito significado para nós, sentimos um vazio muito grande, nos conforta apenas saber que fizemos o possível para melhorar a sua qualidade de vida dentro do hospital.

### **A Criança Vida, 13 anos**

**Vida**, do sexo feminino, natural e procedente de Garopaba, é a filha mais velha de três irmãos, mora com os pais na Lagoa de Ibiraquera. Teve o diagnóstico de Linfoma não Hodgkin no dia 27 de junho, durante a sua primeira internação na unidade A do Hospital Infantil Joana de Gusmão. No dia 28 de junho, foi transferida para o Centro Integrado de Oncohematologia, para iniciar o tratamento de quimioterapia.

**Vida** é uma menina doce, inteligente e vaidosa, tinha muito cuidado com sua imagem corporal ( mantinha os cabelos longos e as unhas compridas e pintadas). Sempre receptiva aos contatos, era acompanhada pela mãe que estava extremamente abalada com a doença da filha e não queria que a menina conhecesse o diagnóstico.

#### **\* Primeiro passo – Avaliação dos Comportamentos:**

Num primeiro momento, **Vida** parecia tranqüila e não apresentava problemas de *adaptação*, talvez por desconhecer a gravidade da doença e por se encontrar no início do tratamento. **Vida** passava o tempo comendo ou dormindo, não questionava a hospitalização, nem o tratamento. A paciente nos parecia alheia aos últimos acontecimentos e isto nos preocupava.

#### **\* Segundo passo – Identificação das Reações:**

Dos comportamentos acima relacionados, destacamos a alienação, o apetite exacerbado, a sonolência como aqueles que necessitariam da atenção de enfermagem. A falta de conhecimento sobre a doença e o fato de ser uma menina vaidosa, em fase de descoberta da sua sexualidade, nos levou a trabalhar questões relacionadas com o câncer e os efeitos colaterais do tratamento como alopecia (queda de cabelo), enfraquecimento das unhas, enjôos, com o intuito de prevenir possíveis dificuldades em se *adaptar*.

**\* Terceiro passo – Diagnóstico de Enfermagem:**

Déficit de conhecimento sobre o diagnóstico médico;

Negação ineficaz – estado consciente ou inconsciente em que o indivíduo tenta negar o conhecimento ou o significado do evento para reduzir a ansiedade ou medo prejudicando a sua saúde;

Risco para enfrentamento ineficaz – relacionado ao impacto do diagnóstico de câncer;

Risco para distúrbio da imagem corporal – Relacionada com as reações adversas do tratamento antineoplásico;

Nutrição alterada: mais do que o corpo necessita – Estado em que o indivíduo está apresentando uma ingestão de nutrientes maior que as necessidades metabólicas diárias podendo estar relacionada com ansiedade;

Alteração no padrão do sono: mais do que o corpo necessita – Estado em que a pessoa experimenta aumento no período de sono diário;

**\* Quarto passo – Estabelecimento das Metas:**

- Alcançar um ótimo nível de adaptação;
- Aquisição de conhecimento sobre a doença;
- Aceitação do diagnóstico e cooperação no tratamento;
- Ausência de distúrbios na imagem corporal;
- Manutenção de um equilíbrio entre o sono e a atividade;
- Uso de métodos eficazes para enfrentar e diminuir a ansiedade;
- Manutenção equilibrada da nutrição.

**\* Quinto passo – Intervenções de Enfermagem:**

- No dia 28 de junho buscamos **Vida** na Unidade A para participar da nossa festa junina com o objetivo de entretê-la e favorecer a sua ambientação no Centro Integrado de Oncohematologia, afinal, ela seria transferida no dia seguinte para esta unidade;
- Trabalhamos novamente com a parceria da estagiária de psicologia com o objetivo de mostrar para a mãe, a importância de **Vida** conhecer seu diagnóstico,

afinal, um tratamento de câncer é prolongado e a qualquer momento a menina poderia descobrir a verdade e, sem dúvida, esta não era a melhor forma de conhecer a realidade. Depois que a mãe se convenceu de que agindo assim, não estaria protegendo a filha, pediu para a estagiária de psicologia conversar com **Vida**.

- Um dia depois da conversa com a psicóloga, fomos visitar **Vida**, perguntamos como ela estava se sentindo com relação ao diagnóstico e ela disse que já fazia idéia de que era câncer, pois tinha feito relação com o nome “Oncologia” (escrito na porta da Unidade), apesar de não saber direito o significado de câncer, apenas achava ruim.

- Explicamos a **Vida** o que era a doença e como seria o tratamento. Nos preocupamos em falar de forma clara e POSITIVA, mostrando casos de outras crianças que tiveram a mesma vivência e que conseguiram superar. Falamos ainda, que havia a possibilidade dela passar por momentos difíceis, mas com força de vontade ela sairia dessa como vencedora.

- Discutimos com a paciente sobre a possibilidade de perder os cabelos e ter as unhas enfraquecidas e sentir enjôos como efeitos colaterais da quimioterapia e, que ao final do tratamento tudo voltaria ao normal. Ressaltamos que esses acontecimentos não tirariam de forma alguma sua beleza.

- Sugerimos maneiras de ajudá-la a enfrentar a possível perda de cabelo, como comprar uma peruca antes da perda de cabelos;

- Estimulamos a paciente a expressar os seus sentimentos;

- A cada visita no quarto de **Vida**, entrávamos fazendo brincadeiras, e conversávamos “coisas do mundo adolescente”, como músicas da moda, roupas, “gatinhos”, na tentativa de animá-la;

- Incentivamos **Vida** a realizar atividades como leituras;

- Perguntamos à mãe como era o apetite da filha antes da hospitalização;

- Reconhecemos o apetite alterado como um sinal de possível ansiedade, importante de se avaliar, porém, não intervimos nesta alteração pois tínhamos a consciência que o tratamento a seguir poderia interferir negativamente no apetite de **Vida** (como de fato aconteceu).

### **\* Sexto passo – Evolução da Paciente**

**Vida** era uma menina meiga e receptiva aos contatos. Abateu-se como esperado, depois que teve a confirmação do diagnóstico de câncer, chorou algumas vezes, mas foi reagindo bem no decorrer da internação. A sonolência que tinha durante o dia, foi desaparecendo assim como o apetite exacerbado. **Vida** que parecia alheia, depois de alguns contatos, já questionava alguns fatos como:

*“... Será que o meu cabelo vai demorar a cair”... “... Quando eu voltar pra casa, posso ir em festas?...”*

Ela não se entregou em nenhum momento, encarava com certa maturidade tudo que estava acontecendo. Quando os seus cabelos começaram a cair, ela mesma sugeriu raspá-los. Pensávamos que poderia ficar revoltada, mas não. Brincávamos e ríamos com a sua longa peruca ruiva.

**Vida** sofreu muito com os efeitos adversos da quimioterapia, os enjoos foram frequentes, não comia, reclamava, porém, se recuperava logo depois. Em nenhum momento a menina deixou de cuidar de sua aparência.

Os resultados positivos do tratamento vieram muito rápido, segundo relatos médicos, a doença estava em remissão.

**Vida** permanece na luta contra o câncer e, assim será sua vida nos próximos dois anos, mas como ela mesma disse:

*“... Eu vou vencer!!!...”*

E nós também acreditamos na VITÓRIA!

### **A Criança Saudade, 11 anos**

**Saudade**, sexo feminino natural e procedente de Criciúma-SC, vivia com seus pais e mais dois irmãos (irmã com 7 anos e um irmão com 1 ano). Portadora de LLA (Leucemia Linfóide Aguda), que foi diagnosticada em dezembro de 2001, quando fez a primeira etapa do tratamento (de indução), obtendo sucesso com a remissão completa (desaparecimento) da doença. Em abril de 2002, a doença recidivou (retornou).

### **\* Primeiro passo – Avaliação dos Comportamentos**

**Saudade**, foi internada no mês de junho no Centro Integrado de Oncohematologia. O retorno da doença abalou profundamente a estrutura familiar. Durante a internação, a menina era acompanhada pelos pais. A mãe ansiosa, na tentativa de animá-la e/ou acalmá-la fazia todas as suas vontades, nascendo daí uma pequena tirana. O seu comportamento rebelde atingia todos, até alguns membros da equipe que a assistiam.

Nos primeiros contatos **Saudade** encontrava-se abatida, ansiosa e agressiva com todos e principalmente com seus pais. Referia dor muscular generalizada. Apresentava-se arredia aos contatos.

Recusava-se a comer, mesmo diante dos apelos da equipe multidisciplinar e dos pais. Não dormia durante a noite e sua agitação atrapalhava o sono dos demais que estavam no quarto.

### **\* Segundo passo – Identificação das Reações:**

Todas as reações inadaptativas identificadas no primeiro passo precisavam do apoio de enfermagem, havia para nós um significado embutido por trás de tanta agressividade. Diferente de alguns membros da equipe procuramos não confrontar o comportamento arredo da paciente e sim a acolhemos, legitimando até certo ponto, os seus sentimentos.

### **\* Terceiro passo – Diagnóstico de Enfermagem:**

Adaptação individual ineficaz – relacionada com a recidiva da doença;

Agressividade – relacionada com o enfrentamento ineficaz e com a situação de crise;

Medo relacionado à morte – é o estado em que o indivíduo experimenta um sentimento de apreensão, preocupação ou medo do processo de morrer (este medo foi evidenciado na fala de **Saudade** durante uma conversa, como consta no sexto passo a seguir);

Interação familiar prejudicada – relacionada com o comportamento disfuncional da criança,



Risco para solidão – É o estado subjetivo em que o indivíduo está em risco para experimentá-la provocada por ansiedade;

Alteração na nutrição: Risco para menos que o corpo precisa;

Distúrbio no padrão do sono – Estado em que a pessoa experimenta descontinuidade no período de sono noturno, interferindo no estilo de vida;

Dor e desconforto - relacionados com a doença, efeitos do tratamento e estressores físicos e psicológicos;

**\* Quarto passo – Metas de Enfermagem:**

- Atingir um ótimo nível de adaptação;
- Minimizar o estresse da paciente gerado pelo impacto da recidiva;
- Obter adaptação e harmonia na família;
- Aumento da socialização;
- Reduzir ansiedade;
- Melhorar a condição nutricional;
- Manutenção de um equilíbrio no sono noturno.
- Alívio da dor e desconforto;

**\* Quinto Passo – Intervenção de Enfermagem:**

- Abordamos a paciente de forma amorosa, permitindo que ela expressasse seus medos, angústias e revoltas, na tentativa de conquistá-la;
- Conversamos amigavelmente e ouvimos as suas queixas;
- Reprendemos suas agressões, sem agredi-la, algumas vezes conversando de forma franca e outras vezes, utilizando terapeuticamente o silêncio;
- Procuramos ajudá-la a exteriorizar preocupações e temores;
- Trabalhamos com a musicoterapia e massagem na tentativa de relaxá-la;
- Orientamos os pais quanto ao comportamento da filha, enfatizando a importância de se trabalhar o limite com amor, e o respeito mútuo como base num bom relacionamento;

Apoiadas em Soifer (1983), apud Valle (1997, p.24), acreditamos na “importância da função parental de” pôr limites” no processo de desenvolvimento de uma criança, dentro da perspectiva de que os limites constituem noção de realidade”.

- Estimulamos a ingestão de alimentos, nos atentando para os desejos da criança e orientamos a mãe quanto à importância desse estímulo;

- Observamos e intervimos nas queixas de dor, administrando medicações conforme prescrição médica.

### \* Sexto passo – Evolução de Enfermagem

**Saudade** era uma criança extremamente inteligente e ativa, não se deixou conquistar facilmente. Os primeiros dias de convivência foram difíceis, **Saudade** foi agressiva, autoritária, mas não desistimos de ajudá-la. No dia 19 de junho ocorreu a inauguração da Unidade reformada, nesta data, tentamos convencê-la de que a sua participação no número ensaiado seria importante e ela resolveu participar. **Saudade** fez um trabalho manual com massa de modelar, que ficou exposto junto com os demais “trabalhinhos” na entrada da Unidade durante o evento, para a nossa surpresa, o seu trabalho resultou num lindo coração vermelho, com olhos e sorrisos acolhedores. No dia seguinte, **Saudade** ficou muito orgulhosa com a sua aparição na TV (a inauguração desta Unidade foi um evento social, sendo veiculado nas principais emissoras da cidade).

Observamos que nossas intervenções amenizaram o comportamento negativo da paciente no transcorrer dos dias. Conversar e ouvir foram muito importantes nesse processo.

Segue relato da acadêmica Lysiane: certo dia, quando **Saudade** chorava de dor, eu iniciei uma sessão de massagem com musicoterapia, ela adormeceu, depois acordou, chorou, olhou para mim e falou:

*-“Eu tô com medo, com muito medo de morrer”...*

E continuou a chorar, dei-lhe um abraço longo e silencioso, depois olhei fundo nos olhos dela e falei:

*-“Eu também tenho medo de morrer... deve ser estranho... mas não se preocupe com isso agora... todo mundo vai morrer um dia... mas ninguém pode*

*saber quando isso vai acontecer... Quando você sentir esse medo novamente, chame alguém, fale sobre isso... Não esqueça, na vida a gente tem duas escolhas ou a gente luta ou a gente desiste, e você é uma vencedora!...*

Percebemos que foi importante para **Saudade** compartilhar o seu medo.

No início **Saudade** que era uma criança agressiva e manipuladora, passou a se comportar com mais tranquilidade, melhorou sua relação com as outras pessoas, sem perder a sua personalidade forte.

O seu apetite voltou e dormia melhor. Todos perceberam a melhora no comportamento da paciente.

No dia 15 de julho recebemos a notícia de que **Saudade** não se encontrava mais entre nós e como, o ocorrido se deu na cidade de Criciúma, decidimos mandar uma carta para a família, afinal tínhamos estabelecido um bom vínculo com a mesma e assim fizemos, como segue:

*Florianópolis, 17 de julho de 2002.*

*Queridos*

*Foi com muita tristeza que recebemos a notícia daquilo que aconteceu com a nossa Saudade.*

*Dizemos nossa, porque por alguns breves momentos ela se fez presente em nossas vidas.*

*Presenciamos suas “brigas”, suas “revoltas”,*

*Suas lutas. Mas também vimos seu jeito*

*doce de oferecer balinhas e chocolates para*

*nós levarmos para nossos filhos, a maneira como*

*adormeceu após uma massagem relaxante e a fome*

*que tinha por melancias. Temos a consciência da*

*dor e do sofrimento que vocês devem estar vivenciando,*

*mas gostaríamos que soubessem que também*

*lamentamos. Estamos à disposição, caso queiram*

*compartilhar, mas compreenderemos o silêncio de vocês!*

*Com amor*

*Estagiárias de enfermagem*

*Rosana e Lysiane*

*P.S. Saudade era uma menina de personalidade forte e vocês fizeram o melhor – tenham certeza disso!!!*

## **7. CAMINHOS QUE SE INTERPENETRAM: Um Contraponto entre o Vivido e a Literatura**

### **7.1 Revisitando os Conteúdos Sobre o Câncer**

Câncer é uma doença que tem início quando uma célula se torna anormal devido a uma transformação por mutação genética do DNA celular. Esta célula anormal forma um clone e começa a se proliferar ignorando os sinais reguladores do crescimento. Muitas vezes, atinge um estágio em que as células adquirem características invasivas determinando alterações nos tecidos circunvizinhos. É o que chamamos de *Metástase* – invasão das células cancerosas através dos vasos sanguíneos e/ou linfáticos para outros tecidos.

“A célula cancerosa não é como, por exemplo, as bactérias, os vírus ou as toxinas algo que vem de fora, pondo em risco o organismo; ela é uma célula que até então estava a serviço do órgão atendendo o organismo como um todo, proporcionando-lhe a melhor chance de sobrevivência possível. Mas subitamente sua orientação se modifica e ela abandona a identificação comum. Começa a desenvolver e concretizar objetivos próprios sem a menor consideração pelas demais células”. (DETHLEFSEN, 1983, p.234).

"Atualmente no Brasil o câncer é a terceira causa de morte na infância, por doença, entre a faixa etária que compreende entre 1 e 14 anos. Segundo o INCA (Instituto Nacional do Câncer), o câncer infantil pode atingir índices de cura de 60% a 70%, mas para isso é imprescindível o diagnóstico precoce, o que exige da comunidade

pediátrica mais atenção para os sinais e sintomas do câncer infantil, já que não se dispõe de métodos tão úteis e eficazes como àqueles para o controle do câncer adulto" (Site do INCA)

Quase a metade de todos os cânceres da infância envolve o sangue ou os órgãos hematopoéticos. Os tipos mais comuns de câncer em crianças são:

Leucemia: São doenças neoplásicas dos tecidos formadores do sangue. É a forma de câncer mais comum na infância. Ocorre mais frequentemente em meninos que em meninas, a incidência máxima se dá entre 2 a 5 anos.

Leucemia é um termo aplicado a um grupo complexo e heterogêneo de doenças malignas da medula óssea e do sistema linfático. Nas crianças geralmente se encontram 2 formas LLA (leucemia linfóide aguda) e LMA (leucemia mielocítica aguda).

A leucemia é uma proliferação irrestrita de glóbulos brancos (leucócitos) imaturos nos tecidos hematopoéticos. Embora não configurem "um tumor" propriamente dito, as células leucêmicas demonstram propriedades neoplásicas semelhantes as dos cânceres sólidos. Ocorre infiltração e substituição de qualquer tecido do organismo pelas células leucêmicas não funcionantes. Estas células imaturas não destroem as células sanguíneas.

Os órgãos altamente vascularizados do sistema retículo endotelial como o fígado, baço e linfonodos são mais acometidos.

Em todos os tipos de leucemia ocorre disfunção da medula óssea, ou seja, as células leucêmicas em proliferação deprimem a produção de elementos figurados do sangue, ao competir e privar as células normais dos nutrientes essenciais ao metabolismo. As três consequências principais são: anemia (pela diminuição das hemácias), infecção (pela diminuição dos leucócitos) e hemorragia (pela diminuição das plaquetas). A causa mais freqüente de morte por leucemia é uma infecção maciça.

Linfoma de Hodgkin: É uma doença neoplásica que se origina no sistema linfóide e envolve principalmente os linfonodos (gânglios linfáticos). Embora seja raríssima antes dos 5 anos de idade, sua incidência aumenta de forma acentuada durante a adolescência e até 30 anos. A doença de Hodgkin costuma-se metastatizar (espalhar)

para locais extra linfáticos, especialmente baço, fígado, medula óssea e pulmões, embora nenhum tecido esteja livre de comprometimento.

Tumor de Wilms: Também chamado de Nefroblastoma, é o tumor maligno mais comum no rim durante a infância. Sua incidência é um pouco maior em meninos do que em meninas e o diagnóstico ocorre mais na faixa dos três anos. Este é um tipo de tumor que pode ser geneticamente herdado.

Sarcoma Osteogênico é o câncer ósseo maligno mais frequentemente encontrado em crianças, com um pico de incidência entre os 10 e os 25 anos de idade. Muitos tumores primários se localizam na metáfise ( parte mais larga dos ossos longos), especialmente nas extremidades inferiores. Mais da metade deles ocorre no fêmur, sobretudo a parte distal.

Sarcoma de Ewing: este tipo de câncer origina-se dos espaços medulares do osso, e não do tecido ósseo. Os principais locais de origem são os corpos dos ossos longos, os ossos do tronco e o crânio. A doença ocorre quase que exclusivamente em indivíduos com menos de 30 anos, com maior parte dos casos em indivíduos entre 4 e 25 anos de idade (WHALEY & WONG, 1997, p.1026).

Neuroblastoma: É o tumor sólido maligno mais comum da lactância (crianças menores de 11 meses). Cerca de metade dos casos ocorre em crianças com menos de 2 anos de idade, e outra quarta parte ocorre em crianças com menos de 4 anos . O neuroblastoma é um tumor “silencioso”. Em mais de 70% dos casos o diagnóstico é feito após a ocorrência de metástase (disseminação).

Rabdomiossarcoma: É o câncer dos tecidos moles que se originam de células mesenquimais indiferenciadas em músculos, tendões ou em células de tecidos fibroso, conjuntivo, linfático ou vascular. É o quarto tipo mais comum de tumor sólido em crianças. Essas condições derivam seu nome do tecido específico de origem, como mio-sarcoma (mio-músculo) e (rabdo-estriado). Como o músculo estriado (esquelético) é encontrado em quase todos os pontos do corpo, esses tumores ocorrem em muitos locais. A doença ocorre mais comumente em crianças com menos de 5 anos de idade.

*\* Entre os dias 12 de junho e 9 de agosto de 2002, passaram pelo Centro Integrado de Oncohematologia aproximadamente 25 crianças com diagnóstico de câncer, sendo 12 casos de Leucemia Linfóide Aguda (LLA), 3 casos de Leucemia Mielóide Aguda (LMA), 3 casos de Linfoma Não Hodgkin (LNH), 2 casos de neuroblastomas, 2 casos de Tumor Cerebral, 2 casos de Tumor de Ewing e 1 caso de Rabdmiossarcoma. Constituindo então: 48% de LLA, 12% de LMA, 8% de LNH, 8% de Neuroblastoma, 8% de Tumor Cerebral, 8% de Tumor de Ewing, 4% de Rabdmiossarcoma.*

*Os dados acima relacionados não constituem um estudo estatístico propriamente dito, porém, nos mostram que as Leucemias são os tipos de câncer mais comum na infância, como refere à literatura.*

#### Tratamento

A conduta terapêutica varia de acordo com o tipo de câncer. Dentre os tratamentos usualmente empregados encontra-se a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia (caso o tumor seja sólido). Embora existam outras modalidades, estas ainda são as principais e mais utilizadas.

O tratamento quimioterápico envolve o uso de agentes quimioterápicos em três fases: Tratamento de Indução, de Isolamento e de Manutenção.

A assistência de Enfermagem está diretamente relacionada ao esquema de tratamento. Dentre as complicações secundárias que necessitam de cuidados físicos de apoio, destacam-se: a mielossupressão, toxicidade à droga e infiltração leucêmica.

## **7.2. A Criança e o Câncer**

“A criança doente e a criança portadora de uma condição letal mobilizam nossos sentimentos, fazem-nos pensar sobre a precária condição humana” (CECCIM & CARVALHO, 1997, p.13).

Quando uma criança adoece sua vida se vê transformada, independente da faixa etária e capacidade de compreensão; mudanças de ambiente, de rotinas e procedimentos

---

\* Relato de vivências a partir do diário de campo.

são visivelmente acompanhadas neste novo período. Aliados a isto, a tensão, o estresse, o medo e a sensação de perigo são atributos que também se fazem presentes.

“A criança com câncer, mesmo a de tenra idade, sente necessidade de saber o que está acontecendo consigo. Ela percebe que seus pais estão angustiados e que algo grave ocorre em seu corpo. Passa então a defender-se por meio de vigilância, escutando os médicos e enfermeiros, apreendendo tudo o que se passa a sua volta”. VALLE (1997). Justamente por isto, Alby (1979) apud Valle (1997) acredita ser esta questão – contar ou não contar o que ela tem – uma falsa questão: a criança sempre acaba sabendo o que tem, mesmo quando a família se esforça no sentido de protegê-la para esconder-lhe o diagnóstico.

“É verdade que quanto mais jovem for a criança, mais percebe as coisas por inteiro, como um bloco, não conseguindo mesmo distinguir-se do mundo que a envolve quando está doente. A criança maior aprende progressivamente a reconhecer as ameaças que a cercam e as diferenças de que seu corpo sofre” ( VALLE,1997, p. 69).

“E o que dizer à criança? Para as crianças pequenas, não interessa o nome científico da enfermidade, mas explicações práticas sobre a sua permanência no hospital, eventual cirurgia e procedimentos terapêuticos que vão sofrer, numa linguagem simples, acessível para elas. Já as crianças maiores, além dessas informações, necessitam, geralmente, de mais detalhes sobre o seu estado físico, sobre o tratamento e suas conseqüências, sobre a sua doença, inclusive o seu nome. Para Alby (1991), apud Valle (1997) saber o próprio nome da doença reassegura à criança a consciência do que ela tem, pois uma doença sem nome é como um inimigo sem rosto, mais difícil de vencer (VALLE, 1997, p.75).

Mas nem sempre a criança consegue pôr em palavras suas necessidades de compreender a gravidade do que vai progressivamente captando por meio de olhares, silêncios, fugas. Ela percebe sua família fechada, ambígua, temerosa e passa a ser a depositária de todos esses sentimentos dando-se conta de ameaças indefiníveis que vão ganhando proporção à medida que se percebe à margem, isolada. Essa sensação de abandono pode ser mais temível do que o conhecimento da doença. E por persistir por longo período, favorece relações familiares inconsistentes (VALLE, 1997, p.71).



Se a criança sempre vem a saber, então por que não deixá-la participar abertamente de uma situação que é genuinamente sua desde o início?

Inúmeros estudos apontam as vantagens dessa participação o mais precocemente possível, ocorre melhor adaptação à doença e ao tratamento, melhor ajustamento psicossocial e familiar (VALLE, 1997, p.72).

*\* Vale lembrar o episódio ocorrido com **Vida** (citado neste trabalho no capítulo 6, p. 36, deste trabalho) na qual a mãe querendo poupar a filha de sofrimento, preferia que a menina não tivesse o conhecimento da doença. Após a intervenção de um trabalho de equipe, **Vida** ficou a par de sua realidade e os resultados positivos desta intervenção vieram a seguir.*

*Ficou claro na fala de **Vida**, que ela já tinha idéia do seu diagnóstico antes de ser conformado e, isso lhe angustiava. Apesar do impacto do primeiro momento, **Vida** se adaptou bem.*

Contar o mais cedo possível, de acordo com a idade, o nível de compreensão e de conhecimento da criança, assegura-lhe condições de fazer seus questionamentos, de chorar, de se deixar consolar e de ter confiança. Dessa forma, é possível facilitar-lhe o conhecimento do que se passa em seu corpo, justificar-lhe os tratamentos e exames repetidos. E, além de tudo, é considerar seu direito de ser respeitada como ser humano. Se a criança é informada, ela pode responder, falar abertamente com seus pais, com a equipe, sentir-se menos isolada, compartilhando suas dúvidas e questionamentos.

Uma pesquisa realizada por Spinetta e Maloney (1978) apud Valle (1997, p.72), afirma que da forma de comunicação e das mensagens familiares sobre a doença dependia o nível de ansiedade de crianças em tratamento de câncer. As mães que mantinham um relacionamento aberto e honesto com seus filhos sobre a doença e tratamento favoreciam a criança uma posição menos defensiva, um conceito melhor de si.

Vivenciar o processo do adoecer e se tratar possibilita à criança a oportunidade de amadurecimento. Concordamos com Valle (1997) quando afirma que as crianças, muitas vezes, adquirem maturidade e um senso de valor aos olhos de seus pais e mesmo

da equipe, pelas experiências de sofrimento e dor que são suportadas e enfrentadas por elas na doença grave.

*\* Apesar de ter apenas 11 anos, Saudade, demonstrava ter maturidade ao lidar com os aspectos clínicos de sua doença. Era decidida, tomava conhecimento dos resultados de exames como hemograma, mielograma, discutia a melhor forma de realizar procedimentos com a equipe, entre outros.*

*A mesma criança foi citada durante a reunião da equipe multidisciplinar por um dos médicos como interessada e inteligente.*

Pensando nisso, é importante transmitir o diagnóstico sem enganar ou subestimar o poder de compreensão da criança. A informação deve ser realizada sem distorções, cautelosa e progressivamente, de acordo com cada situação. E, ainda deve ser considerado não só o que dizer, mas como dizer, num clima de acolhimento e segurança. Afinal, o que a criança espera, antes de tudo, é um vínculo de confiança, não de cura, um “contrato” de não-abandono por parte dos adultos que a cercam. (VALLE, 1997, p.77).

“O cuidado pediátrico à criança hospitalizada não deveria envolver apenas os aspectos biológicos de sua enfermidade, pois a pediatria, ao contrário de outras especialidades médicas, não se dirige a um sistema de órgão, a uma categoria de doenças, a um processo biológico ou a um método ou sistema de cuidado, mas uma assistência compreensiva e contínua à criança e à família”, como afirma Nelson apud Ceccim & Carvalho (1997, p. 42,43).

Desde o diagnóstico, a criança e sua família estão sempre tentando se *adaptar*, seja com as rotinas impostas durante a hospitalização, como as mudanças do ciclo de vida familiar.

Sendo a doença algo novo, que traz mudanças, ela exige uma *adaptação* da pessoa que adoece. Essas mudanças são objetivas e concretas e são também subjetivas, pois o doente se depara com seus limites pessoais (VALLE, 1997, p.65).

Nesse contexto, a criança hospitalizada é o sujeito do nosso estudo e não um simples objeto de assistência, pois em todos os momentos procuramos levar em conta as suas ansiedades, seus medos e suas fantasias.

De acordo com Ceccim & Carvalho (1997), nós profissionais, não estamos acostumados a aprender com o paciente, com a criança, com a família. Apenas o que está escrito e documentado é a verdade. Deixamos uma reflexão: *Quantas verdades solidificadas no decorrer dos anos se curvaram a fatos tão singelos?*

*\* Algo que nos trouxe muita satisfação, durante este percurso, foi encontrar Vitória, garotinha de 9 anos, que havíamos conhecido em dezembro de 2001 com diagnóstico de Linfoma Não Hodgkin. Quando a encontramos estava acompanhada da mãe, ambas estavam felizes, pois a doença tinha desaparecido, na ocasião elas estavam fazendo uma avaliação de rotina. A menina saiu correndo para nos abraçar e a mãe olhou para nós duas com profunda gratidão e falou:*

*“ ... Vocês não imaginam como foi importante a força que vocês deram para nós, naquela época.. ”*

*“... Muito obrigada por tudo, que Deus abençoe vocês e dê em dobro tudo o que fizeram por nós...”*

*\* Isso sem dúvida nos recompensou e nos estimulou a continuar, não fazíamos idéia do carinho que elas sentiam por nós. Esse dia foi muito especial, pois além de reencontrar Vitória e ver a aquela menina tão bem, correndo feliz depois de tudo que enfrentou, foi o dia que começaríamos a realizar um dos sonhos de Esperança. Esta menina de 14 anos, teve o diagnóstico de tumor de Ewing na perna direita aos 10 anos, passou por 3 cirurgias. Durante estes anos a doença recidivou 4 vezes, a primeira metástase apareceu no pulmão direito, a segunda na supra renal, a terceira no pulmão novamente e por último no fígado. Esperança é para os médicos, uma paciente fora de possibilidades terapêuticas. Ela é uma daquelas pessoas que passam por nossas vidas deixando sua marca, é uma lutadora, uma fortaleza. Mesmo conhecendo o seu prognóstico ruim e tomando morfina para aliviar sua dor, Esperança, mantinha-se firme e tranqüila.*

*Certa vez, perguntamos ao seu pai se tinha algo que a filha gostaria muito de fazer, o pai então, nos confidenciou que **Esperança** tinha o desejo de participar de um programa veiculado na Rede Record nacional, que possui um quadro intitulado “Dia de Princesa”.*

*Realizar este desejo tornou-se uma meta para nós. Para viabilizá-lo procuramos a equipe de um programa local que imediatamente se prontificou a nos ajudar a realizar o sonho de **Esperança**. Foi com muita alegria que ela recebeu a notícia que participaria do Record em Alerta, apresentado por Roberto Salum. A equipe de jornalismo deste programa fez uma matéria no Hospital Infantil, onde entrevistou alguns profissionais, incluindo nós e a própria **Esperança** e sua família, aproveitando o momento, por nossa sugestão, discutiu-se o câncer e a importância do diagnóstico precoce. Fomos com a mesma equipe de reportagem acompanhar um dia na vida de **Esperança** na cidade de Tubarão-SC.*

*O material para o programa está sendo editado e será veiculado no final do mês de agosto com o título: “**Esperança, uma lição de vida**”.*

### **7.3. A Família e o Câncer Infantil**

O diagnóstico de câncer infantil causa um profundo impacto psicossocial na família, que de repente se vê convivendo com uma doença que ameaça a vida e/ou possibilidade de encurtar essa vida, que é de uma criança.

Não é por acaso, que filósofos, poetas e religiosos freqüentemente são requisitados numa tentativa de explicar e expressar nossa angústia, quando a ciência mostra-se limitada.

Diante do diagnóstico do filho, os pais se vêem transtornados e o tumulto das emoções pode comprometer a razão, o impacto bloqueia os pensamentos. Somado a isto, muitas vezes, a linguagem médica, rebuscada e científica dificultam a compreensão.

*“... depois que eu soube... eu não ouvi mais nada, não compreendi mais nada...”. (mãe da criança Força de 2 anos, ao saber do diagnóstico).*

Segundo Bozeman; Orlach & Sutherland (1955) apud Valle (1997, p.124), “Essa aceitação da doença geralmente ocorre no nível intelectual, mas não no nível dos sentimentos dos pais”.

A experiência de uma doença progressiva como o câncer, produz na família inquietude e perplexidade, onde muitas vezes, administrar esta crise é um desafio de grandes proporções.

Neste processo estão implícitas trocas de papéis (pai assumindo os afazeres domésticos e criação de outros filhos; irmão(a) mais velho assumindo responsabilidades, muitas vezes, incompatíveis com a idade; mãe reforçando o orçamento familiar). Tudo, numa tentativa de reorganização familiar. Para tanto, são necessárias uma flexibilidade e *adaptabilidade* familiar que às vezes, não encontramos em algumas famílias.

Segundo Valle (1997, p.123):

“Ao lado do desgaste emocional, da incompreensão de ser atingida por tal golpe, da ameaça de morte que paira sobre seu filho, a família precisa resolver, problemas de ordem prática, tais como de ordem doméstica (manter a casa funcionando, com quem deixar os filhos), os de ordem financeira (como conseguir transporte, comprar medicamentos) e os de ordem profissional (ausência freqüentes no emprego, (não ter cabeça para trabalhar)”.

*“... meu patrão está me pressionando... tenho faltado demais o serviço...” (pai de Fé, 4 anos).*

*“... O meu chefe não está querendo aceitar o meu atestado, diz que eu não posso mais faltar o serviço... Não sei o que vou fazer, minha mulher não pode ficar no hospital porque é muito nova no trabalho e a gente precisa do dinheiro...” (pai de Tranqüilidade, 10 anos)*

Quando uma criança adoece de câncer, ocorre uma transformação na família, devido às inúmeras internações que esta criança é submetida durante o tratamento prolongado. A cada nova internação, surgem os sentimentos de angústia, medo da perda e de impotência diante do filho hospitalizado. A família geralmente fica fragilizada durante a hospitalização com tantos procedimentos invasivos e dolorosos realizados na criança, sem contar, nas mudanças que ocorrem na vida de cada membro desta família.

Cada família tem o seu modo peculiar de responder ao estresse dessa hospitalização, tudo depende da percepção que essa tem da doença e do hospital.

O câncer é uma doença que traz consigo algumas características como períodos de remissões que trazem esperanças de vida e cura, e recidivas que exacerbam o medo da morte. Esta incerteza em relação ao curso da doença deixa a família emocionalmente esgotada.

Pensar em morte quando o indivíduo está começando a viver provoca uma ruptura familiar – “Uma vez que a maioria dos pais vê os filhos como extensões de suas esperanças e sonhos de vida, a perda de um filho é um golpe existencial do pior tipo” (CARTER & McGOLDRICK, 1995, p.401). Concordamos com Carter & McGoldrick (1995, p.401), quando diz que “A morte de um filho certamente é considerada pela maioria das pessoas como a maior tragédia da vida. Essa visão origina-se do fato de que a morte de uma criança parece completamente fora de lugar no ciclo de vida familiar”.

*“... Se minha filha morrer eu me mato..” “... Eu não me conformo com uma doença dessa, o que uma criança que é pura fez, que pecado cometeu para merecer isso?...” (mãe de Beleza se referindo à filha caçula de 9 anos, com diagnóstico de LMA).*

*“... É difícil aceitar... ...Ele é o meu menino... Eu tenho muito medo que ele morra, as pessoas na minha cidade dizem que ele vai morrer porque tem leucemia...” (pai de Amor, 8 anos)*

Os efeitos da morte de uma criança sobre o relacionamento dos pais geralmente é profundo, com separações e divórcios resultando em 70% a 90% dos casos com hospitalização (CARTER & McGOLDRICK, 1995, p.401).

Há uma alteração na estrutura familiar, geralmente porque é a mãe que permanece durante a internação, deixando os outros filhos aos cuidados dos pais, tios, avós ou vizinhos. Nessas condições, as mães expressam profunda preocupação com os outros membros da família.

*“... eu estou aqui, mas minha cabeça está lá...” (mãe da criança Justiça, 9 anos, se referindo aos outros filhos que estão em casa).*

*“... eu me preocupo com outro meu filho que ainda mama...”. (palavras da mãe de Fé, acompanhando o filho de 4 anos).*

Nesse sentido, nosso cuidado se ampliou para toda a família, permitindo que esta expressasse e compartilhasse os seus anseios e as suas preocupações. E é por este motivo, além do sofrimento do filho internado com tantos procedimentos invasivos e dolorosos que muitos pais optam por levar seus filhos para casa justificando sua atitude, ao afirmar que em casa o filho se anima, se alimenta melhor, fica mais feliz na presença dos irmãos.

Concluimos então, que a hospitalização prolongada é um gerador de emoções fortes que muitas vezes ofuscam a razão.

Os irmãos também sofrem os transtornos causados pelo câncer infantil, muitos deles ficam ressentidos com a atenção dedicado ao filho(a) doente, e sentem culpa por tal sentimento, quando não ficam doentes também para receber a mesma atenção.

“Nesse sentido, é válido que os pais busquem compartilhar com outros filhos a situação pela qual a família está passando, para que estes possam participar deste processo que também lhes diz respeito, de uma forma realista e ao máximo desprovida de todas as fantasias que esta situação pode gerar” (VALLE, 1997, p.25).

Um outro aspecto que merece atenção é o fato da família ao se confrontar com o diagnóstico de câncer, ela se vê lançada no mundo da doença e percebe que perdeu o seu mundo anterior à mesma. Nesse processo sua liberdade e capacidade de escolha podem ficar comprometidas conforme enfrenta tal realidade. Concordamos com Valle (1997, p.61), quando afirma que:

“A família transfere o controle de si para a equipe de saúde, que passa a decidir pela sua vida, assumindo responsabilidades, escolhendo o que julga melhor para eles. Passam a acreditar, a se comportar em conformidade com a equipe. Perde o seu querer. Entregam-se ao médico, à enfermeira, acreditando, dessa maneira, vencer a luta contra a doença e voltar ao ser que eram anteriormente”.

*“... eu sou burra... deixo tudo na mão do médico, ele sabe o que é melhor...” (mãe da Vida, 13 anos, diante do impacto do diagnóstico).*

*\*Conversamos com mãe de Vida com objetivo de reforçar a importância do seu papel no processo de tratamento da filha e, o fato de não ter conhecimento sobre o câncer não quer dizer que era burra. Ressaltamos ainda a importância dela não ficar com dúvidas sobre o estado da menina e ela, enquanto mãe, tinha todo o direito de questionar a equipe que assistia sua filha. Terminamos esta conversa dizendo-lhe:*

*“... Aqui neste hospital, ninguém conhece Vida como você e esta equipe valoriza muito isto, portanto não tenha vergonha de falar ou perguntar...”*

Nos apropriamos das palavras de Valle (1997, p.61), “Quem se deixa dominar pelo impessoal, deixa de ser autêntico: pensa, faz e diz o que os outros pensam, fazem e dizem. Adota passivamente o sentido dos outros que contam sua história. O afastamento de si, da existência autêntica, leva gradativamente o ser ao aniquilamento de suas possibilidades e à desintegração na banalidade da vida cotidiana”.

Diante de uma doença grave, muitas vezes, as famílias buscam respostas para seu infortúnio, transferem a culpa para algo ou alguém na tentativa de responder suas próprias indagações. Achar um significado para a doença possibilita dar um sentido para as circunstâncias que está vivendo.

*“... Eu acho que ele ficou doente depois da minha separação ... ele tinha uma boa relação com o pai...”(mãe de Justiça, 9 anos buscando justificar a doença do filho...).*

*“... ela sempre teve boa saúde, nunca precisou ser internada ... depois do grande susto que levou, passou uma semana apareceu a doença...” ( mãe da criança Força, 2 anos tentando explicar a etiologia da doença).*

Não só a família como a criança tenta buscar explicações para seu estado. “A criança, atribui, freqüentemente o estar doente a alguns conflitos banais da evolução afetiva, a experiências familiares: não ter comido uma refeição, ter agredido o irmão, ter levado uma pancada” (VALLE, 1997, p. 63).



Assim cada um escolhe em seu passado aquilo que lhe permite explicar o presente. “Essa elaboração nada mais é, que uma tentativa para preencher um vazio explicativo. É uma reconstrução do vivido para compreender essa traição do corpo e o aparecimento desse “monstro” no interior de si mesmo”( VALLE 1997, p.63).

Dessa forma a doença passa a ter uma dimensão, que nem sempre deveria ter, os pais começam a hipervalorizar algumas situações em detrimento de outras, mais importantes.

Para Valle (1997, p.64), “A doença é mais que um corpo que veicula os sintomas, mais que um papel a assumir temporariamente, mais que um comportamento: ela é um modo de vida, um ato de comunicação, uma ocasião de dizer e fazer o sentido de sua vida e de sua morte”.

Assim, os pais interpretam a doença de diferentes formas. Concordamos com Valle (1997, p.65) quando afirma: “É possível também viver a doença com revolta ou resignação, recusa ou aceitação. Qualquer que seja o modo vivido, com atitudes irracionais e absurdas ou conscientes e amadurecidas, autêntica ou inautenticamente, não existe um sujeito e uma doença separados, mas sim um ser que adoecer”.

*\*A mãe de **Bondade**, 11 anos, sempre demonstrou resignação ao se referir à situação do filho, aceitando passivamente a possibilidade de perdê-lo. Comprovamos isto, quando declarou:*

*“... meu marido e eu já sabemos que não adianta mais...”*

*Em contra ponto, a mãe de **Luz**, 9 anos, na tentativa de negar a gravidade do estado da filha, achava graça quando a menina falava coisas desconexas, como se isso não tivesse relação com o comprometimento neurológico, resultante do aumento do tumor cerebral. Sua obstinação pela cura ou melhora da filha, revelava sua inquietação, frente à possibilidade de perder a luta que travava há 4 anos.*

“Assim, tais elementos de fragilidade familiar podem ser revelados pelo câncer ou por ele exacerbados”(OPPENHEIM, 1989, apud VALLE,1997, p.122).

“Nas famílias que estão lidando com a morte ou com a doença terminal, a autora descobriu haver maior probabilidade de desenvolvimento de sintomas emocionais e/ou físicos quando seus membros são incapazes de se relacionarem francamente uns com os outros em relação à morte” (CARTER & McGOLDRICK, 1995, p.406).

Principalmente porque “A doença crônica num membro da família pode afetar profundamente os objetivos desenvolvimentais de um outro membro” (CARTER & McGOLDRICK, 1995, p.389).

#### **7.4. O Cuidador Profissional e a Criança com Diagnóstico de Câncer**

Trabalhar com a criança experienciando o câncer faz com que profissionais das diversas áreas se mobilizem no sentido de ampliar e qualificar o cuidado. Para tanto é necessária uma equipe interdisciplinar comprometida, não meramente multidisciplinar, porque acreditamos que ao comungarmos o mesmo objetivo e trocarmos experiências, seguramente o resultado será mais favorável.

“Aprender a escutar as informações de vida que a criança traz, aprender com as habilidades de escuta das diferentes profissões, aprender com o próprio exercício de atender e ensinar constituem-se numa postura de pesquisa permanentemente em ação” (CECCIM & CARVALHO, 1997, p.21).

Dessa forma, o cuidado pediátrico, mediante a escuta, faz-nos valorizar e apreciar aquilo que tem significado para a criança. Um exemplo disto é a forma como muitos profissionais retiram a criança de uma atividade recreativa (brincadeira), sem pedir licença como se ela nada de valor estivesse fazendo.

“Ouvir a criança falar da sua dor, na proximidade afetiva, exige uma identificação, não apenas com a dor em si, mas com a própria criança. Não podemos nos esquecer de que a doença, para ela, não tem significado propriamente médico. É difícil nos relacionarmos com a criança a partir da doença. Talvez devêssemos nos relacionar com ela enquanto criança”. Neste sentido, “O cuidado, por ser um encontro, produz afeto e a cada encontro afetamos ou somos afetados pelo outro” (CECCIM & CARVALHO, 1997, p.42).

Para as crianças a internação hospitalar, constitui muitas vezes uma experiência desagradável, e neste tempo elas podem apresentar reações diversas, tais como: choro excessivo, negativismo, mau humor, agressividade ou passividade.

Concordamos com Biermann (1980) apud Ceccim & Carvalho (1997, p.42) quando afirma que:

“A hospitalização em determinadas situações, constitui um risco igual ou maior que aquele da própria doença que a originou”. Para tentar minimizar o estresse na criança, gerado pela internação é importante considerar que o ato de brincar constitui uma necessidade da criança. Quando a equipe de saúde cria um ambiente salutar num hospital, a mesma propicia para as crianças ali internadas, oportunidades para estabelecer capacidades e funções que não foram prejudicadas pela doença.”

A hospitalização é uma situação que precisa ser encarada com muita seriedade. Se vemos o hospital como um local de solidão, lágrimas, sofrimento e saudade, talvez não seja um lugar para o qual as crianças deveriam ir para curar-se” (CECCIM & CARVALHO, 1997 p.64).

Nós, enquanto seres humanos, culturalmente não estamos preparados para trabalhar com a morte e o adoecer de uma criança com uma doença letal, como o câncer.

O profissional que atua numa Unidade Oncohematológica se confronta com o processo de morrer e se sente, muitas vezes despreparado para enfrentar a dor e a morte de uma criança, e são nestes momentos que o cuidador, manifesta sentimentos de perda, de tristeza ou negação.

*“... Tem dias que trabalhar aqui é muito difícil, as vezes eu tenho vontade de sair correndo, a gente sofre junto com a criança....” (Funcionária E. depois de punccionar três vezes sem sucesso a criança **Justiça** que estava com as veias comprometidas pela quimioterapia)*

*“... Eu não me conformo com a morte do **Amor**, ainda bem que não foi no meu plantão, eu sei que isso poderia acontecer um dia, mas não tão cedo...”*

*(Funcionaria A. depois que recebeu a notícia da morte do paciente, que estava no início do tratamento).*

Acreditamos na importância do suporte, não apenas técnico, mas, sobretudo psico-emocional na construção do saber de ser deste ser humano, que está ali para cuidar, porém muitas vezes necessita ser cuidado.

O profissional que atua na área de Oncologia Pediátrica tem que lidar com uma série de acontecimentos difíceis, a relação com a criança e a sua família, a dor e o sofrimento, os procedimentos invasivos, aliados muitas vezes a falta de preparo, pode gerar neste profissional muita angústia, fazendo-o se afastar do paciente e sua família.

“Muitas vezes, para não se envolverem na situação, os profissionais impermeabilizam-se emocionalmente, mostrando uma face insensível e fria a seus pacientes: dão cuidados impessoais a eles e a suas famílias, centram-se em suas tarefas e rotinas mecânicas para conseguirem um afastamento psicológico de algo que pode levá-los a se deparar com sua própria fragilidade.”(VALLE, 1997, p.145).

Radünz (1999, p. 14) traz um conceito como estratégia para cuidar de si que diz: “O senso de humor e a capacidade de rir nos permitem olhar para um problema ou situação sob outro ângulo, dando-nos novas perspectivas de solução, o que pode ser suficiente para sentirmos que temos um certo controle sobre o fato, sentido-nos mais protegidos”.

É por essa razão que o senso de humor é considerado um dos instrumentos mais eficazes para enfrentar o estresse, além de fazer bem à saúde, incrementando o sistema imunológico” (WOOTEN,1996 apud RADÜNZ,1999, p. 14).

*\* Escolhemos o Humor, como uma estratégia para aliviar o estresse das crianças e suas famílias, mas trabalhamos o mesmo com a equipe, onde por vezes conseguimos harmonizar o ambiente, minimizando as tensões. Percebemos que o humor é contagioso, porém, é ainda muito mal explorado nas instituições hospitalares.*

Concordamos com Radünz (1994), quando afirma que o senso de humor pode ser utilizado pela enfermeira em Oncologia como quebra gelo, para se estabelecer uma interação, demonstrando ter um “*feeling*” especial (RADÜNZ, 1994, p. 47).

Outro aspecto que merece ser repensado e reavaliado é a maneira pela qual lidamos com a morte em nosso cotidiano. Não há dúvidas que algumas perdas são iminentes e a lacuna deixada pela criança falecida dá lugar para a sensação de impotência e luto. Não acreditamos na finitude da morte e concordamos com o depoimento do médico Larry Dossey, quando afirma: “Eu acreditava que tínhamos que escolher entre a ciência e a razão de um lado e a espiritualidade que permeia a existência do outro, como fundamentos do enfrentamento de nossas vidas. Agora como opção, considero ambas como falso, pois em minha própria vida decidi que a ciência e a espiritualidade podem coexistir e até mesmo prosperar juntos” (DOSSEY, 1999, p.19).

Pensando assim, resta-nos harmonizar cabeça e coração num processo contínuo.

## **7.5 O Cuidado e a Ética**

As questões éticas sempre foram temas explorados durante a faculdade, e as mesmas sempre nos interessaram. Segue relato de um caso que vivenciamos, no ano de 2001, durante o estágio em pediatria, que nos sensibilizou sobremaneira:

*\* Tratava-se de uma criança com três meses de vida que apresentava hidrocefalia (aumento dos líquidos na cavidade craniana), estava internada, porém sem chance de intervenções terapêuticas. A menina se encontrava sozinha, apenas um ursinho de pelúcia frio e sem vida fazia companhia, pois a mãe foi encorajada pela médica a não permanecer junto à criança para não se apegar. Lembramos com detalhes, a forma como questionamos nossa professora, a respeito da conduta médica e como nos sensibilizamos em ver uma menininha sozinha esperando morrer.*

Hoje, mais amadurecidas fazemos a mesma pergunta: que direito tem um profissional médico ou enfermeiro em interferir e estimular uma mãe a ficar afastada da filha em seus últimos tempos de vida? Como ficará a consciência desta mãe em aceitar tal conselho? Não se sentirá culpada? Quem aliviará sua culpa?

Acreditamos que a morte é um processo que poderá ocorrer em qualquer fase da vida, e que devemos estimular os relacionamentos, os contatos, os afetos, para fechar este momento.

Para cuidar de crianças com diagnóstico de câncer e suas famílias é importante enfocarmos no cuidado ético que este universo envolve.

O comportamento das pessoas é sempre um reflexo de seus valores e princípios, e a cada decisão estão embutidas crenças que determinarão cada ação. “Os aspectos éticos, morais e legais são muitas vezes confundidos e difíceis de serem dissociados. A ética é a busca da justificativa das ações, é o estudo filosófico da moral.” (CECCIM & CARVALHO, 1997, p. 22).

Na Enfermagem, a ética não se centra tão somente nos chamados dilemas bioéticos como eutanásia, aborto – a ética na Enfermagem se baseia no **bom cuidado cotidiano**, no cuidar dos aspectos que ajudam as pessoas a manter e a recuperar sua saúde e a morrer com dignidade.

Quando pensamos em ética temos que resgatar o elemento fundamental desta questão, que é a pessoa humana, que muitas vezes nos parece ter deixado de ser o centro de interesses e preocupações de alguns profissionais de saúde. O cuidado deixa de ser humanizado, portanto, deixa de ser ético, quando passamos a chamar os pacientes apenas pelos números de leitos, de quartos, da patologia apresentada ou como é muito comum na pediatria, com expressões do tipo “Mãezinha” ou “Paizinho” referindo-se aos acompanhantes das crianças que nem sempre são o pai ou a mãe. Este tipo de tratamento despersonaliza as pessoas, tornando-as distantes. Nesse sentido, estamos falando da dignidade humana e do respeito pela pessoa e seus direitos, entre eles o direito à saúde que é básica para a aquisição de outros direitos.

Normalmente o indivíduo que busca o hospital está vivenciando uma crise e é frente a esta realidade existencial que nós, profissionais da saúde trabalhamos. Muitas

vezes, potencializamos esta crise ao invés de minimizá-la. Ninguém vai ao hospital por prazer ou para tirar férias e muito menos para passear. Trata-se de uma necessidade de preservação da própria vida.

Trabalhar no cuidado da criança com diagnóstico de câncer é vivenciar sofrimentos e articular decisões que muitas vezes obriga-nos a desafiar normas e rotinas.

Dessa forma, concordamos com Ceccim & Carvalho (1997, p.50), quando afirmam: “Temos nós o direito de interditar o acesso dos familiares aos corredores hospitalares que os levariam às suas crianças doentes? Haverá mesmo um risco tão significativo de infecções? Será mesmo inviável, uma adequação das rotinas médicas à presença dos familiares daquelas crianças? Serão, mesmo intrusos?”.

Um outro exemplo, extraído da Internet é um artigo intitulado como *“Abraço Salvador”*, onde uma profissional decide pela vida: *“Refere-se a gêmeas prematuras que ao nascerem, ficaram em suas respectivas incubadoras, mas uma delas não tinha esperança de vida. Então, a chefe das enfermeiras do hospital decidiu lutar contra as regras hospitalares para deixar as gêmeas juntas. E o mais incrível foi que ao ficarem juntas o bebê que estava bem abraçou sua irmã, e esta sobreviveu”* (Site da Motivação em Rede).

O caso acima citado nos sensibiliza e ilustra bem o que gostaríamos de fazer, caso tivéssemos poder para isso.

Um outro aspecto que merece ser explorado é sobre a dor de um paciente.

“A dor é uma desagradável experiência sensorial e emocional resultante de um dano real ou em potencial ao tecido. E é a razão mais comum para as pessoas procurarem cuidados de saúde. A definição de dor proposta pela enfermagem é: Qualquer dor no corpo que o paciente diga que tem, existindo quando ele diz que dói” (BRUNNER & SUDDARTH, 1999, p.158).

Lembrando que a ética para nós, diz respeito à qualidade do cuidado, seguimos em compartilhar mais uma questão, que vivenciamos durante o estudo.

*Garra, 4 anos, portador de Rbdomiosarcoma (câncer dos tecidos moles, como os músculos estriados esquelético). Sua mãe referiu que o menino estava com dor, e a equipe de enfermagem comprovou tal estado pelos sinais e sintomas da criança, tais como, semblante fechado e gemência. Nesta ocasião foi chamado o residente (médico em período de estudo), para avaliar a criança, que segundo ele, não passava de manhã. Ora, todos que atuam na área da saúde, sabem que este tipo de câncer causa dores em todo o corpo, porque os músculos estriado esquelético é encontrado em quase todos os pontos do corpo.*

*Minutos mais tarde, no mesmo plantão, a mãe atravessa o corredor gritando:*

*“... o meu filho morreu...o meu filho morreu...”*

Dessa maneira, assustando e abalando pais e crianças da Unidade que sentiram a morte como algo real. Vale lembrar, que após este episódio as crianças e pais ficaram deprimidos e receosos, o que dificultou muito nosso trabalho.

Será que temos condições de subestimar a queixa de dor de uma criança? Por acaso é possível dimensionar ou avaliar a dor? Diante deste acontecimento, preferimos ficar com a definição de dor proposta pela enfermagem, na qual valoriza e legitima toda e qualquer queixa de dor ou desconforto do paciente.

Outro dilema ético vivido durante o estágio foi o caso de **Fé**, 4 anos, portador de Linfoma não Hodgkin, o seu caso era delicado, mas os médicos investiam em sua recuperação. Os pais cansados de ver o filho sofrer no hospital decidiram levá-lo para casa, contra a vontade da equipe médica. **Fé** estava emagrecido, não comia, parecia triste.

*“... meu marido e eu decidimos levar ele para casa, iremos assinar qualquer papel que seja necessário para tirar ele daqui...” ( mãe de Fé).*



“... mãe me tira (tira) daqui..., ... eu quero (quero) i embola (embora)..., ...mãe ora (ora) por mim, mãe...”(Fé)

Essa criança recebeu alta, estava fraco, porém feliz.

Segue relato da acadêmica Rosana:

*\* Passaram-se cinco dias e recebi um telefonema num Sábado às 23:30 h, da mãe dizendo ... Rosana, .... ele foi embora, ele estava tão feliz, estava comigo na cama, pediu água, fui buscar e então tomou, e em seguida suspirou e morreu...*

*Senti que aquele telefonema, além de informar o que havia ocorrido, também buscava aprovação da escolha que fizeram. Sem dúvida, consolei esta mãe dizendo que se a criança estava feliz, era o que importava, que o lugar em que morreu era quentinho e o mais importante estava juntinho dela, do pai e irmãos...*

Pensando nisso, acreditamos que todas as crianças gostam de dormir na cama dos pais, mesmo as dita “normais”, com saúde, apreciam isto. Que dirá as crianças doentes e em estado grave? Qual é o lugar mais seguro, mais gostoso? No hospital, não é permitido a mãe dormir junto ao filho. Temos nós o direito de interferir ou julgar uma atitude de um pai ou mãe que deseja o melhor para seu filho?

Essa morte também mexeu muito conosco, principalmente porque temos a tendência de transferir algumas situações para nós e para nossos filhos. Também nos permitiu refletir sobre a importância de se estabelecer limites e normas institucionais. Onde fica o bem estar de um ser doente e de sua família? Temos que pensar!

Em estudos sobre o impacto da morte de uma criança com cuidados prestados em casa (CARTER & McGOLDRICK, 1995, p.401), os pais relatam uma rápida recuperação do funcionamento social, menos problemas conjugais e pessoais, e culpa, ansiedade ou depressão menos intensas. Mulhern e seus colaboradores (1983) apud Carter & McGoldrick (1993) atribuem os efeitos positivos dos cuidados prestados em casa ao maior senso de poder e controle e menor senso de desamparo sentido pelos pais no estágio terminal da doença dos filhos.

## 7.6. Vida e Morte – Morte e Vida: Polaridades do Existir

*Morte: bonita, cruel, necessária?*

*O mais aparente é que ela é inevitável. É para todos os seres vivos, sem exceção.*

*Não há como nascer e não morrer.*

*Talvez a certeza de que a morte um dia tomará o lugar da vida é o que deixa muitas pessoas com medo, pavores incontroláveis ou apenas perturbadores.*

*A vida aqui na terra é muito especial, e as pessoas não gostariam de deixá-la, porque ainda não conhecem outro tipo de vida. Nunca haviam vivido antes de vir ao mundo, então não sabemos que aconteceu, o que acontecerá.*

*As pessoas têm medo daquilo que desconhecem. Então como não sabem como irão morrer e não conhecem o depois, alimentam um medo dentro delas. As pessoas também têm medo daquilo que já presenciaram e sabem que é ruim.*

*Ao ver parentes, amigos e as outras pessoas morrerem, o quadro reverte para si: o mesmo acontecerá comigo.*

*O que muito contribui para esse medo habitar uma pessoa, é o modo como sociedade encara a morte. Ela trata como uma coisa ruim, quase um castigo; que devemos nos conformar, e os outros sentirão saudades, chorarão, um sentimento de perda.*

*Essa imagem da sociedade se transfere para dentro da pessoa, e ela passa a querer que seja diferente.*

*Muitas vezes há um medo até maior que o da morte, que é o de “como” ela virá. Se haverá sofrimento até chegar nela. Quando? Onde? Morrerei feliz?*

*Podemos dizer, sim, que a morte é bonita. Pois ela é a ponte que leva nossa alma junto de Deus, para um tempo indeterminado, para eternidade.*

*Precisamos deixar nosso corpo, que envelhece, para vivermos uma vida nova, para sentirmos a Ressurreição de Jesus.*

*Corpo é matéria. Alma é energia. Assim é que a morte deve ser encarada, com naturalidade.*

*(Redação escrita por Aline B. Sartori, 16 anos, em setembro de 1997, três meses antes de morrer num acidente de automóvel numa viagem ao Rio Grande do Sul... Aline – A Voz do Coração).*

Em nosso trabalho procuramos salientar a importância da alegria na assistência prestada à criança com diagnóstico de câncer, pois temos a crença que a alegria ameniza o sofrimento imposto por esta doença. Sabemos que o câncer não é uma doença ligada apenas à finitude, porém temos ciência de que a morte é um caminho que poderá ser trilhado. Sempre tivemos a preocupação de saber como seria vivenciar a morte de outrem, afinal, nunca tivemos esta experiência durante a academia.

Quando optamos em realizar este trabalho na área de Oncologia Pediátrica pensamos na morte como uma possibilidade e surgiram estes questionamentos: Como será a nossa reação diante da morte? Quais os seus significados? Como iremos cuidar do outro? Nesse processo nos comprometemos a trabalhar a morte como parte integrante da vida e não como algo negativo.

Nos identificamos com Radünz (1999) que se refere ao paciente fora de possibilidades terapêuticas ou terminal, como uma pessoa merecedora de uma assistência de enfermagem de qualidade.

Nossa primeira experiência cuidando do outro até o momento de sua morte foi marcante, cheia de significados.

*\*Segunda-feira, 1<sup>o</sup> de julho, por volta das 7 horas, acabávamos de chegar na Unidade, quando o telefone tocou... Era a Enfermeira de outra Unidade, avisando que Afeto, (paciente da oncologia) estava morrendo... (nos meses de junho e julho, haviam internados no Hospital infantil aproximadamente vinte crianças com diagnóstico de câncer e como O Centro Integrado de Oncolohematologia comporta apenas 7 crianças, as outras ficavam internadas em outras Unidade deste hospital). Afeto tinha dez anos, era um garoto de aparência robusta, nosso primeiro contato com ele tinha sido uma semana antes, quando estava internado no Centro Integrado de Oncohematologia. Há um ano Afeto vinha travando uma luta contra a leucemia do tipo linfóide aguda (LLA), que agora chegava ao final.*

*Ao entrarmos no quarto encontramos Afeto, sozinho na sua cama, enquanto a mãe estava sentada no outro lado do quarto sendo consolada pela psicóloga. Nos aproximamos de Afeto, comovidas com aquela cena, seu corpo vibrava de tal maneira, que tivemos a impressão que a vida não queria abandoná-lo. Tocamos o seu rosto, acariciamos seu corpinho e por alguns instantes oramos em silêncio.*

*Nos aproximamos da mãe, vimos a dor no seu rosto, a abraçamos e tentamos consolá-la falando que Afeto não sofreria mais e que talvez este seria o melhor momento para falar com ele, pois apesar de não responder, certamente Afeto ouvia e sentia tudo. Num primeiro momento ela hesitou, chorou, saiu do quarto... Nós voltamos para perto de Afeto, sentimos sua vida indo embora, percebemos naquele momento que a vida e a morte eram palpáveis... Conversamos com ele, falamos que não tinha o que temer, pois ele não estava sozinho... Cantamos para ele... então a mãe se aproximou e pediu para ficar sozinha com seu filho, saímos do quarto e só voltamos quando ela nos chamou, Afeto deu o seu último suspiro... A mãe que estava cansada de ver o filho sofrer falou:*

*“... Até que enfim...”*

Esta vivência nos fez pensar sobre a nossa finitude e daqueles que amamos como sugeriu Radünz (1999, p. 16) que diz: “Ao cuidar profissionalmente de pessoas que estão vivendo com um diagnóstico de câncer, ou morrendo em consequência da doença, os enfermeiros são forçados a ter que admitir a sua própria finitude, a finitude de quem amam, e a de qualquer ser humano próximo ou distante de seu convívio”. Entendemos melhor o que a autora quis dizer com “... quando não há mais nada para fazer, ainda existe muito para ser/estar com...”.

A existência de um ser humano é um processo que caminha para um futuro, no qual, o homem por mais que se esforce não consegue prever ou dominar. Nesse sentido o futuro é incerto e o homem é o único ser que sabe que, em algum momento de sua trajetória não mais existirá. E esta consciência de seu próprio existir que o distingue de outros seres vivos.

A vida tem infinitas possibilidades, dentre elas, a de adoecer e a de morrer, que estão sempre presentes e a qualquer momento, podem surpreender. Situações de adversidade como doença grave e medo iminente da morte, comprometem e dificultam o homem de dar sentido a sua existência.

Concordamos com Valle (1997, p.59) quando afirma que “na existência humana está implícito esse jogo que confere ao homem sua essência mortal, mas é na facticidade de uma doença grave que a morte se presentifica e “fecha” o futuro”.

Por mais que o tema morte possa despertar naqueles que lêem a certeza da fugacidade da vida, sentimentos de perda e dor, nos apropriamos das seguintes palavras, que diz que a morte não deveria ser encarada como derrota, mas como um acontecimento que completa a existência humana. Essa possibilidade já está presente no ser, desde que ele nasce, uma vez que, a vida tem início o homem tem idade suficiente para morrer. Heidegger, apud Valle (1997, p.68).

*“Então, longa ou breve, a existência é sempre a mesma: ela tem um começo e um fim, e entre os dois, ela nos dá o tempo de viver e de descobrir nosso mundo...” (MELLONIE, INGPEN, 1989 apud Valle 1997, p.68)*

Falar de morte quando a vida está iniciando é algo que normalmente nos atemoriza. Mas para a criança, será que a morte tem um significado, que tem para nós adultos? Para Raimbault (1978) apud Valle (1997, p.102), a criança não tem nenhuma necessidade de conceitos filosóficos para abordar a morte, para nela pensar, para imaginá-la, aceitá-la ou recusá-la.

Diante de sua realidade de sofrimento, de perda de suas capacidades, de dissolução de sua imagem corporal, de medos, de solidão, de impotência, a criança gravemente enferma fala de morte. Pensando nisso, lembramos da criança ...Saudade... quando verbalizou:

*“... eu tenho medo de morrer...”.*

E em outro momento, expressou seus sentimentos através de uma estória escrita por ela, em que no final um dos personagens morre.

*“O caçador e a flauta Mágica”*

*...Era uma vez um caçador que tinha uma flauta mágica, quando ele tocava os animais adormeciam e ele conseguia matá-lo... s. Um dia ele tocou a flauta para um leão surdo, o leão não ouviu a flauta e matou o caçador...”*

***Saudade***

Mais que o medo da morte a criança tem medo da separação, do abandono. Ela necessita sentir-se protegida, segura e amada, e esta relação de confiança se constrói dia após dia na convivência e nas trocas afetivas. Por isso, a melhor ajuda que se poderia dar a uma criança que vai morrer é deixá-la perceber que as pessoas que a cercam (família, equipe) desejam estar com ela até o fim.

Com muita propriedade Stedeford (1986, p.79) apud Ceccim & Carvalho (1997, p.63), nos garante que, como qualquer outro medo, o medo da morte torna-se muito mais tolerável quando compartilhado.

Um filho significa para os pais o prolongamento dos sonhos, projetos, idealizações e a vida, portanto a morte desse filho representa a perda da função de pais. Valle (1997, p.139) acrescenta, quando isso ocorre, diante da finitude do filho, os pais são tomados por uma angústia avassaladora que não pode ser eliminada, pois pertence à própria existência humana, que é defrontar-se com o não existir mais.

Pressentindo o inevitável, muitas vezes os pais caem em grande depressão, o que inibe sua relação com a equipe e com a própria criança. Nesse contexto, a criança pode sentir-se insegura a despeito da superproteção, isolada por um silêncio – a única resposta que os pais encontram (ALBY, 1986 apud VALLE, 1997, p. 140).

Diante do sofrimento de um filho em estado grave, outros sentimentos se manifestam, como o desejo de que tudo termine. Para Alby (1986) apud Valle (1987, p.140), não é o desejo de morte da criança, mas de que cesse seu sofrimento.

*“... Até que enfim...” (palavras da mãe de Afeto, no leito de morte de seu filho quando suspirou pela última vez).*

Por mais que seja difícil para os pais perderem sua criança, ocorre uma “aceitação” da morte que, chega como um alívio para o filho, não importando que implique sofrimento para si mesmos. Valle (1997, p.141) ressalta que é por compreenderem o sofrimento do filho, já em fase terminal, que os pais, num modo de revelação de um amor maior, aceitam perdê-lo, à custa de seu próprio sofrimento.

Freqüentemente, esse momento mescla-se com a fé, numa atitude de entrega do filho ao Ser Superior.

*“... O Senhor sabe o que é melhor...” (mãe de **Bondade**)*

*“... O Senhor me mostrou que ele não vai sair daí com vida...” ( mãe de **Bondade** referindo-se ao filho internado na U.T.I.).*

Nos apropriamos destas palavras “É o medo da morte do filho que eclode no momento do diagnóstico e vai permear todo o período de tratamento que se constitui no pano de fundo e na mola propulsora para todos os outros atos, pensamentos e sentimentos dos pais” (VALLE, 1997, p.121).

*“... Não é fácil perder meu bebê...” se referindo à filha de 9 anos... (Mãe de **Luta**)*

*“... Quando a médica falou que o meu filho vai morrer, eu fui lá fora e gritei muito, por isso eu estou rouca...” (Mãe de **Sonho**, 2 anos)*

Para finalizar compartilhamos das palavras de um poema da professora e doutora Vera Radünz (1999), quando refletia sobre sua própria finitude.

*O que sou eu? O que faço eu?*

*O que é você? O que faz você?*

*O que é o ser humano?*

*Hoje somos, hoje fazemos... e quantas vezes, com tão pouca qualidade!*

*Ontem, talvez, não fôssemos ainda...*

*Depende do que é o ontem para mim e para você...*

*Amanhã, quem sabe, já não seremos mais...*

*É tão breve o espaço entre o ser muito criança e o ser velho demais.*

*Tão breve...*

*No entanto é este espaço que nos pertence, para sermos e fazermos, enquanto finitos.*

*Para uns este espaço, ou tempo de vida, pode ser bem curto. Para outros, o próprio tempo já parece ter rugas...*

*Outros ainda há que para si este tempo abreviam...*

*Corremos todos atrás deste tempo e já nos acostumamos a dizer que não temos tempo para viver o tempo que é só nosso...*

*Quem sou eu? Quem é você?*

*Ambos, não importa o que nos diferencia, temos em comum o sermos finitos em nossa existência”.*

### **7.7 – Brincar, Brincando – Um outro Jeito de Cuidar no Hospital**

Este tema será abordado detalhadamente, pois foi a pedra fundamental do nosso trabalho, porque acreditamos no poder da alegria e do bom humor na vida das pessoas, sobretudo na vida das crianças com diagnóstico de câncer.

O objetivo de transformar o ambiente hospitalar num lugar mais alegre e “colorido” foi o que nos inspirou durante a execução do estágio. Todo o tempo encarávamos como um alvo a ser alcançado, apesar de confrontar com situações de muita dor e sofrimento. Isso nos parecia antagônico, pois ao mesmo tempo reafirmávamos nossa convicção de que o hospital deveria ser um lugar, no qual as pessoas procurassem para se tratar e melhorar. Mas, como recuperar a saúde num lugar triste e sombrio? Não estamos falando do aspecto físico de uma instituição, mas sim do modo como os que ali atuam e abordam seus pequeninos pacientes. Ressaltamos que o Centro Integrado de Oncohematologia do HIJG tem uma equipe comprometida.

Todos sabemos que a hospitalização prolongada gera nos seres humanos inquietações, angústias e se tratando de crianças, essa experiência se potencializa.

Naturalmente, a criança é espontânea, ativa e alegre, quando internada, se torna muitas vezes, introspectiva, passiva e controlada. É obrigada a se *adaptar* às rotinas, como acordar cedo, tomar banho pela manhã, comer a dieta prescrita, ficar longe de casa, da família, dos amigos e animais domésticos. Tudo isso somado, se transforma



em crise que a doença e a hospitalização impõem. A criança percebe que está se privando do mundo fora do hospital e esta restrição a deixa angustiada e infeliz.

São nesses momentos que ela expressa sua insatisfação através do choro e agressividade com os pais e equipe. E é nesse contexto que o profissional da saúde encontra essa criança, que além da patologia que a levou a internar-se, necessita de apoio psico-emocional das pessoas que a assistem. A criança, então, tenta encontrar uma forma de extravasar, e nesse sentido, o brincar constitui uma fonte importante para que ela dê vazão aos seus sentimentos e expressar a sua inquietação.

Para corroborar o que estamos tentando expressar, trazemos afirmações de alguns autores, definindo a importância do ato de brincar:

“O brinquedo é uma forma de comunicação universal, através do qual as crianças fazem suas primeiras descobertas do mundo que a rodeia” (CECCIM & CARVALHO, 1997, p.59);

“A brincadeira é essencial para o bem-estar mental, emocional e social das crianças e, da mesma forma que suas necessidades de desenvolvimento, a necessidade de brincar não pára quando as crianças estão doentes ou no hospital” (WHALEY & WONG, 1997, p. 574).

De acordo com Freud, apud Ceccim & Carvalho (1997, p. 60), “Uma das razões pelas quais o brinquedo é terapêutico, baseia-se no fato, de que, ao brincar, a criança passa de uma situação passiva frente à doença, a uma outra, ativa, na qual controla imaginariamente o novo ambiente”;

“Há concordância entre os profissionais das áreas da saúde e da educação de que o brincar é uma necessidade da criança em qualquer das etapas de sua vida” (CECCIM & CARVALHO, 1997, p.59,60);

Levi (1980) apud Ceccim & Carvalho (1997, p.53), afirma em seus estudos que “O brincar é função vital, tão necessária quanto a alimentação e o sono, provém da iniciativa da criança, por puro prazer, e é criação sua no sentido preciso do termo”;

Valle (1997) comenta sobre a existência de grupos nos quais as atividades lúdicas tornam-se importantes para as crianças internadas. “O grupo de atividades lúdicas tem se revelado um espaço facilitador para a criança exprimir-se livre e diretamente sobre questões relacionadas ao câncer e seu tratamento. Poder enfrentar tais

questões – a maioria delas ligada a dor, sofrimento, medo, morte – propicia alívio para a angústia que seu ocultamento fatalmente traz” (VALLE, 1997, p. 194);

“Através do brinquedo começa o pensamento do homem e é através do brinquedo que a humanidade se insinua e se desenvolve” (CHATÉAU, 1987 apud VALLE, 1997, p.64);

“O brinquedo pode ser eminentemente social, restabelece laços e vínculos vitais – Esta atitude promove a saúde” (VALLE, 1997, p.64).

Pensando nisso, torna-se fácil compreender que a recreação como proposta terapêutica, busca transformar os sentimentos dolorosos de um ambiente hospitalar, em alegria, prazer e promoção da saúde.

*\* A brincadeira foi um dos recursos terapêuticos mais explorado em nosso estudo, a todo o momento procurávamos passar alegrias aos pacientes de formas simples.*

*Percebemos que as palavras “Brincadeira” e “alegria” muitas vezes se confundem e, assim descobrimos que inúmeras são formas de brincar e de proporcionar momentos alegres.*

*Conquistar as crianças nem sempre foi uma tarefa fácil. Lembramos um episódio com a paciente **Força**, de apenas dois anos. Tentamos de várias formas conquistá-la, mas não conseguíamos, porém, um dia durante uma visita, **Força** chorava sem parar, a mãe já tinha tentado de tudo. Perguntamos a ela porque estava chorando e ela disse que queria a sua sandália “rosa” que estava em Laguna.*

*Reconhecendo a importância desse fato, prometemos para a menina que traríamos uma sandália “rosa” naquele dia. Algumas horas depois voltamos no quarto de **Força**, carregando numa caixa colorida uma sandália “rosa” e algumas guloseimas. Estávamos naquele momento “brincando” com os sentimentos da criança de forma positiva. Finalmente um sorriso estampando no rostinho de **Força**! A mãe relatou que ela não tirava a sandália nem para dormir.*

*Depois dessa intervenção **Força** ficou mais receptiva aos nossos contatos e sempre falava:*

*“... ô mãe, foram essas tias que me deram a xandala( sandália) né?... ”*

Outro aspecto que merece atenção, é que dependendo da patologia, a criança ao brincar, resgata o seu lado sadio que não foi afetado pela doença.

Tendo consciência da necessidade infantil de brincar, nós profissionais da saúde, deveríamos nos atentar para tal, e nos colocarmos disponíveis. Não estamos falando em negligenciar outras tarefas em detrimento dessa necessidade, mas deveríamos reavaliar a forma como tratamos nossas crianças, porque a técnica não muda, porém a forma de abordar sim. Se estivermos atentos, poderemos captar do mundo infantil o significado de algumas mensagens que nos são reveladas, como um olhar, o tom de voz, o tremor das mãos, as expressões gráficas e verbais.

E é “Pela capacidade de brincar que as crianças avaliam os adultos” (CECCIM & CARVALHO, 1997, p.61). Porque ao brincar, o adulto se insere no mundo infantil, facilitando a identificação e a comunicação entre eles.

“Falar sobre as crianças a partir do que elas mesmas dizem, é como estar no espelho do tempo. “A criança que fui, vive ou morreu?, pergunta-nos Fernando Pessoa” (CECCIM & CARVALHO, 1997, p.54).

De acordo com Valle (1997, p.94) “Ao assumir uma postura acolhedora e encorajadora, podemos facilitar a expressão das angústias e fantasias que permeiam a existência de uma criança hospitalizada. Tratando-a com respeito e verdade, podemos adquirir sua confiança e compartilhar autenticamente de seu mundo”.

O ato de brincar permite à criança expressar seus sentimentos, possibilita exteriorizar suas angústias e medos que possivelmente não o faria caso tivesse que verbalizar. Quando salientamos a importância dos aspectos subjetivos da enfermidade na infância, estamos nos relacionando com a criança e não com a doença. Assim, já afirmava Hipócrates, pai da medicina, “não existem doenças, apenas doentes” (Ceccim & Carvalho, 1997, p.43).

“O tratamento médico à criança hospitalizada não deveria envolver apenas os aspectos biológicos de sua enfermidade, pois a pediatria, ao contrário de outras especialidades médicas, não se dirige a um sistema de órgão, a uma categoria de doenças, a um processo biológico ou a um método ou sistema de cuidado – mas a uma assistência compreensiva e contínua à criança e à família”, como afirma Nelson (1993) apud Ceccim & Carvalho (1997, p.42, 43).

Lembramo-nos dos sorrisos e expressões alegres de cada criança que muitas vezes contaminaram a equipe, fortalecendo e renovando as forças dos que ali atuavam. A forma como entrávamos nas enfermarias brincando e fazendo palhaçadas com uma bandeja contendo copinhos descartáveis cheia de brigadeiros como se fossem comprimidos. Era a alegria da criança!

Por isso, que a brincadeira possui, no ambiente hospitalar, não somente uma forma recreativa, mas, sobretudo terapêutica. Promover a descontração, respeitando e preservando a espontaneidade e a originalidade de cada criança contribui para o restabelecimento, manutenção e promoção da saúde.

*No último dia de estágio, realizamos outra ação recreativa, um teatro de fantoches, que foi muito engraçado, principalmente porque em alguns momentos improvisamos, ou seja, construímos com as crianças nosso encontro, as crianças riram e se divertiram. Foi muito enriquecedor para nós.*

Tomamos posse das palavras de Ceccim & Carvalho (1997, p.59) “Além de ser um exercício físico e mental, a recreação favorece oportunidades que levam a criança a aceitar com naturalidade algumas dessas situações”.

Quando legitimamos e respeitamos o ser criança, automaticamente conquistamos seu amor e confiança. Compartilharemos agora um momento de nossa caminhada:

*Felicidade, uma menina de apenas 3 anos, que já havia passado por várias cirurgias devido a um tumor cerebral, vivia cantarolando na Unidade e pedia para que seus pais cantassem e ensinassem outras músicas para ela. Os pais sempre sorridentes, diziam que já não sabiam mais o que cantar... Então, resolvemos trazer junto ao leito da menina um CD Player tocando músicas infantis, com o intuito de deixá-la mais feliz. Nossa proposta teve êxito, pois em outra ocasião, quando a menina foi reinternada em outra Unidade, ela pedia incessantemente para os pais:*

“ ... eu quero ir para lá ... onde tem música ... ”

Não há como negar que é agradável e recompensador ver e deixar uma criança feliz.

Ampliando nosso estudo, nos estendemos para as crianças não apenas oncológicas, mas todas as crianças gravemente enfermas. Como àquelas internadas numa Unidade de Tratamento Intensivo (UTI), por exemplo. Essas por inspirarem cuidados especializados e a possibilidade de morte iminente, também merecem atenção e respeito.

Quando interrogado por uma médica intensivista (médico que atua numa UTI) que UTI não é lugar de palhaços..., um dos membros dos <sup>\*\*</sup>Doutores da Alegria, numa de suas visitas, respondeu:

*...Também não é lugar de crianças...*

Concordamos com os autores, quando afirmam que: “ O brinquedo é importante, mesmo para crianças em quartos restritos ou em Unidades de Tratamento Intensivo. Mesmo nessas condições, as crianças precisam ser visitadas e estimuladas com vistas a modificar seu sentimento de intenso isolamento” (CECCIM & CARVALHO, 1997, p.61).

Essa resposta, sem dúvida, sensibiliza-nos ao pensar que hospital, doença, dor, não combinam com crianças, porém a realidade nos encoraja a tentar transformar a Solidão, a saudade e o sofrimento de um hospital, em um ambiente feliz e salutar.

Salientamos que o nosso objetivo sempre procurou entender a criança como um ser único, estabelecendo o contato com a essência, que estava e que era boa.

Creemos que conseguimos!

---

<sup>\*\*</sup> Doutores da Alegria: grupo de artistas que atuam na cidade de São Paulo junto às crianças com câncer levando a alegria e bem-estar.

## 8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizar este trabalho permitiu, a partir das vivências, compreender o mundo da criança e sua família que enfrentam dificuldades em se *adaptar* com o câncer. Atuar junto a estes foi uma experiência enriquecedora, que acrescentou importantes contribuições em nossas vidas pessoal/profissional, fazendo-nos repensar e valorizar coisas simples do cotidiano. Foram momentos intensos, muitas vezes sorrimos, outras choramos.

Durante a construção deste trabalho vivenciamos o processo de morrer de algumas crianças, porém, continuamos a acreditar que o câncer não é uma doença ligada apenas à finitude, pois enquanto tínhamos 2 ou 3 pacientes em risco iminente de morte, aproximadamente outras 50 crianças estavam o Ambulatório de Oncologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, em tratamento, com uma boa expectativa de vida ou de cura.

A partir do cumprimento de nossos objetivos comprovamos que a Teoria da Adaptação de Roy tem a sua aplicabilidade. A mesma validou nossos pressupostos pessoais e permitiu instrumentalizar o cuidado às crianças com diagnóstico de câncer, através das leituras dos comportamentos, direcionando nossas intervenções.

Percebemos a importância de trabalho multidisciplinar, onde profissionais de diversas áreas se mobilizam numa constante troca de conhecimentos, objetivando um melhor atendimento das necessidades da criança e sua família.

Ao entrar no universo infantil, percebemos a importância de resgatar parte do mundo da criança que ficou do lado de fora do hospital, a partir do lúdico, do sensível, do bom humor.

Constatamos que a alegria e o brincar melhoram o padrão de *adaptação* da criança no universo hospitalar e quando isso não é possível, percebemos que os mesmos são atenuantes para tanta dor e sofrimento.

Este trabalho aponta que o sonho, a fantasia, o brinquedo, a beleza fazem parte da imaginação da criança. A sensibilidade do adulto, quando consegue chegar no coração desta, produz nela emoções sadias e simples como o espírito infantil.

## 9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BENEDET, Silvana Alves et al. **Manual de Diagnóstico de Enfermagem: Uma Abordagem na Teoria das Necessidades Humanas Básicas e na Classificação Diagnóstica da NANDA**. 2 ed. Florianópolis: Bernúncia Editora, 2001.

BRUNNER & SUDDART. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgicas**. 8ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

CARTER, Betty & McGOLDRICK, Mônica. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. 2ª ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul Ltda, 1995.

CECCIM, Ricardo Burg & CARVALHO, Paulo R. Antonacci. **Criança Hospitalizada: Atenção Integral como Escuta à Vida**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1997.

DETHLEFSEN, Tharwald & DANLKE, Rüdiger. **A Doença como Caminho: Uma Visão Nova da Cura como Ponto de Mutação em que um Mal se Deixa Transformar em Bem**. São Paulo: Cultrix, 1983.

DOSSEY, Larry. **Reinventando a Medicina: Transcendendo o Dualismo Mente-Corpo para uma Nova era de Cura**. São Paulo: Cultrix, 1999.



GEORGE, Julia B. **Teorias de Enfermagem**: Os Fundamentos para a Prática Profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

LEOPARDI, Maria Tereza. **Teorias em Enfermagem**: Instrumentos para a Prática. Florianópolis: Papa-Livro, 1999.

MARRINER, Ann Tomey. **Modelos y Teorias en Enfermería**. 3 ed. Barcelona: Harcourt Brace, 1997.

RADÜNZ, Vera. **Cuidando e se Cuidando**: Fortalecendo o “Self”do Cliente Oncológico e o “Self” da Enfermeira. Florianópolis: Dissertação/UFSC, 1994.

RADÜNZ, Vera. **Uma Filosofia para Enfermeiros**: O Cuidar de si, A convivência com a Finitude e a Evitabilidade do Bornout. Florianópolis: Tese/UFSC, 1999.

TAVARES, Maria Seloí C., MARTINS, Nezi Maria. **Amputação**: Assistência de Enfermagem ao indivíduo e Família. Florianópolis: Monografia/UFSC, 1992.

VALLE, Elizabeth Ranier Martins. **Câncer Infantil**: Compreender e Agir. Campinas: Editorial Psy, 1997.

WHALEY Lucile F. & WONG, Donna L. **Enfermagem Pediátrica**: Elementos Essenciais Intervenção Efetiva. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ENDEREÇOS ELETRÔNICOS:

[www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br)

[www.geocities.com.br](http://www.geocities.com.br)

[www.motivaçãoemrede.com.br](http://www.motivaçãoemrede.com.br)

# **ANEXOS**

## ANEXO 1

### Roteiro para Histórico de Enfermagem *adaptado* do modelo proposto por Wanda de Aguiar Horta

#### **I – Identificação do Paciente:**

- Nome completo, data de nascimento, sexo, religião, naturalidade, procedência e escolaridade;
- Data e hora da chegada na Unidade através da emergência, ambulatório, transferência interna ou encaminhamento externo e o nível de consciência, capacidade de comunicação verbal e o estado de saúde e emocional, acompanhado por quem;
- Hábitos e brincadeiras preferidas;
- Doenças Infecto-contagiosas anteriores ou alergias;
- Outras internações e motivo.

#### **II – Histórico Familiar:**

- Filiação, idade dos pais, procedência, escolaridade, profissão, religião, número de filhos;
- Doenças na família: tipo e grau de parentesco;
- Características da moradia: tipo de construção (madeira, alvenaria ou mista), própria, alugada ou outros, números de cômodos, condições de saneamento (água encanada, de poço ou cachoeira e esgoto, aberto, fechado ou fossa), iluminação (rede elétrica ou rabicho), coleta de lixo (lixo coletado, enterrado ou incinerado).
- Meios de Transporte (coletivo ou particular).

#### **III – Percepções e/ou Expectativas da Criança e da Família:**

- Como receberam o diagnóstico;
- O que sabem sobre a doença;
- Como se sentem com relação a doença, a internação e ao tratamento;
- Quais as expectativas em relação à situação;
- Está recebendo ajuda de outras pessoas?
- Gostaria de saber mais sobre a doença do seu filho?
- Sugestões para melhorar seu período no hospital;
- Sugestões para melhorar o período de internação de seu filho.

## ANEXO 2

Inauguração da Unidade reformada batizada com o nome  
“Centro Integrado de Oncohematologia”





## Música apresentada pelas crianças durante a inauguração

*"F - E - L - I - Z"*  
Se feliz você quer ser  
*Dê um beijinho e um sorriso*  
*Pra feliz você viver*

Repete o refrão

Em todo lugar a felicidade está  
Ela nunca vai parar  
Se não deixarmos de amar

Repete o refrão

Em todo lugar a felicidade está  
Se um só coração mudar  
Vale a pena tentar

Refrão 2 vezes

### ANEXO 3

“A Festa Junina”





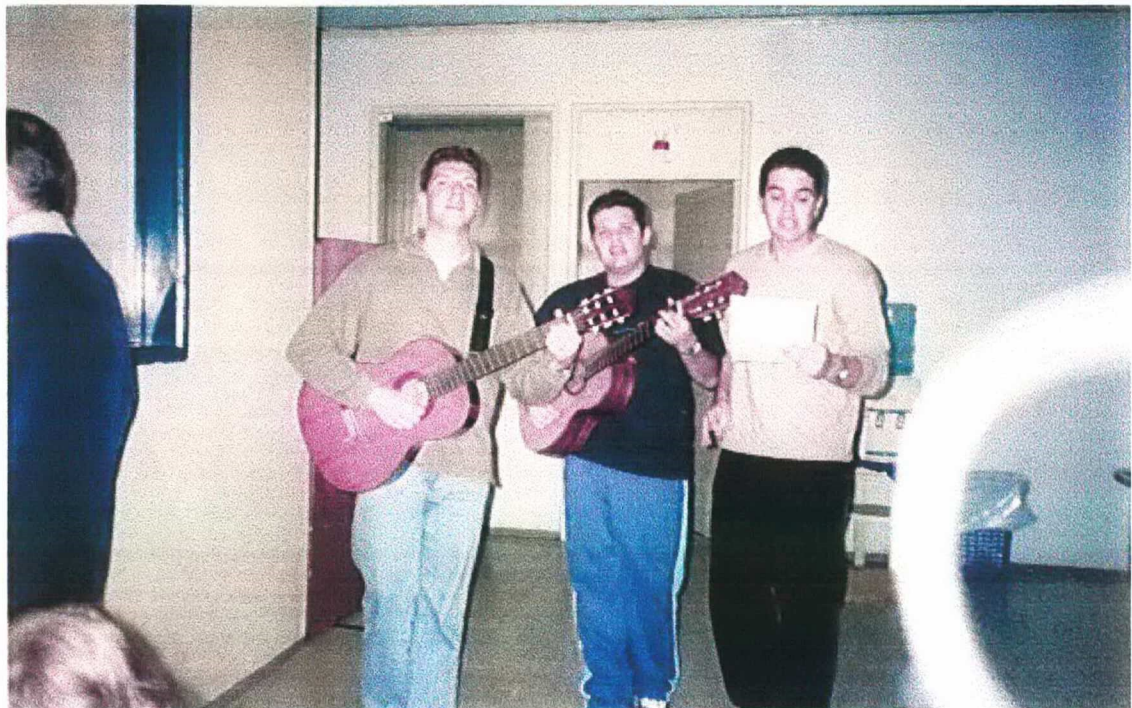




Pescaria

## ANEXO 4

“Visita do Coral Emaús”





## ANEXO 5

Estória: Pluft, o Fantasminha!

( *Adaptação* da obra de Maria Clara Machado, uma realização Lysiane de Medeiros e Rosana Speck)

“Ainda era uma criança saiu pro mar aprendeu a navegar o capitão Bonança, depois morreu no mar, deixou de navegar, onde está a herança do capitão Bonança”.

(narrador) – Era uma vez um velho capitão do mar, Bonança desde criança sonhava em navegar, quando cresceu, se tornou o maior capitão do mar que já se viu.

O capitão Bonança com o dinheiro que ganhou, ficou muito, muito rico. Ele se casou com uma linda mulher, teve filhos e construiu uma bela casa na praia.

Bonança trabalhou no seu navio até ficar bem velhinho e um dia morreu. Mas antes de morrer, o velho lobo do mar, deixou toda a sua herança para sua netinha, a bela e doce Maribel. O capitão bonança tinha três grandes amigos, os marinheiros João, Julião e Sebastião, que prometeram cuidar de Maribel depois da morte do velho Bonança, até que ela ficasse crescida.

Os três temiam que o invejoso capitão perna de pau, o maior inimigo do capitão Bonança, roubasse a menina Maribel e toda a sua herança. A casa de praia do velho capitão Bonança ficou abandonada durante anos. Diziam que era mal assombrada e não é que era mesmo! Naquela enorme mansão, havia um sótão, e lá morava uma divertida família de fantasmas, um deles era o Tio Gerúndio, um velho marinheiro que tinha trabalhado com o capitão Bonança. Mas de tanto que trabalhou, o tio Gerúndio virou um fantasma muito preguiçoso, passava os dias e as noites dormindo num velho baú (Tio – Aiiiiiiiiiii, tô com sono).

A irmã dele era a mamãe fantasma, um amor de fantasma, ela adorava preparar gostosuras para a sua família, ela tinha um filho, Pluft, um fantasminha pra lá de sapeca, ele adorava brincar no sótão com as roupas antigas da família Bonança, fazia de conta que trabalhava num grande navio, ahhhhhh! Esse Pluft! Certo dia, durante ao anoitecer, Pluft se aproximou da janela e lá, bem distante ele percebeu que muitas luzes começaram acender. Pluft chamou a sua mãe e perguntou...

(PLUFT) – Mamãe o que são aquelas luzes lá longe?

(MAMÃE) – Lá é a cidade Pluft.

(PLUFT) – E quem mora lá mamãe?

(MAMÃE) – Gente.

(PLUFT) – Geeeeente!

(MAMÃE) – É PLUFT, Gente!

(PLUFT) – Ai mamãe, eu tenho tanto medo de gente!

(MAMÃE) – Ora Pluft, fantasma não tem medo de gente, gente é que tem medo de fantasma!

(PLUFT) – Mas eu tenho medo mamãe, o que eu posso fazer?

(MAMÃE) – Olha meu filho, eu acho que já está na hora de você vencer este medo, afinal você já é um fantasminha crescido. Por que você não vai até a cidade? Tenho certeza de que és capaz, só assim você vai superar este medo.

(PLUFT) – EEEUUUUUU! Sozinho na cidade????? Nem pensar!!

(MAMÃE) – Vai pluft, e nem precisa ir sozinho, por que você não convida o tio Gerúndio para ir com você?

(PLUFT) – ta bom mamãe eu vou tentar... É eu vou...

(MAMÃE) – O Pluft já que você está indo para falar com o Tio Gerúndio, aproveita e chama ele para comer pastéis de vento que eu acabei de preparar para vocês.

(PLUFT) – Tio Gerúndio, ô tio gerúndio, anda tio acorda a mamãe esta chamando para comer pastéis de vento.

(TIO) – Aiiiiiiiiiii! Tô com sono...

(PLUFT) – Ô tio deixa de ser preguiçoso, vem comer... Aliás, eu queria aproveitar que você está acordando, para te convidar para ir até a cidade comigo, vamos tio? Eu queria tanto conhecer a cidade, ver gente de perto e assim que sabe, perder o meu medo.

(TIO) – Ahhh Pluft, outro dia eu vou hoje eu tô com tanto soonooo...

(PLUFT) – Muito obrigado tio, era só o que me faltava, um tio preguiçoso, agora eu vou Ter que ir sozinho na cidade, sozinho? Será? Ui, que medo!!!

(NARRADOR) Enquanto isso no outro lado da cidade, João, Julião e Sebastião, foram até a casa de Maribel, visitar a menina. Tal foi a surpresa deles quando entraram na casa e encontraram uma enorme bagunça! Pendurado na porta havia um bilhete que dizia: “Agora Maribel é só minha! Roubei ela, e agora roubarei a sua herança, depois fugirei para o mar e vou Navegar, navegar, navegar! Assinado, Capitão Perna de Pau.

(JOÃO) – Ai Julião e agora? O que faremos? Para onde o CAP.P.P levou a nossa Maribel?

(JULIÃO) – Vamos João e Sebastião, não podemos perder muito tempo, temos que procurá-los em cada canto desta cidade!

(NARRADOR) E assim os três marinheiros saíram desesperados a procura de Maribel, sem cansar eles percorreram boa parte da cidade e nada...

Na praia onde ficava a velha casa de praia do Cap. Bonança, o CAP.P.P (Capitão Perna de Pau) vinha caminhando bem devagar puxando pelo braço a pobre Maribel enquanto cantava

(CAP.P.P.) – “a menina Maribel bel bel, tem os olho cor do céu céu céu e os cabelo cor de mel mel mel... Viu só Maribel com eu sou esperto! Vou te levar para a casa do seu avô, é lá que deve estar escondida a herança do velho Bonança. Vou procurar , vou achar e ai, rã, rã, rá,rá, e ai vou me cara com você e depois vou sair para o mar ,para o mar, navegar, navegar, navegar...Rá, rá, rá, rá,rá! “A menina Maribel bel bel bel...

(MARIBEL) – Me solta, me solta, seu malvado.

(NARRADOR) – E assim o CAP.P.P. se dirigiu para a casa do velho Bonança, enquanto lá no sótão, o fantasma Pluft criava coragem para ir até a cidade e assim finalmente vencer o seu medo, encarando as pessoas de frente.

(PLUFT) – Mamãe, já decidi, vou até a cidade, vou perder o meu medo de gente e assim todos os fantasmas irão se orgulhar de mim, ai mamãe me sinto tão corajoso!

(MAMÃE) – Que bom meu filho! Fico muito feliz por você! Não é bom ficar sentindo medo, o melhor é enfrentar, tenho certeza que você vai vencer. Boa sorte Pluft!

(PLUFT) – Obrigado mamãe!

(TIO) Boa sorte, Pluft ai tô com sono...

(PLUFT) Tchau tio!

(NARRADOR) Pluft saiu voando pela janela, estava tão cheio de coragem, com a cabeça erguida e o peito para frente, lá se foi ele. Mas enquanto sobrevoava a praia, ele avistou o CAP.P.P. que puxava pela braço a menina Maribel. Ele levou um susto tão

grande que quase bateu numa árvore, coitado, sua coragem desapareceu num piscar de olhos e o fantasma voltou voando para o sótão.

(PLUFT) – Ai meu Deus! Dois tipos de gente! Socorro!

Mamãe, mamãe, ai que medo, ai que medo, tô com tanto medo!

(MAMÃE) – O que foi pluft, calma! Vc parecia tão decidido.

(PLUFT) E eu estava mamãe, mas aí, mas aí...

(MAMÃE) – Mas aí, o quê pluft?

(PLUFT) – Eu vi mamãe, eu juro que eu vi dois tipos de gente, um deles era horrível e o pior, o pior, é que eles estão vindo pra cá! Ai que medo...

(MAMÃE) Duas pessoas vindo para cá? Depois de tanto tempo? Vou dar uma olhadinha nisso. Iiiiiiihhhhhh! É verdade! É verdade, tem duas pessoas vindo pra cá. Tio Gerúndio, tio Gerúndio acorda, tem duas pessoas vindo pra cá e uma delas é o CAP.P.P.

(TIO) – CAP.P.P.??????? Essa não!

INTERVALO

(NARRADOR) Enquanto o CAP.P.P. entrava na casa, a mamãe fantasma, o Pluft e o tio Gerúndio tratavam de se esconder.

(CAP. P.P.) - “A Menina Maribel bel bel bel”... Venha Maribel, vou te levar até o sótão, é lá que você vai ficar até eu encontrar a herança, depois nós vamos navegar, navegar, navegar, Rá, Rá, Rá...

(MARIBEL) - Me solta, seu malvado, me solta,! Eu estou te avisando é melhoê você me soltar, os meus amigos João, Julião e Sebastião, logo virão me salvar.

(NARRADOR) - É verdade, os três medrosos continuavam a procurar Maribel, andavam de um lado para o outro e nada do malvado CAP.P.P., nem de Maribel. O CAP.P.P. prendeu a menina Maribel numa cadeira do sótão, acendeu uma vela, afinal já anoitecera, mas o tio Gerúndio que não era bobo nem nada soprou a tal vela.

(CAP.P.P.) - Hã! Mas o que é isso. Deve ser o vento, vou acender a vela novamente.

(NARRADOR) – E o tio gerúndio soprou novamente. Enquanto os dois ficavam acendendo e apagando o pobre vela, que já devia estar pra lá de cansada, Pluft prestava muita atenção na menina Maribel, de certa forma havia algo naquela menina que lhe chamava atenção. Algo estava acontecendo dentro dele, era bom, mas ele não compreendia...

(CAP.P.P.) – Ué! Mas o que está acontecendo aqui? A vela está se apagando sozinha!

(MARIBEL) – Vai ver que é assombração, seu Perna de Pau Horrroso!

(CAP.P.P.) – Ora essa Maribel, eu é que não vou acreditar nessa bobagem, o vento, deve ser só o vento que está apagando a vela. Vou acender novamente.

(NARRADOR) – E mais uma vez a vela se apagou com o sopro do tio Gerúndio que começou a soprar também no ouvido do CAP.P.P.

(CAP.P.P.) – Ei! Mas o que será isso! Se será que é assombrabração, ai, vou me mandar daqui.

(NARRADOR) – O CAP.P.P. levou um susto muito grande, desceu tão depressa a escada, que tropeçou na sua perna de pau e caiu lá embaixo de bunda no chão. Ele se levantou e falou:

(CAP.P.P.) – Olha aqui sua assombração de meia tigela, essa batalha você venceu, mas amanhã eu volto bem cedo, quando o sol estiver brilhando e a luz do sol, esta você não pode apagar, rá,rá,rá,rá,rá...

(NARRADOR) – Enquanto o CAP.P.P. se afastava, tio Gerúndio afrouxou a corda que prendia Maribel, ela soltou os braços e saiu correndo para janela.

(MARIBEL) – Socorro, socorro, alguém me ajude. João, Julião, Sebastião, meus amigos, por favor me ajudem...

(NARRADOR) Enquanto Maribel pedia ajuda, Pluft criou coragem e foi se aproximando bem devagarinho da menina... Quando de repente Maribel se virou na direção de Pluft, os dois levaram os maior susto, caindo cada um para um lado, os dois desmaiados.

(MARIBEL) – Vovovocê é um fantasma?

(PLUFT) – Sou, e você é gente?

(MARIBEL) – É, eu sou gente. Que engraçado você é um fantasma mas eu não tenho medo de você.

(PLUFT) - E você é gente e eu também não tenho medo de você, que engraçado! Eu me chamo Pluft e você?

(MARIBEL) – Eu sou Maribel. E começa a chorar...

(PLUFT) – Mamãe, mamãe, corre aqui Maribel está colocando o mar pelos olhos!!!

(MAMÃE) – Ora Pluft, Maribel está chorando...

(PLUFT) – E o que é chorar mamãe?

(MAMÃE) – As pessoas choram quando ficam tristes com alguma coisa, quando estão assustadas ou com dor.

(PLUFT) – Ah! Entendi, mas por que você está chorando Maribel?

(MARIBEL) - Eu estou chorando porque estou com medo do CAP.P.P., ele vai voltar amanhã para me pegar e me levar para o mar, mas eu não queria. João, Julião, Sebastião meus amigos aonde vocês estão?

(NARRADOR) – Enquanto isso no outro lado da cidade, os três atrapalhados João, Julião e Sebastião continuavam a procurar Maribel, até que de repente Sebastião teve um idéia.

(SEBASTIÃO) – Já sei, tive uma idéia! É isso, é isso!

(JULIÃO) – O que foi Sebastião, o que você já sabe?

(SEBASTIÃO) – Acho que sei para o CAP.P.P. levou a nossa Maribel!

(JOÃO) – Então fala de uma vez Sebastião!

(SEBASTIÃO) – Eu acho que aquele malvado levou a Maribel para a velha casa de praia do Capitão Bonança.

(JOÃO) – Na ca ca casa do capitão Bonança? Ma mas dizem que ela é mal assombrada!!!

(JULIÃO) – Ai Sebastião, eu tenho medo de assombração.

(SEBASTIÃO) – Tudo bem, eu também tenho medo, mas não podemos esquecer da promessa que fizemos ao velho Bonança de cuidar de Maribel.

(NARRADOR) – E mesmo morrendo de medo, os três marinheiros foram em direção a praia, enquanto cantavam aquela canção para afastar o medo. “Ainda era uma criança saiu pro mar aprendeu a navegar o capitão Bonança, depois morreu no mar, deixou de navegar, onde está a herança do capitão Bonança”.

Enquanto isso no sótão, o pluft, a mamãe fantasma e o tio Gerúndio discutiam uma maneira de ajudar Maribel a se livrar do CAP.P.P.

(TIO) – Tive uma idéia, por que não reunimos todos os fantasmas que conhecemos esta noite, acho que poderíamos dar um grande susto e uma boa lição no CAP.P.P.

(NARRADOR) – Maribel ficou entusiasmada, tio Gerúndio saiu voando para chamar alguns fantasmas e enquanto pluft brincava com Maribel, a mamãe fantasma não saia do telefone.

(MAMÃE) – UFA! Já liguei para quase todos os fantasmas que eu conheço, só falta ligar para a prima bolha, vou liga para ela, zero, zero,zero ,zero,zero,zero.

Alô, prima Bolha

(PRIMA) – BLUBLUBLUBLUBLUBLUBLU

(MAMÃE) – Oi, sou eu a mamãe fantasma!

(PRIMA) – BLUBLUBLUBLUBLUBLUBLU BLUBLUBLUBLUBLUBLUBLU

(MAMÃE) Eu estou te ligando para te convidar para uma grande reunião de fantasmas que vai ter aqui hoje.

(PRIMA) – BLUBLUBLUBLUBLUBLUBLU

(MAMÃE) – Ah! Desculpe-me prima,eu nem expliquei, esta reunião é para dar um susto numa pessoa muito malvada, vem pra cá que eu te conto o resto da história. Um beijo, tchau.

(PRIMA) – BLUBLUBLUBLUBLUBLUBLU!!!

(MAMÃE) – Só eu consigo entender o que diz a prima bolha, ela é muito engraçada. Ai! Vou aproveitar este tempinho e vou prepara um caminhão de pastéis de vento, esse sôtão está tão animado!!!!

(NARRADOR) – Os fantasmas não paravam de chegar, Maribel tinha perdido totalmente o medo deles, ela sabia que eles estavam ali para ajudar. Pluft, aos poucos perdia o seu medo de gente. Quando já estavam todos os fantasmas lá, ouviu-se um barulho lá fora e como pensavam que era o malvado CAP.P.P., os fantasmas se reuniram para dar aquele susto, mas na verdade eram João, Julião e Sebastião. Os três tremiam de medo e quando chegaram na casa...

(SEBASTIÃO) – Vá na frente João.

(JOÃO) – Eu não, vá você Julião.

(JULIÃO) – Vocês querem para, vamos entrar os três juntos!

(NARRADOR) – Os três medrosos, pensando apenas em salvar Maribel,, foram subindo as escadas bem devagar quando de repente...

Todos os fantasmas apareceram dando o maior susto nos marinheiros. Eles rolaram escada abaixo, Julião caiu de uma janela e ficou pendurado numa árvore do lado de fora, Sebastião caiu de cabeça numa panela e desmaiou de tanto susto , enquanto João corria de um lado para o outro sem para. Maribel, percebendo que não era o CAP.P.P. e sim os seus amigos gritou:

(MARIBEL) – Parem! Por favor, parem, esses daí são os meus amigos. JOÃO, JULIÃO, SEBASTIÃO, sou eu Maribel.

(JOÃO) – É você mesmo Maribel? E esses fantasmas te fizeram algum mal?

(MARIBEL) – Sou eu mesma e esses fantasmas são meus amigos também e estão aqui para me ajudar. Na verdade eles pensaram que era o CAP.P.P. e não vocês, eles vão pregar o maior susto nele. Eu estou tão confiante meus amigos, tenho certeza que depois de amanhã o CAP.P.P. Nunca mais vai nos incomodar.

(NARRADOR) - Depois de tanta explicação, Julião, João e Sebastião se convenceram de que os fantasmas eram amigos. Todos ficaram ali, bem juntinhos, esperando o CAP.P.P.. Enquanto ele não voltava Pluft, Maribel e os três marinheiros conversavam e brincavam como velhos amigos. Nascia naquele momento uma linda amizade entre Pluft e Maribel. Todos se distraíam com alguma coisa, quando começaram a ouvir de longe aquela canção; “A menina Maribel bel bel bel”... Isso mesmo, o malvado estava de volta e mal sabia quem estava esperando por ele.

(CAP.P.P.) – É hoje, rá, rá, rá, rá, rá,rá... É hoje que eu acho a herança, pego a Maribel e fujo para o mar, navegar, navegar, navegar...



(NARRADOR) – De repente João e Sebastião esticam uma corda na frente do CAP.P.P., fazendo-o cair, (Mas o que é isso, dizia ele). Nesse momento todos os fantasmas apareceram pregando o maior susto nele, BUUUUUUUUU, BUUUUUUUUUUU, UUUUUUAAAAAAAAA.

(CAP.P.P.) Socorroooooooooo, ai me Deus me tira daqui! Maribelzinha me ajuda, por favor. Eu juro que vou ser bonzinho.

(MARIBEL) – Só ser for bem longe daqui, seus dias de maldade acabaram. Neste momento Sebastião apareceu por de trás do CAP.P.P., jogou um saco por cima dele, prendendo-o lá dentro. E o malvado que se dizia tão corajoso agora estava chorando que nem um bebezinho.

(CAP.P.P.) – Deixem-me sair, por favor, eu não vou fazer mal algum, buuáááááá...

(TIO) – Não, não vai mais fazer mal pra ninguém mesmo, principalmente sabendo onde você vai morar agora . Vamos meus amigos fantasmas, vamos levar este capitão chorão para a ilha da solidão. Rá, rá , rá, rá,rá, quem ri por último ri melhor, está ouvindo seu Perna de Pau!

(NARRADOR) – E lá se foi o malvado, carregado num saco como se fosse farinha, levado por todos os fantasmas, que saíram voando pela janela do sótão. Eles largaram aquele boboca na ilha da solidão, exatamente como queria o tio Gerúndio. Nunca mais se ouviu falar no CAP.P.P., dizem que ele mora até hoje naquela ilha, vive chorando de arrependimento. Sem dúvida ele aprendeu que ser malvado não compensa.

Maribel e Pluft depois de tanta aventura se despediram, jurando amizade eterna. O nosso amiguinho Pluft finalmente perdeu o seu medo de gente. Maribel viveu feliz para sempre, tendo por perto os seus amigos João, Julião e Sebastião, que agora não eram mais tão medrosos assim. O tio Gerúndio entregou a Maribel a sua herança, que estava guardada no seu baú e é claro que depois de tanto esforço voltou a dormir. Metade do seu dinheiro a Maribel investiu no seu futuro a outra metade ela doou para as crianças pobres.

Mamãe fantasma continua preparando comidas deliciosas, como os seus famosos pastéis de vento, é claro que de vez em quando, prepara tudo em maior quantidade, pois vive recebendo a visita de Maribel, de seus amigos, João, Julião e Sebastião, sem falar nos outros fantasmas.

E você aí amiguinho, já teve algum medo? Se teve ou ainda tem , não esqueça! Você tem uma força enorme dentro do seu coração, enfrente, lute e acredite, VOCÊ NASCEU PARA VENCER E SER MUITO, MUITO FELIZ!

FIM



Teatro de Fantoques



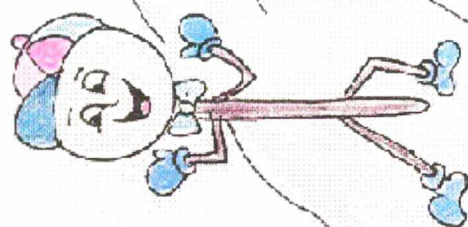
# CARTILHA

GUIA DA CRIANÇA EM TRATAMENTO

Você quer aprender???

Então vamos lá!!!

Olá! meu nome é Pirulito  
e estou aqui para ajudar  
você e contar algumas  
coisas sobre sua doença  
e outras que podem  
estar incomodando  
você...

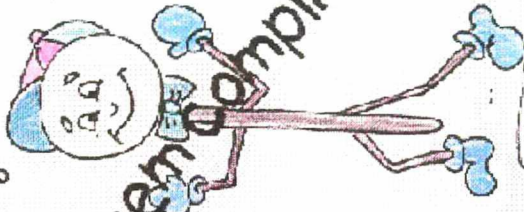


Queria dar algumas dicas de como você  
pode viver tudo isto do jeito mais legal  
possível...

Primeiro, o que está incomodando  
você, é uma doença que tem o nome  
de câncer.

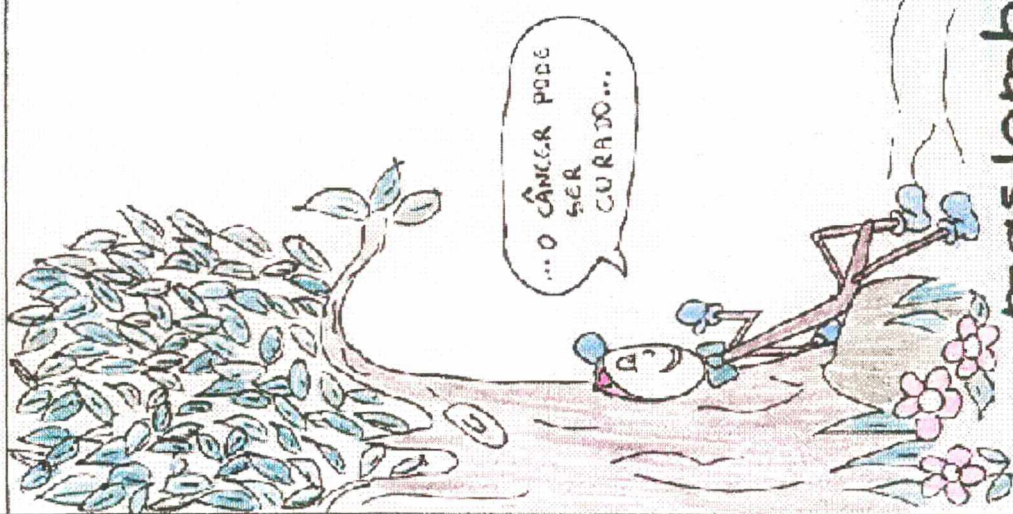
FICA ATÉ  
CONFUSO

Tem alguns nomes bem complicados...



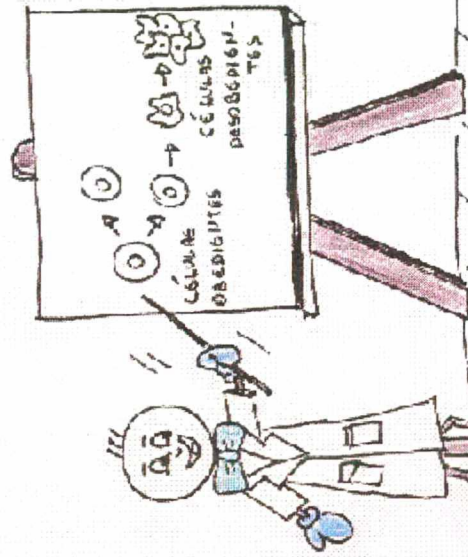
Câncer é uma doença  
que pode aparecer em  
várias partes do corpo.  
Leucemia é o câncer  
do sangue. Tumor é o  
câncer das outras  
partes do corpo.

Esta doença pode  
aparecer em pessoas de  
qualquer idade. O câncer  
não pega e não passa de  
uma pessoa para outra.  
Na maioria dos casos,  
não sabemos ainda por  
que aparece.



...mas lembre-se pode ser curado!!!

Todos os seres vivos,  
animais, plantas,  
inclusive você, são  
feitos de pequeninas  
estruturas chamadas  
Células.



Cada célula tem um papel a cumprir,  
mas às vezes elas ficam  
desobedientes e fazem o que querem  
e atrapalham as outras células que  
querem obedecer.

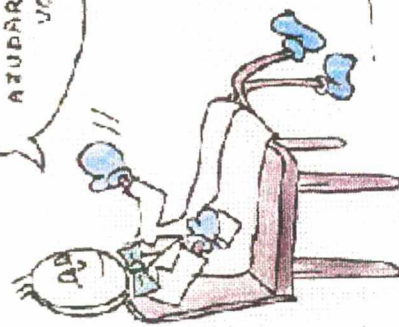
# Você quer saber um pouquinho, a respeito do seu tratamento?

... VÁRIAS MÃOS AJUDARÃO VOCÊ...

O tratamento do câncer é feito no hospital. Médicos, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas ajudarão você e sua família.

Os tratamentos são diferentes para cada tipo de câncer. Os médicos decidem qual é o melhor jeito de tratar você...

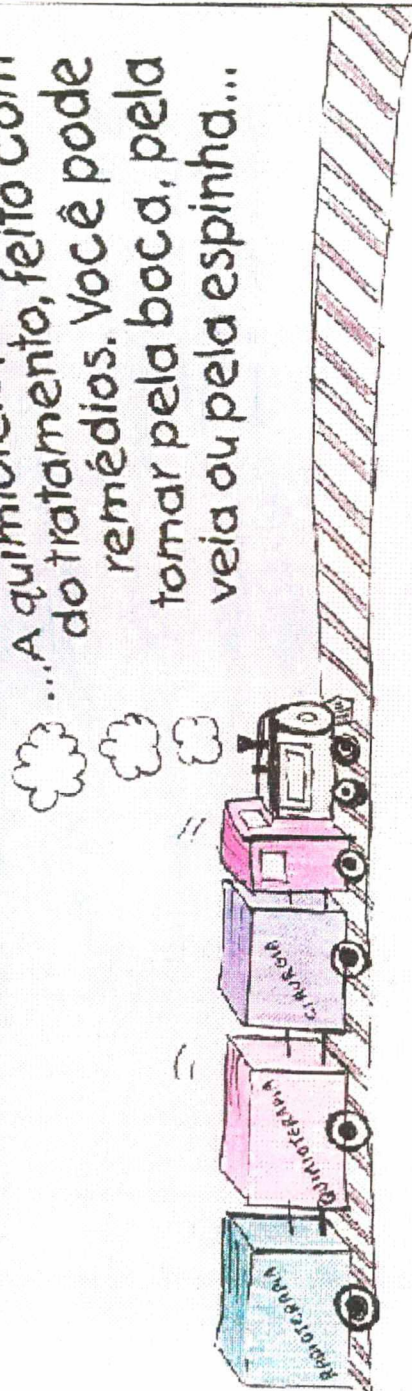
NUTRICIONISTA





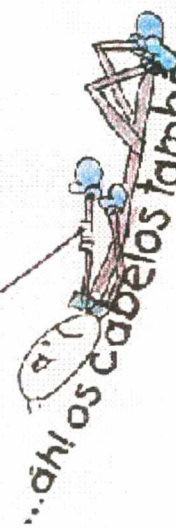
O tratamento pode ser cirurgia,  
quimioterapia e radioterapia.

...A quimioterapia é o nome  
do tratamento, feito com  
remédios. Você pode  
tomar pela boca, pela  
veia ou pela espinha...






...Mas lembre-se, quando a quimioterapia  
for pela espinha, ajude ficando  
encolhido e sem se mexer, será melhor  
para você...

Algumas reações podem aparecer, tais como: vontade de vomitar, falta de vontade de comer, febre, dor de barriga...

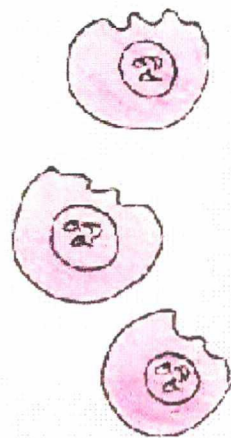


...ah! os cabelos também podem cair, mas voltam a crescer quando acabar o tratamento.

Em alguns momentos você pode ficar desanimado, mas lembre-se, tudo o que está acontecendo serve para ajudar você.

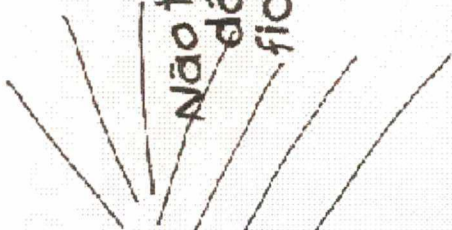


...para você entender melhor, por que  
acontecem todas estas coisas, é só lembrar  
que os remédios estão tentando matar  
àquelas células desobedientes...



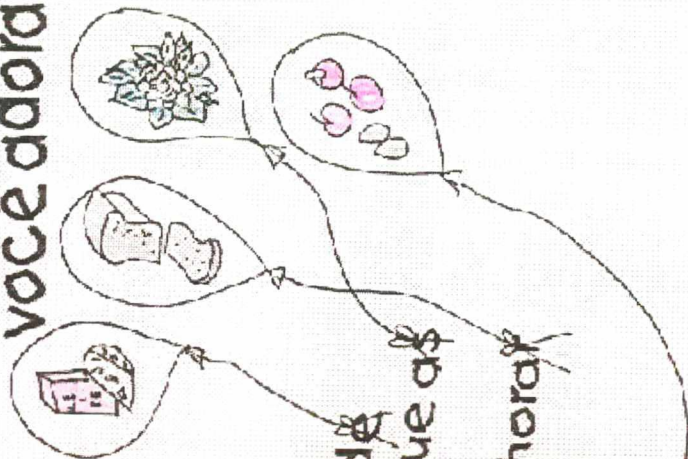
...só que às vezes, os remédios  
destroem as células obedientes  
também ...

A radioterapia é outro  
nome do tratamento feito  
através de grandes  
máquinas, que emitem  
raios capazes de  
destruir as células feias.

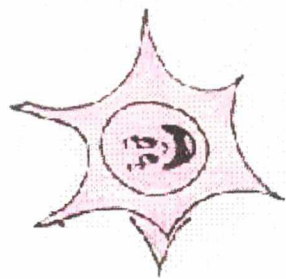


Não tenha medo! ... não  
dá nada, só precisa  
ficar sem se mexer...

Eu sei, que você sente vontade de tomar refrigerantes, comer salgadinhos e outros doces que você adora.

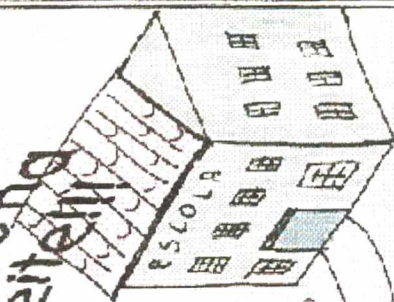


Posso dar uma dica? Coma de vez quando, mas lembre-se que as frutas, verduras, feijão, sucos naturais ajudarão você a melhorar mais rápido



Quando você receber alta,  
Evite brincadeiras perigosas  
e tudo que puder machucar  
você... tome os remédios na  
hora certa... e aproveite a vida!

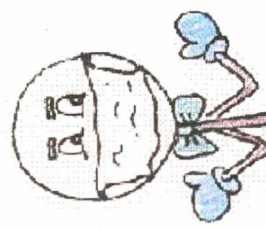
Tenho outra coisa para  
falar para você... é sobre  
sua escola...



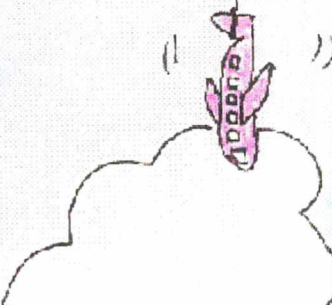
A escola é importante,  
pois é o lugar de aprender  
coisas novas, fazer amigos  
e brincar.

Os cuidados que você deve ter na escola são os mesmos que você tem em casa... não beba ou coma qualquer coisa.. leve seu lanche de casa e lembre-se de usar máscara quando o médico mandar para evitar pegar doenças dos outros...

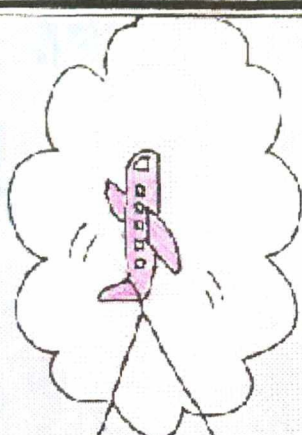
Eu sei que às vezes é difícil ir à escola, por causa da máscara, do cateter ou do cabelo que caiu...



...no começo é chato, mas depois se acostuma...



...mas tenha certeza, todos os professores e colegas ajudarão você a enfrentar este problema...e você não se sentirá sozinho...

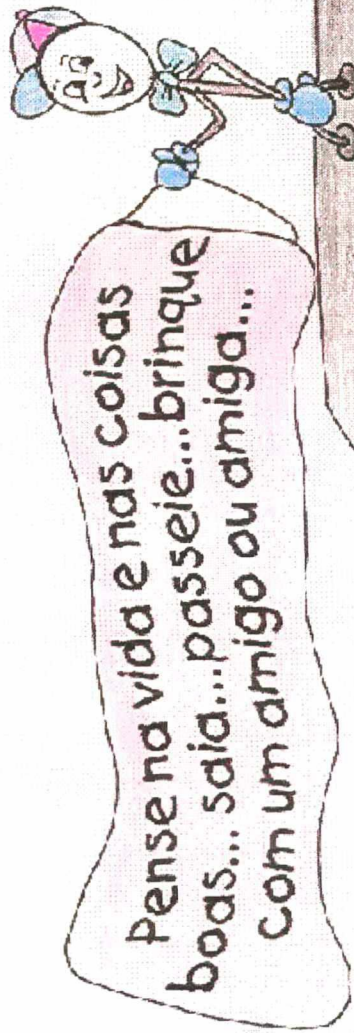


...eu sei que é chato quando as pessoas ficam o tempo todo perguntando. Tente explicar, afinal, nem todos conhecem o seu tratamento...

Agora meu amiguinho ou amiguinha... já é  
hora de ir embora e gostaria de deixar  
mais um recadinho...  
Você é muito especial!!!

...EU SOU  
ESPECIAL...

Ooo

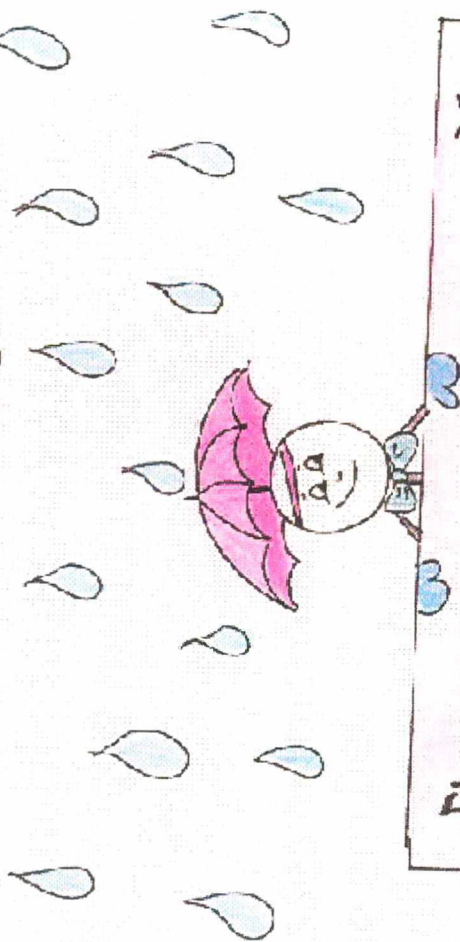


Pense na vida e nas coisas  
boas... saia... passeie... brinque  
com um amigo ou amiga...

Pense no futuro, no  
que quer ser quando  
crescer...



Quando se sentir triste  
ou com dor, chore...  
... fale com alguém !!!



Fique firme !!! ... eu sei, que às  
vezes, dá vontade de parar, mas  
siga em frente !!!

... e quando as coisas  
ficarem difíceis, como um dia  
nublado e chuvoso, lembre-se  
que muitas crianças estão  
como você...

... nesses momentos...

... pense em Deus e  
acredite que não há  
impossíveis para ELE e o  
mais importante: ELE  
TE AMA !!!

... tenho certeza... que  
o sol de um dia claro,  
aquecerá teu  
coração...

Com Amor  
Pirulito

Trabalho elaborado pelas acadêmicas Lysiane de Medeiros e Rosana Madeira de Souza Speck do Curso de graduação de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, baseado no livro "O Tratamento do Câncer Infantil" de Luciana Pagano Castilho Françaço, 2001.

## ANEXO 7

“Visitando outras Instituições Oncológicas”

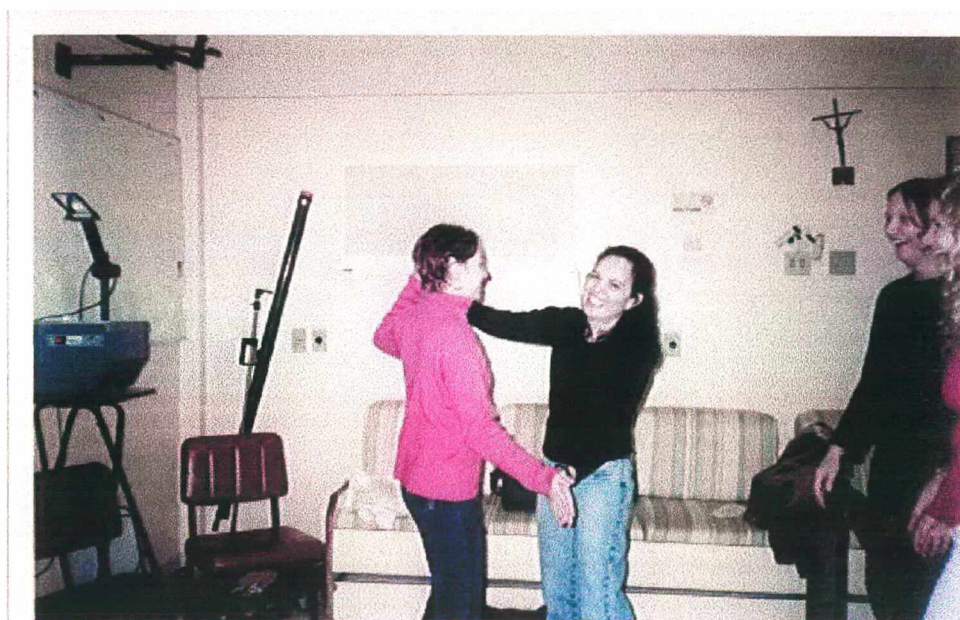


Centro de Apoio ao Paciente com Câncer



Visita ao CEPON





Dinâmica de Biodança realizada no CEPON

## ANEXO 8

Placas de avisos para as áreas de comuns na Unidade

Placa 1, para a copa dos acompanhantes:



Oi! VOCÊ QUE UTILIZA ESTA COPA,  
POR FAVOR, NÃO ESQUEÇA DE MANTÊ-LA  
SEMPRE ORGANIZADA, AFINAL DE CONTAS,  
ELA PERTENCE A TODOS NÓS.

MUITO OBRIGADO.

Placa 2, também para a copa do acompanhantes:



MANTENHA A PIA E A GELADEIRA  
SEMPRE LIMPAS, NÃO DEIXE ALIMENTOS  
ENVELHECIDOS DENTRO DA GELADEIRA  
OU RESTOS DELES EM CIMA DA PIA, OS  
OUTROS USUÁRIOS AGRADECEM!

Placa 3, aviso para os funcionários e outros usuários quanto a lixeira para resíduos de quimioterapia:



CUIDADO! LIXO EXCLUSIVO PARA  
QUIMIOTERAPIA.

PARA SUA SEGURANÇA E DOS  
DEMAIS, MANTENHA-O SEMPRE  
FECHADO.

OBRIGADO.

Placa 4, aviso para os banheiros da Unidade:



**P**OR FAVOR! SEMPRE QUE UTILIZAR O VASO  
SANITÁRIO, APERTE A DESCARGA E VERIFIQUE SE  
FICARAM RESÍDUOS, O BANHEIRO É COMUNITÁRIO,  
PORTANTO MANTENHA-O SEMPRE LIMPO.

OBRIGADO!



## ANEXO 9

### Resumo do Manual de Rotinas

#### **INSTRUMENTALIZANDO A EQUIPE DE ENFERMAGEM DE UM CENTRO INTEGRADO DE ONCOHEMATOLOGIA PEDIÁTRICA**

WAYHS, Rosângela Inês

**INTRODUÇÃO:** Este trabalho relata a construção de um manual de rotinas do Centro Integrado Oncohematologia do hospital Infantil Joana de Gusmão/SC. A elaboração deste manual surgiu da necessidade de padronizar a conduta da equipe de enfermagem, pois ficou constatado na prática diária que a falta de direcionamento nas ações de enfermagem pode levar a inadequações durante os procedimentos, visto que muitas são as formas de pensar e de agir.

**OBJETIVO GERAL:** Normatizar as rotinas do Centro Integrado de Oncohematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão.

**OBJETIVO ESPECÍFICOS:** Direcionar a equipe de enfermagem no seu campo de atuação; Melhorar a qualidade da assistência de enfermagem prestada nesta unidade; Favorecer a relação profissional entre os membros da equipe de enfermagem, bem como a relação desta com os demais profissionais que atuam junto às crianças internadas; Prevenir equívocos durante as tomadas de decisões; Proporcionar maior segurança às famílias e suas crianças internadas, através de uma conduta uniforme; Fornecer subsídios à equipe de enfermagem para prestar uma assistência mais humanizada.

**METODOLOGIA:** Este estudo está sendo realizado no Centro Integrado de Oncohematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão/SC, desde o mês de junho, com término previsto para setembro de 2002.

Utiliza-se como instrumento de pesquisa bibliografias relacionadas com a área abordada, entrevista com os membros da equipe de enfermagem de cada turno, conhecendo assim suas necessidades e fazendo-os parte integrante deste processo e, através de pesquisa e adaptações nos manuais de rotinas preestabelecidos pela instituição.

**CONCLUSÃO:** Acreditamos que as rotinas, normas e procedimentos quando agrupados de forma sistematizada, juntamente com outras informações necessárias sugerem um trabalho mais eficaz. Este manual proporcionará à equipe de enfermagem deste centro, a instrumentalização de sua assistência, traduzindo em segurança e confiança diante de situações que emergem no cotidiano profissional.

#### **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:**

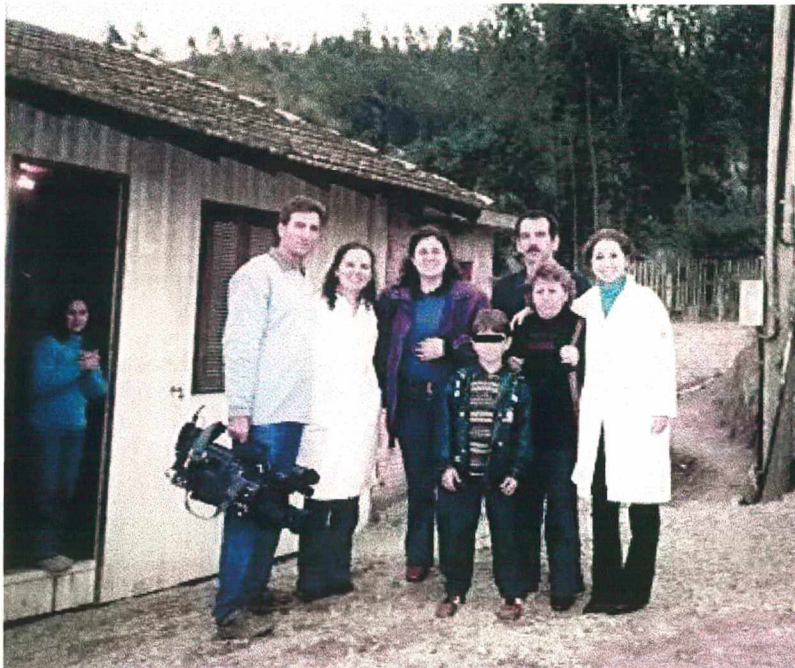
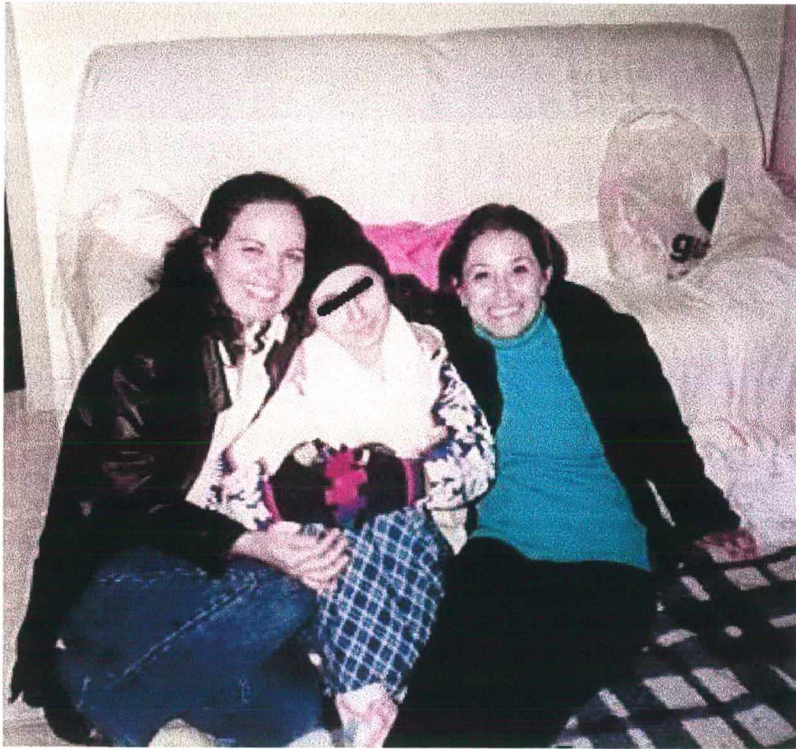
GARIJO, Caridad et al. **Pediatria:** Guia Prático de Enfermagem. Rio de Janeiro: Ernesto Reichmann, 2000.

KURCGANT, Paulina et al. **Administração em Enfermagem.** São Paulo: EPU, 1991.

Colaboradoras: Lysiane de Medeiros e Rosana Madeira de Souza Speck

## ANEXO 10

### “O sonho de **Esperança**”



Visita com a equipe da rede Record na casa da **Esperança** em Tubarão



Jornalista Roberto Salum em visita ao Hospital Infantil Joana de Gusmão

## PARECER FINAL DA ORIENTADORA

Este trabalho traz contribuições importantes para a área de enfermagem oncológica pediátrica. Destaca-se o compromisso das acadêmicas com a clientela e com a temática; o envolvimento e o interesse em compartilhar as experiências com a equipe, a família e a criança; procurando estratégias de cuidar/cuidado; a pertinência e adequação do referencial teórico metodológico aplicado e a sensibilidade no desempenho das atividades executadas.

As acadêmicas demonstraram amadurecimento durante o trabalho em seu desenvolvimento, estando ambas de parabéns ao finalizá-lo!

Ana Isabel J. de Souza  
Assinatura