

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

**CUIDANDO DA CRIANÇA COM CÂNCER E SEU FAMILIAR
ACOMPANHANTE EM INTERNAÇÃO HOSPITALAR: UM OLHAR A PARTIR DA
TEORIA DE ADAPTAÇÃO DE SISTER CALLISTA ROY.**

Acadêmicos: André de Bastiani Lancini
Heloisa Silveira Daniel
Lisiane da Silva Maciel
Sarita Michele Nunes

Florianópolis, dezembro de 2005.

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

**CUIDANDO DA CRIANÇA COM CÂNCER E SEU FAMILIAR
ACOMPANHANTE EM INTERNAÇÃO HOSPITALAR: UM OLHAR A PARTIR DA
TEORIA DE ADAPTAÇÃO DE SISTER CALLISTA ROY.**

Trabalho de Conclusão do Curso de
Graduação em Enfermagem da Universidade
Federal de Santa Catarina.

Orientadora:

Prof^a Msc. Enf^a Ana Maria Farias da Silva

Supervisoras:

Enf^a. Msc. Rosângela Inês Wayhs

Enf^a. Izis Gorete Coelho

Membro da Banca:

Enf^a.Prof^a.Dr^a.Ana Izabel Jatobá de Souza

Florianópolis, dezembro de 2005.

AGRADECIMENTOS

AGRADECEMOS...

..A todos aqueles que nos apoiaram, nos deram força e nos acompanharam nesta fase de crescimento profissional e pessoal, contribuindo de alguma forma na construção deste trabalho.

...A Deus, que em sua infinita bondade, nos deu força de perseverar em nossas boas resoluções e assim completar esta caminhada.

...As crianças e seus familiares, por compartilharem conosco suas experiências e sentimentos.

...A nossa orientadora Ana Maria, por acreditar em nossos ideais, confiando em nosso potencial.

...As nossas supervisoras Izis e Rosângela, por nos darem oportunidade de realizar nossos objetivos.

...A Ana Izabel, que como membro de banca, muito contribuiu para o enriquecimento do nosso trabalho.

...A Universidade Federal de Santa Catarina e aos professores do Curso de Graduação em Enfermagem.

...Aos amigos que conquistamos durante este percurso.

MUITO OBRIGADO A TODOS !

EM ESPECIAL...

André

Agradeço a todas as pessoas que compartilharam comigo esta fase marcante de minha vida...

Aos verdadeiros amigos, que estiveram sempre ao meu lado...

Aos meus colegas de grupo pela paciência e vontade de vencer...

Aos momentos felizes e tristes desta caminhada, pois através deles muitas coisas aprendi, muitos valores guardei e muitas vitórias conquistei.

Em especial, a Lisiane, Gabriela e Anderson, não somente pela amizade, mas também pela cumplicidade e sinceridade...

Enfim, agradeço a Deus por todos os momentos maravilhosos proporcionados durante esse estudo.

Heloisa...

A todos os anjos disfarçados, sejam eles pacientes, amigos, parentes, pessoas, que cruzaram minha vida e fizeram uma grande diferença.

Aos amigos de longa data que, mesmo longe, sempre se preocuparam comigo.

Aos novos amigos que conquistei até aqui, em especial Daiana e Anabel que me ampararam quando mais precisei.

Ao grupo de estágio, Sarita, André e Lisiane, pela paciência e perseverança neste longo desafio.

Em especial aos amigos, e segunda família, Mariana, Tia Carmem e Marco Antônio que me guiaram e me deram forças nos momentos mais difíceis.

Aos meus irmãos, Leziany e Josias, que entenderam meus momentos de mau humor.

A minha avó, que sempre rezou por mim.

Aos meus pais, por me darem esta oportunidade de realizar meus sonhos.

E a Deus, por me acompanhar e me iluminar pelo caminho que decidi percorrer.

Lisiane

Agradeço a Deus e meus anjos protetores que me iluminam a cada dia e guiam meus passos.

Aos meus amados pais Moacir e Inár que merecem toda gratidão pela dedicação dispensada a mim e meus irmãos sendo um exemplo de casal feliz.

Aos meus irmãos Fábio e Josiane que acompanharam e me incentivaram nessa trajetória.

Aos meus familiares e amigos de Cachoeira do Sul que sempre torceram pelo meu sucesso.

Ao meu amor Diovani pelo incentivo, amor, felicidade, cumplicidade e futuro compartilhados comigo.

A meu grupo de estágio, em especial ao André e Sarita pela paciência, amizade e alegrias compartilhadas.

A amiga Rosana Bergamann que juntamente com meus pais e meu amor, me ajudaram a superar os momentos mais difíceis de minha vida e contribuíram para meu sucesso e felicidade adquiridos.

A minha “filha do coração Aimê” por me proporcionar um amor incondicional, alegrando meus dias.

Amo todos vocês...

Sarita...

Agradeço a Deus por me permitir chegar até aqui..

A todos que acreditaram em meu sonho e que de alguma maneira contribuíram para sua realização.

A todos que estiveram ao meu lado e nunca me viraram as costas.

A todos que confiaram em minha capacidade e responsabilidade.

Aos meus pais por existirem.

As minhas irmãs por abrirem mão de seus sonhos para que eu pudesse estar aqui.

Ao sr. Sionê e a sra. Claudete por me receberem em suas vidas como filha.

Ao sr. Moacir e a sra. Inár por me fazerem sorrir.

Aos professores Ana Izabel, Evanguelia e Gelson, por contribuírem em meu crescimento profissional e pessoal com seus exemplos de dignidade, comprometimento e amizade.

A todos os meus amigos, em especial Rosana, Karina, Lisiane, André, Renata e Heloisa, por me ajudarem nos momentos mais difíceis de minha vida.

Aos meus sobrinhos, Samanta e Lucas, que me inspiraram na escolha da Pediatría.

LANCINI, André de Bastiani; DANIEL, Heloisa Silveira; MACIEL, Lisiane da Silva; NUNES, Sarita Michele. **Cuidando da criança com câncer e seu familiar acompanhante em internação hospitalar: um olhar a partir da Teoria de Adaptação de Sister Callista Roy**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

RESUMO

Este trabalho trata do relato de uma prática assistencial desenvolvida para a conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, realizada na unidade de internação Onco-Hematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, em Florianópolis – SC, Brasil, no período de 30 de agosto a 31 de outubro de 2005, tendo como objetivo geral prestar cuidado de Enfermagem à criança com câncer e seu familiar acompanhante, embasado na Teoria de Adaptação de Sister Callista Roy. Para implementação da prática adotou-se como metodologia: a aplicação do Processo de Enfermagem a partir de Roy, constituído de seis etapas (avaliação de primeiro nível, avaliação de segundo nível, diagnóstico, fixação de metas, intervenção, evolução) a fim de sistematizar os cuidados prestados, sendo este aplicado a quatro crianças e seus familiares acompanhantes; a realização de atividades lúdico-recreativas e de sensibilização; as oficinas educativas, entre outras. O estudo permitiu a identificação: das diversas reações adaptativas apresentadas pelas crianças e seus familiares acompanhantes frente ao adoecimento pelo câncer e sua conseqüente hospitalização; os fatores que influenciaram positiva ou negativamente no processo de adaptação, tais como experiências anteriores, suporte social, espiritual e familiar, capacidade de enfrentar os problemas; das contribuições da Enfermagem para tornar o ambiente hospitalar propício a uma adaptação saudável. Ressaltamos a necessidade da equipe de saúde estender o cuidado ao familiar acompanhante, para que este possa contribuir no processo adaptativo da criança, uma vez que percebemos ser a adaptação um processo individual e contínuo enfrentada de maneira diferenciada por cada ser.

Palavras-chave: adaptação; câncer; criança; familiar acompanhante; Enfermagem.

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO.....	10
2.OBJETIVOS.....	13
2.1 Objetivo Geral.....	13
2.2 Objetivo Específico.....	13
3.REFERENCIAL TEÓRICO.....	15
3.1 A Teórica.....	15
3.2 A Teoria.....	15
3.3 Pressupostos Teóricos.....	18
3.4 Pressupostos Pessoais.....	18
3.5 Conceitos Inter-relacionados.....	19
3.6 Processo de Enfermagem.....	22
4.REVISÃO DE LITERATURA.....	25
4.1 Câncer na infância	25
4.2 Neoplasias mais comuns na infância.....	28
4.3 Quimioterapia.....	33
4.4 Radioterapia.....	36
4.5 Dor na criança com câncer.....	37
4.6 A criança com câncer e a família vivenciando o processo de adoecimento e hospitalização.....	40
4.7 O cuidado humanizado de Enfermagem em oncologia pediátrica.....	44
5.METODOLOGIA.....	48
5.1 Descrição do Campo de Estágio.....	48
5.2 Público alvo.....	49
5.3 Aspectos éticos.....	50
5.4 Plano de ação.....	50
6.RELATANDO AS EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS DURANTE A PRÁTICA ASSISTENCIAL.....	52
6.1 Objetivo 1.....	52
6.2 Objetivo 2.....	102
6.3 Objetivo 3.....	113
6.4 Objetivo 4.....	124

6.5	Objetivo 5.....	134
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	145
8.	REFERÊNCIAS UTILIZADAS.....	149
9.	REFERÊNCIAS CONSULTADAS	152
10.	SITES ACESSADOS	153

APÊNDICES

APENDICE A - Termo de Consentimento

APENDICE B - Autorização para uso de Registros Fotográficos

APENDICE C - Roteiro para Coleta de Dados

APENDICE D - Script do teatro de fantoches

APENDICE E - Cartilha sobre o câncer

APENDICE F - Termômetro do Humor

APENDICE G - Texto para oficina de relaxamento

APÊNDICE H - Planejamento da reunião educativa com os familiares acompanhantes

APÊNDICE I - Escala de Estágio

APÊNDICE J - Manual de quimioterapia

APÊNDICE L - Pôster apresentado No IVI Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica (ECENP) e na II Jornada de Enfermagem em Oncologia Pediátrica, intitulado “A criança com Câncer e a Família: Vivenciando o Processo de Adaptação a Nova Realidade”.

APÊNDICE M - Outras Fotos do Estágio

ANEXOS

ANEXO A – Carta de Margarida

ANEXO B – Folder Educativo sobre os Sintomas e Sinais de Alerta para o Câncer Infantil elaborado para a Campanha Nacional de Diagnóstico Precoce de Câncer Infanto-Juvenil

ANEXO C – Inscrição do pôster apresentado na Semana de Pesquisa e

Extensão da UFSC, intitulado “A criança com Câncer e a Família: Vivenciando o Processo de Adaptação a Nova Realidade”.

ANEXO D – Certificado de participação no II Congresso Internacional de Especialidades Pediátricas, 8º Congresso Brasileiro de Urologia Pediátrica e II Encontro de Humanização Hospitalar Região Sul.

ANEXO E – Certificado de participação e publicação de pôster no XVI Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica (ECENP)

ANEXO F – Programa de apresentação do XVI Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica (ECENP)

ANEXO G - Postal do grupo Anjos da Alegria

ANEXO H – Certificado de participação na II Jornada de Enfermagem em Oncologia Pediátrica

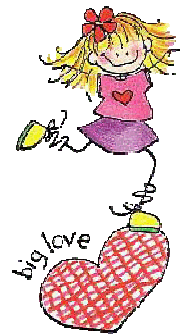
ANEXO I - Comprovante de inscrição do pôster intitulado “Cuidando da criança com câncer e seu familiar acompanhante em internação hospitalar: um olhar a partir da teoria de Sister Callista Roy” na II Jornada de Enfermagem em Oncologia Pediátrica.

ANEXO J – Programa de apresentação da II Jornada de Enfermagem em Oncologia Pediátrica

ANEXO L – Certificado de participação do Programa de Atualização da Equipe de Enfermagem do Hospital Infantil Joana de .

ANEXO M – Questionário distribuído pela comissão organizadora da capacitação dos funcionários do HIJG

ANEXO N – Certificado da participação na palestra: Relato de Experiências do Curso de Humanização na Maternidade e Casas de Parto no Japão.



**Quando a próxima tarefa é uma montanha à sua frente,
ela pode parecer muito difícil de se escalar.
Mas você não precisa escalá-la de uma vez.
Dê apenas um passo de cada vez...
Dê um pequeno passo...
e dê mais um pequeno passo...
e, mais um...
e então, outro...**

**E você descobrirá que a tarefa, que era uma montanha à sua frente,
é apenas uma montanha que você já escalou!**

(autor desconhecido)

1. INTRODUÇÃO

Quando falamos em câncer costumamos ter sentimentos profundos de dor, angústia e medo, isto porque a palavra câncer geralmente está associada à morte, e ainda hoje, para muitas pessoas, o câncer está diretamente ligado a ela.

Até pouco tempo, isto poderia ser uma grande verdade, mas nos últimos anos, uma enorme evolução, em relação ao tratamento tem ocorrido, fazendo com que as taxas de cura desta doença, em crianças e adolescentes, aumentem. Porém, sabemos que para ganhar esta luta contra o câncer precisamos de duas coisas: diagnóstico precoce e condições adequadas de tratamento. Para que isto ocorra, é necessário haver um comprometimento dos profissionais da área da saúde em promover condições que possibilitem as pessoas a identificarem os sinais e sintomas de alerta para o câncer infantil, e também de se responsabilizarem em proporcionar um tratamento adequado para estes quando necessário.

De uma maneira geral, é importante ressaltar que o câncer em crianças e adolescentes é um evento raro atingindo, principalmente, os aspectos emocionais e sociais de toda a família. Isto porque quando falamos em câncer na infância, falamos em adoecimento familiar, por serem as crianças, seres tão frágeis e dependentes de seus pais.

Portanto, falar sobre câncer na infância se tornou um grande desafio para os profissionais da área da saúde, pois durante o adoecimento pelo câncer em crianças, ocorre uma alteração em toda a estrutura familiar, sendo de extrema importância haver um comprometimento destes profissionais em garantir segurança física e emocional não só à criança, mas também a toda sua família.

O diagnóstico e a internação hospitalar causam impacto na criança e sua família, pois estas irão percorrer um longo e desconhecido caminho, muitas vezes entrecortado por dúvidas, incertezas e negação da realidade. Neste momento, é importante o apoio de profissionais capacitados, em especial a equipe de Enfermagem, por esta permanecer mais tempo junto à criança e seu familiar acompanhante, com isso tendo a possibilidade de promover ações de cuidado que podem criar um ambiente favorável à adaptação de ambos.

A partir destes aspectos procuramos desenvolver neste trabalho uma maior compreensão a respeito do processo adaptativo da criança com câncer e sua família frente ao adoecimento e a conseqüente hospitalização, sendo os mesmos, o foco do nosso estudo.

A escolha surgiu por nos sentirmos desafiados a desvelar o processo evolutivo dessa patologia, pela necessidade de aprimorarmos conhecimentos e percepções, e, também, por

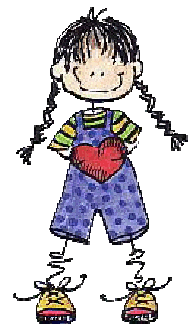
desejamos compreender os diversos aspectos do câncer infantil, bem como identificar as ações que cabem à Enfermagem durante o processo de adoecimento. A afinidade com a pediatria foi um fator de motivação para a escolha do público alvo, uma vez que acreditamos ser a criança um indivíduo que nos ensina e nos motiva a viver, mesmo diante dos abalos provocados pelo câncer.

Consideramos importante estender nosso cuidado ao familiar acompanhante, uma vez que este é a pessoa, que no momento da internação, permanece mais tempo próxima a criança e que proporciona a ela segurança, carinho, compreensão e atenção, elementos que consideramos necessários para seu desenvolvimento.

Para desenvolver o cuidado, optamos utilizar a Teoria do Modelo Adaptação de Sister Callista Roy como norteadora desta prática, por considerarmos que a mesma aponta caminhos teórico-metodológicos para auxiliar a Enfermagem na observação, interação e intervenção de modo a fornecer subsídios para a adaptação da criança e sua família na situação que vivenciam. Também por acreditarmos na capacidade adaptativa do ser humano diante dos enfrentamentos gerados pelas situações de saúde-doença, neste caso, o câncer.

Para desenvolver a prática assistencial, escolhemos a Unidade de Internação Onco-Hematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG).

Neste estudo apresentaremos reflexões referentes ao processo adaptativo vivenciado pela criança e seu familiar acompanhante, os fatores que interferem ou contribuem para uma adaptação saudável, e como a Enfermagem pode atuar para facilitar este processo adaptativo.



**'Cuidar de uma criança com câncer, requer:
Habilidades técnicas...
Conhecimento teórico...
Conhecer sua fase cognitiva
E o mundo em que vive...
Mas, acima de tudo,
Cuidar de uma criança com câncer, requer:
Conhecer seus sentimentos...
Seus fantasmas...
E seus medos. "**

Enfermeira Ana Alves -INCA

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Prestar cuidado de Enfermagem à criança com câncer e seu familiar acompanhante, embasado na Teoria de Adaptação de Sister Callista Roy.

2.2 Objetivos Específicos

1. Desenvolver cuidados de Enfermagem aplicando a Teoria de Sister Callista Roy
2. Contribuir para a promoção de uma adaptação saudável frente ao adoecimento e a hospitalização
3. Identificar e refletir sobre o processo de adaptação vivenciado pela criança e seu familiar acompanhante frente ao adoecimento e a hospitalização
4. Participar de atividades assistenciais e administrativas da Unidade de Internação Onco-Hematológica
5. Aprimorar conhecimentos teórico-práticos na área de Enfermagem Onco-Hematológica Pediátrica



**Esqueça os dias de nuvens escuras...
Mas lembre- se das horas passadas ao sol .
Esqueça às vezes em que você foi derrotado...
Mas lembre- se das suas conquistas e vitórias.
Esqueça os erros que já não podem ser corrigidos...
Mas lembre- se das lições que você aprendeu.
Esqueça as infelicidades que você enfrentou...
Mas lembre- se de quando a felicidade voltou.
Esqueça os dias solitários que você atravessou...
Mas lembre- se dos sorrisos amáveis que encontrou...
Esqueça os planos que não deram certo...
Mas lembre- se de SEMPRE TER UM SONHO...**

(autor desconhecido)

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 A Teórica

Sister Callista Roy nascida em 1939 em Los Angeles, é uma teórica da Enfermagem no Boston College, em Massachusetts. Obteve seu grau de Bacharel em Artes na Enfermagem em 1963, no Mount Saint Mary's College, em Los Angeles.

Em 1964, Roy deu início em seu Modelo de Adaptação como parte de seu trabalho de Pós-Bacharelado, na Universidade da Califórnia, em Los Angeles, sob a orientação de Dorothy E. Johnson. Em 1966 recebeu o título de Mestre de Ciências na Enfermagem. Em 1970, o corpo docente da Mount Saint Mary's College de Los Angeles adotou o Modelo de Adaptação de Roy, como estrutura conceitual de seu Currículo de Graduação em Enfermagem. Foi escrito um texto por Roy e colegas da faculdade, descrevendo o Modelo de Adaptação de Roy e apresentando a Avaliação e a Intervenção de Enfermagem, refletindo o foco distintivo do método.

Em 1977, recebeu o título de Doutora em Sociologia, na Universidade da Califórnia. Roy foi membro do Pós-Doutorado e Doutora em Enfermagem Clínica da Robert Wood Johnson, na Universidade da Califórnia, ocupou vários cargos, inclusive o de Presidente do Departamento de Enfermagem, no Mount Saint Mary's College; foi professora-adjunta no Programa de Pós-bacharelado, da Escola de Enfermagem da Universidade de Portland e Diretora Interina e Consultora em Enfermagem, no Saint Mary's Hospital, em Tucson Arizona.

Ela também é membro da American Academy Of Nursing e está em atividade em várias organizações, inclusive na Sigma Theta Tau e na North American Nurses Diagnoses Association (Nanda). É autora e co-autora de diversos trabalhos que incluem Introduction to Nursing: An Adaptation Model, Essentials of the Roy Adaptation, e Theory Construction in Nursing: An Adaptation Model (GALBREATH, 1993. p. 206).

3.2 A Teoria

O modelo de adaptação de Roy é constituído de cinco elementos essenciais: a pessoa que recebe o cuidado de Enfermagem, a meta da Enfermagem, o conceito de saúde, o conceito de ambiente e a direção das atividades de Enfermagem. Tendo como sua primeira área de preocupação o recebedor do cuidado de Enfermagem, que pode ser a pessoa, uma

família, um grupo, uma comunidade ou uma sociedade, cada um visto como um sistema holístico adaptativo pela enfermeira.

Roy conceitua a pessoa como um ser holístico, sendo esta um sistema vivo que está em constante interação com seu ambiente, e que por isso está sujeito a interferências de estímulos internos e externos. Neste sentido, o “estímulo constitui uma unidade de informação, matéria ou energia, do ambiente ou de dentro da pessoa, que faz surgir uma resposta” (GALBREATH, 1993, p.207).

Para Roy, os estímulos que partem da pessoa e aqueles que se originam do mundo em torno de si representam o elemento do ambiente. Esse ambiente é conceituado por ela como “todas as condições, circunstâncias e influências que cercam e afetam o desenvolvimento e o comportamento de pessoas e grupos” (GALBREATH, 1993, p.213).

A forma como cada pessoa reage a um estímulo trata-se de um *input*, pois a adaptação depende dos mecanismos de enfrentamento de cada pessoa. Os comportamentos produzidos pelos estímulos são tratados pela autora como *output*, sendo este como um feedback ao estímulo recebido, podendo ser adaptativo ou ineficiente. As respostas adaptativas são as que promovem a integridade da pessoa, isto é, são capazes de alcançar metas em termos de sobrevivência, crescimento, reprodução e controle. As respostas ineficientes não dão apoio a essas metas.

Os mecanismos de enfrentamento significam um sistema adaptativo que pode ser herdado ou genético, bem como pode ser aprendido. Esses mecanismos de controle podem ser regulador e/ou cogniscentes. O sistema regulador possui o sistema de componentes de *input*, processo interno e *output*. Este sistema é constituído por transmissores químicos, neuronais e endócrinos.

“Os processos cogniscentes de controle estão ligados às funções cerebrais superiores de processamento de percepções ou informações, julgamento e emoção” (GALBREATH, 1993, p.209).

Os mecanismos reguladores e cogniscentes podem se dar através de quatro modos adaptativos, os quais podem ocorrer isoladamente ou em conjunto:

- *Modo de Função Fisiológica*: é descrito por padrões de oxigenação, nutrição, eliminação, atividade e descanso, integridade da pele, sentidos, fluidos e eletrólitos, função neurológica e função endócrina.
- *Modo do Auto-Conceito*: identifica padrões de valores, crenças, emoções e a idéia que a pessoa faz do self (físico, pessoal e ético-moral).

- *Modo da Função do Papel:* identifica os padrões de interação social da pessoa, em relação aos outros, refletido por papéis primários, secundários e terciários.
- *Modo da Interdependência:* identifica padrões de valor humano, afeição, amor e afirmação. Esses processos ocorrem através de relações interpessoais, tanto no nível individual, quanto grupal.

Quanto à meta de Enfermagem, Roy a define como a promoção de respostas adaptativas que interfiram positivamente na saúde.

O trabalho de Helson é citado por Roy como útil à compreensão do conceito de adaptação, em relação às qualidades holísticas da pessoa. Helson encara a adaptação da pessoa à mudança dependente dos estímulos que constituem o input para a pessoa e o nível de adaptação da pessoa (GALBREATH,1993, p.211).

O mecanismo de enfrentamento da pessoa constitui-se num elemento importante no processo de adaptação. O nível de adaptação dessa pessoa determinará se ela apresenta ou não uma resposta positiva aos estímulos internos ou externos. “O nível de adaptação da pessoa é determinado por estímulos focais, contextuais e residuais” (GALBREATH,1993, p. 211).

Este autor relata que os estímulos *focais* são os que causam maior impacto sobre a pessoa, são os estímulos enfrentados de imediato por esta pessoa. Os estímulos *contextuais* são aqueles do mundo exterior e interior, que podem ser mensuráveis, observáveis e subjetivamente relatados pela pessoa que os enfrenta. Os estímulos *residuais* são características da pessoa que estão presentes e que são relevantes à situação, porém difíceis de serem definidos.

O estímulo focal é comparado com o grau de enfrentamento da pessoa. Quando essa pessoa apresenta uma resposta de saída adaptativa é porque seu nível de enfrentamento está dentro dos limites de adaptação esperados, ou seja, está apresentando respostas adaptativas eficientes. E quando a resposta de saída é ineficiente o indivíduo apresenta um nível adaptativo insuficiente. A meta de Enfermagem é, portanto, reduzir as reações adaptativas ineficientes e promover comportamentos de saída adaptativos. As atividades de Enfermagem são ações realizadas para manipular os estímulos que invadem a pessoa e assim prepará-las para as mudanças que viram exigir reações adaptativas.

3.3.Pressupostos Teóricos

Os Pressupostos Teóricos são “afirmações filosóficas dadas em um contexto teórico, já testado e aceito” (LEOPARDI, 1999, p.50).

A Teoria de Roy contém Pressupostos Teóricos que abordam a dignidade dos seres humanos e o papel do enfermeiro na promoção da integridade na vida e na morte. Ela apresenta o cliente como participante na formulação nas ações de Enfermagem, porém isto aparece mais filosoficamente do que operacionalizado na prática. Seus pressupostos concordam com as formulações sobre adaptação, em que o enfermeiro e o cliente devem esclarecer o que perturba esta adaptação para escolher as ações que a possibilitem (LEOPARDI, 1999, p.110).

- A pessoa é um ser biopsicossocial.
- A pessoa está em constante interação com as mudanças do meio ambiente.
- Saúde e doença são condições inevitáveis na vida da pessoa.
- A pessoa utiliza tanto mecanismos inatos quanto adquiridos, quais são biológicos, psicológicos e sociais em sua origem, para enfrentar a mudança do ambiente.
- A pessoa sofre uma adaptação para que dessa forma responda adequadamente às mudanças do meio.
- A adaptação é uma função do estímulo ao qual está exposta 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 pessoa tem quatro modos de adaptação: necessidades fisiológicas, auto-conceito, papel funcional, interdependência.
- A Enfermagem aceita a abordagem humanista de valorizar as opiniões e pontos de vista das pessoas.
- As relações interpessoais são parte integrante da Enfermagem.
- Há um objetivo para a existência humana com o objetivo único de dignidade e integridade.

(LEOPARDI, 1999).

3.4.Pressupostos Pessoais

- Criança é um ser único em desenvolvimento, capaz de perceber, sentir e compreender o mundo ao seu redor, dentro das suas possibilidades.
- A criança com câncer apresenta um amadurecimento precoce devido ao intenso processo de adaptação que a doença e a hospitalização acarretam a sua vida.

- Familiares acompanhantes são pessoas que convivem com a criança e apresentam laços emocionais e afetivos. Proporcionam amor, compreensão e atenção, que são alguns suportes necessários para seu desenvolvimento.
- O câncer é uma situação de doença vista de modo distinto pela sociedade, por gerar medo da incapacidade e principalmente da morte, e por promover profundas alterações no cotidiano familiar.
- O cuidado de Enfermagem é abrangente, envolve não apenas técnica, mas nele a empatia torna-se um instrumento interpessoal necessário.
- A hospitalização da criança gera profundas modificações no ambiente familiar, onde o medo, a dúvida, a ansiedade e o estresse interferem nos hábitos de todos que com ela convivem.

3.5. Conceitos inter-relacionados

“Conceito é uma abstração ou imagem mental de um fenômeno ou fato como é percebido pelo sujeito que o observa ou sente” (LEOPARDI, 1999, p.51).

Os conceitos selecionados estão fundamentados na Teoria de Adaptação de Sister Callista Roy, relacionando-os com nosso modo de pensar.

Ser Humano

Para Roy a pessoa é entendida como um sistema holístico que se utiliza de mecanismos de enfrentamento para adaptar-se as situações de saúde-doença que vivencia; está em constante interação com os estímulos externos e internos, é ativo e reage a esses estímulos. O nível de adaptação representa a amplitude dos estímulos que a pessoa consegue suportar e manter uma reação adaptativa. A pessoa é vista como um receptor do cuidado de Enfermagem, e a esta cabe intervir auxiliando no período de adaptação da condição especial de doença e hospitalização (GALBREATH, 1993).

Neste estudo, ser humano se constitui na criança com câncer e seu familiar acompanhante e na equipe de Enfermagem, que com ela interage. **A criança** é um ser integral, único, dentro da diversidade humana, que interage e aprende com outras pessoas. Pertence a uma família e compartilha de crenças e valores culturais distintos, experimenta sentimentos e comportamentos adaptativos diante da situação de saúde-doença que vivencia.

A promoção de reações adaptativas positivas constitui a meta de Enfermagem, fortalecendo o seu desenvolvimento, sua auto-imagem, auto-estima e valorização pessoal.

O familiar acompanhante é geralmente a pessoa mais próxima, sendo primordial sua presença, pois este fornecerá proteção, afeto, amor, transmitirá segurança, que são elementos fundamentais para o seu desenvolvimento. O familiar acompanhante necessita de compreensão, esclarecimento e atenção para criar mecanismos de enfrentamento e adaptar-se no cuidado com a criança, possibilitando assim uma convivência mais solidária e satisfatória com a equipe de saúde, cultivando relações de confiança.

A equipe de Enfermagem constitui-se de pessoas facilitadoras no processo de adaptação ao adoecimento e a hospitalização, estando estas em maior contato com a criança e o familiar acompanhante, com maior possibilidade de identificar as alterações do processo adaptativo e promover medidas que contribuam para uma adaptação positiva.

Saúde/ Doença

Roy define saúde como “um estado e um processo de ser e vir a ser uma pessoa integrada e total. A integridade da pessoa é expressa como a habilidade de alcançar as metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e proficiência” (GALBREATH, 1993, p. 213).

A doença é o resultado de falhas nos mecanismos de enfrentamentos aos estímulos e nas metas a serem alcançadas. De acordo com Roy medidas adaptativas são necessárias quando a integridade da pessoa apresenta-se ameaçada (GALBREATH, 1993).

Acreditamos que o processo de saúde e doença vivenciado pela criança com diagnóstico de câncer, requer constantes adaptações, pois a doença acarreta transformações de ordem psicológica, fisiológicas, funcionais e sociais na criança.

Quanto ao familiar acompanhante, este necessita assimilar muitas informações sobre o diagnóstico, o tratamento e os procedimentos, desta forma o cuidado de Enfermagem deve ser individualizado e voltado para suas necessidades.

Ambiente

Para Roy o ambiente é definido como “todas as condições, circunstâncias e influências que cercam e afetam o desenvolvimento e o comportamento de pessoas e grupos” (GALBREATH, 1993, p. 213). O ambiente contém informações internas e externas que

interagem no paciente como um sistema adaptativo, podendo ter influências positivas ou negativas.

O ambiente neste estudo é a Unidade de Internação Onco-Hematológica, que se constitui em um espaço novo, desconhecido, muitas vezes, para a criança e seu familiar acompanhante. Possui estímulos focais (responsáveis pelo impacto de situações na vida da pessoa), contextuais (todos os estímulos ambientais) e residuais (atitudes e experiências prévias), nunca antes experimentadas e, nem sempre, agradáveis.

A doença e a hospitalização afastam a criança do seu mundo doméstico e familiar, inserindo-a em um ambiente diferente. Este contexto tem interferência na adaptação da criança, no seu equilíbrio emocional e conseqüentemente em seu estado de saúde. A Enfermagem tem papel importante na promoção de um ambiente favorável, definindo intervenções que minimizem o sofrimento, ansiedade e medo, e promovam a confiança, a tranqüilidade e o bem estar.

Enfermagem

Roy não apresenta em sua teoria um conceito específico de Enfermagem. Para ela as atividades de Enfermagem visam manipular os estímulos focais, contextuais e residuais que agem sobre a pessoa doente para que este ser humano responda positivamente ao meio.

A Enfermagem neste estudo deve interagir com a criança, o familiar acompanhante e a equipe de saúde, proporcionar um espaço para elucidar dúvidas da criança e do acompanhante, promover atividades lúdicas, compartilhar experiências, estimular expressões de sentimentos dos mesmos, enfim realizar ações que visem à manutenção de respostas adaptativas.

Segundo Leopardi (1999) “a Enfermagem é necessária quando o sistema adaptativo da pessoa não é suficiente para enfrentar e responder aos estímulos”.

Adaptação

Adaptação é uma resposta positiva feita pela pessoa, diante da experiência com que se depara. A adaptação é facilitada pelo uso dos mecanismos de enfrentamento regulador e cogniscente. O nível de adaptação de cada pessoa constitui-se num aspecto em constante mudança, que é influenciado pelos mecanismos de enfrentamento dessa pessoa (GALBREATH, 1993. p. 207 e 222).

Neste estudo entendemos a adaptação como a capacidade da criança e do familiar acompanhante em compreender a situação que vivenciam, apresentando uma resposta positiva de enfrentamento. Frente à experiência de internação em uma Unidade de Onco-Hematologia, a criança e os familiares passam por um processo adaptativo no qual buscam enfrentar a nova realidade onde estão inseridos.

3.6. Processo de Enfermagem

O Processo de Enfermagem de Roy, segundo Galbreath (1993), apresenta seis etapas que incluem:

- avaliação de primeiro nível;
- avaliação de segundo nível;
- diagnóstico;
- fixação de metas;
- intervenção;
- evolução;

Na **avaliação de primeiro nível**, Roy considera a reunião de comportamentos de saída do paciente, como um sistema adaptativo em relação a cada um dos quatro modos adaptativos: função fisiológica, auto-conceito, função de papel e interdependência. A avaliação de primeiro nível é chamada de avaliação comportamental.

Após uma avaliação de primeiro nível, a Enfermagem deve analisar os temas e padrões emergentes do comportamento do paciente, para assim identificar as reações ineficientes ou reações adaptativas que requerem apoio. Quando estas reações são identificadas, deve-se realizar a **avaliação de segundo nível**, onde deverão ser coletados dados sobre os estímulos focais, contextuais e residuais que o paciente enfrenta.

No **diagnóstico**, Roy descreve três maneiras de se fazer um diagnóstico de Enfermagem. O primeiro é a utilização de uma tipologia de diagnósticos relacionada com os quatro modos adaptativos, desenvolvida por Roy. O segundo é a realização de um diagnóstico, enunciando o comportamento observado, junto dos estímulos mais influenciadores. O terceiro resume comportamentos em um ou mais modos adaptativos, relacionando com os mesmos estímulos.

O **estabelecimento de metas** deve ser realizado junto ao paciente, uma vez que as metas constituem os comportamentos finais que o paciente deverá alcançar. Estas são registradas como comportamentos do paciente, indicativos de solução dos problemas de adaptação. Podem ser estabelecidas em longo ou curto prazo.

A **implementação ou as intervenções de Enfermagem** tem o intuito de alterar os estímulos focais, contextuais e residuais, com a finalidade de proporcionar uma resposta adaptativa. E também, focalizar a ampliação da capacidade de enfrentamento do paciente.

Na **evolução** pode-se perceber a necessidade ou não de modificar as metas e as intervenções que vem sendo aplicadas. Pois na evolução se realiza uma comparação entre o que foi estabelecido como meta e os comportamentos adaptativos, procurando identificar se houve falha ou sucesso na implementação das metas.



**...Falar é fácil, quando se tem em mente,
as palavras que expressem sua opinião.
Difícil é expressar por gestos e atitudes,
o que realmente queremos dizer...
...Fácil é analisar a situação alheia
e poder aconselhar sobre ela.
Difícil é vivenciar esta situação
e saber o que fazer...
...Fácil é desfrutar a vida a cada dia.
Difícil é dar o verdadeiro valor a ela...**

(Carlos Drummond de Andrade)

4. REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo realizamos uma revisão dos conteúdos que foram importantes no processo de cuidar da criança com câncer e seu familiar acompanhante e a adaptação dos mesmos à situação que vivenciam. Os temas pesquisados ampliaram nosso conhecimento na área de Oncologia Pediátrica e subsidiaram o desenvolvimento das propostas traçadas.

4.1. Câncer na Infância

Câncer é um termo derivado da palavra grega Karkinos, indicativa de caranguejo (GONÇALVES, 2001).

Segundo Galeno, o nome da doença deve-se à semelhança entre as veias intumescidas ao redor de um tumor externo e as pernas do caranguejo, e não, como querem alguns, ao fato de a doença metastática evoluir de modo semelhante aos movimentos do caranguejo (SONTANG, 1984).

Desde a antiguidade há relatos sobre o câncer e seu tratamento. Diversas teorias surgiram para explicá-la, porém pouco se conhecia.

A partir de 1652, com a descoberta dos linfonodos por Rudbeck, vários cientistas passaram a apontar o sistema linfático como causador do câncer (SUTELIFFE, 1992).

As concepções médicas sobre o câncer foram sendo definidas historicamente pela sociedade, construindo uma visão de senso comum sobre a doença, que até hoje guarda muito dessas antigas teorias.

Foi a partir da primeira metade do século XX, conforme refere Holland (1998), que a comunidade médica passou a ter mais esperanças de diagnóstico do câncer, visto como uma sentença de morte e que estigmatizava, isolava e humilhava as pessoas, tanto quanto a lepra e a sífilis. O diagnóstico raramente era tornado público e a causa do óbito era apresentada com eufemismos, como "aquela doença". A partir de então, passou-se dar maior atenção aos aspectos preventivos.

Em 1934 foi fundada, em São Paulo, a Associação Paulista de Combate ao Câncer com o objetivo de oferecer assistência médica e educação popular. Nessa época, os argumentos de natureza moral sobre o assunto ainda eram importantes, mas novas hipóteses, além de vício e falta de higiene, passaram a ser admitidas, entre elas, produtos químicos presentes nos alimentos, hábito de fumar, etc. As campanhas que procuraram quebrar esse

tabu só começaram a surgir em 1945, quando foi realizada em São Paulo uma grande campanha popular para romper a vergonha e falar sobre o câncer (SANT 'ANNA, 1997).

Conforme Mansur e Villeta (1999), as mudanças nas perspectivas de sobrevida e as possibilidades de reabilitação vêm alterando, gradativamente, a visão sobre a doença. Os mesmos autores enfatizam que o câncer é ainda algo terrível, mas uma série de avanços no diagnóstico e no tratamento está salvando a vida de muitas pessoas. Vencer o câncer tornou-se um desafio que gera mudanças na maneira de encarar a vida.

Dados do Instituto Nacional do Câncer indicam que o câncer, no Brasil, se constitui na segunda causa de morte por doença. Dos óbitos por neoplasias, 53,81% ocorreram entre os homens e 46,05%, entre as mulheres. Somente na Região Nordeste, as neoplasias representam a terceira causa de morte por doença, respondendo por 6,34% dos óbitos atestados, mesmo assim ficando apenas 0,02 ponto percentual aquém das doenças infecciosas e parasitárias. Nas demais regiões, aos neoplasmas seguem-se às doenças cardiovasculares, e a sua proporcionalidade aumenta à medida que se desloca para o sul: 7,83% (Região Norte), 9,89% (Região Centro-Oeste), 11,93% (Região Sudeste) e 15,9% (Região Sul) (BRASIL, 2002).

Como o Brasil não possui um registro de câncer nacional, não é possível conhecer o número de casos novos de câncer que são diagnosticados a cada ano, sendo, portanto, de grande valia as estimativas anuais. No Brasil, as estimativas para o ano de 2005 apontam que ocorrerão 467.440 casos novos de câncer (BRASIL, 2002).

O Câncer na Infância é raro, porém consiste a segunda causa de óbito nos países desenvolvidos e foi a quinta causa no Brasil em 1994, representando 22% dos óbitos por neoplasias em menores de 15 anos. Difere do adulto quanto aos tipos histológicos, comportamento biológico, evolução clínica e respostas terapêuticas. A grande maioria não apresenta história familiar e/ou associações com desordens genéticas ou congênitas. Raramente é hereditário (CAMARGO e LOPES, 2000).

Essa patologia é caracterizada por alterações que determinam um crescimento celular desordenado e não controlado pelo organismo, comprometendo tecidos e órgãos. Caracteriza-se pela capacidade de invadir os tecidos circunvizinhos por extensão direta ou disseminação pelas vias linfáticas ou sangüíneas. Os fatores de risco podem ser encontrados no meio ambiente ou podem ser herdados. A sintomatologia, quadro clínico e susceptibilidade à terapia variam de acordo com o tipo de tumor. (WAYHS apud LIMA, 1995; MERCÊS, 1998; BRASIL, 1998; 2003).

As causas de câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando ambas inter-relacionadas. As causas externas relacionam-se ao meio ambiente e aos

hábitos ou costumes próprios de um ambiente social e cultural. As causas internas são, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas, estão ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Esses fatores causais podem interagir de várias formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células normais (BRASIL, 2002).

Quanto ao **diagnóstico clínico**, a detecção precoce é o fator mais importante para o sucesso terapêutico com possibilidade de cura total (CAMARGO e LOPES, 2000).

Em termos genéricos, Marcondes (2003) diz que as neoplasias malignas pediátricas são oligossintomáticas, os exames preventivos são de pouco valor e as provas laboratoriais, por vezes sensíveis e de extrema inespecificidade, quase sempre são complementares à suposição clínica de diagnóstico, muitas sendo também úteis para o controle evolutivo. Ele reforça que a anamnese (embora absolutamente necessária no que diz respeito ao início da doença, tempo de evolução, intercorrências, sintomatologia associada, exames e terapêuticas realizadas), na verdade, contrariamente aos conceitos fundamentais para o diagnóstico clínico, não revela grandes particularidades, visto não haver uma sintomatologia que possa ser considerada como absolutamente específica de enfermidade cancerosa na infância.

Este autor alerta que entre os **sinais e sintomas** que devem ser observados estão os específicos, tais como: tumores visíveis ou palpáveis; gânglios linfáticos aumentados; petéquias ou equimoses espontâneas, não associadas a traumas; aparecimento de massa abdominal ou em tecidos moles; dores secundárias a compressão de órgãos ou estruturas nervosas; paralisias por comprometimento neurológico (Tumores cerebrais e neuroblastoma); dificuldades visuais; hematomas; hemorragia; hematúria.

E aqueles que são inespecíficos, tais como: dores nas pernas (presentes nos neuroblastomas e leucemias); febre; palidez; anemia; emagrecimento; anorexia; cefaléia; vômitos.

O **diagnóstico por imagens**, constitui-se do estudo das Neoplasias por meio de imagens e tem importante papel no diagnóstico, na avaliação e tratamento de muitas doenças. Contudo deve ser considerado o efeito das radiações ionizantes, pois estas têm poder cumulativo.

Em tempos mais atuais, foram aperfeiçoadas algumas técnicas de diagnóstico como os recursos de ultra-sonografia, tomografia computadorizada e ressonância magnética (RM).

A Ultra-sonografia é importante na avaliação da arquitetura interna, sendo um método não-invasivo, indolor e que não faz uso de radiações. A tomografia computadorizada utiliza

raios X em pequenas doses, mas possui 98% de exatidão na detecção de lesões. A Ressonância Magnética permite diferenciar formas moleculares.

Estudos do Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2002) apontam que o progresso no desenvolvimento do tratamento do câncer na infância foi espetacular nas últimas quatro décadas. Aproximadamente 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. A maioria dessas crianças terá vida praticamente normal.

O **tratamento** do câncer começa com o diagnóstico correto, em que há necessidade da participação de um laboratório confiável e do estudo de imagens. Pela sua complexidade, o tratamento deve ser efetuado em centro especializado, e compreende três modalidades principais (quimioterapia, cirurgia e radioterapia), sendo aplicado de forma racional e individualizado para cada tumor específico e de acordo com a extensão da doença. O trabalho coordenado de vários especialistas também é fator determinante para o êxito do tratamento, tais como: oncologistas pediatras, cirurgiões pediatras, radioterapeutas, patologistas, radiologistas, assim como o de outros membros da equipe médica, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas e farmacêuticos.

Marcondes (2003), afirma que a base para o tratamento terapêutico da oncologia infantil está na quimioterapia, na cirurgia e na radioterapia. As intervenções cirúrgicas e radioterápicas posicionam-se, atualmente, muito mais no sentido de diagnóstico preciso e controle local da moléstia e muito menos para o tratamento verdadeiramente curativo de doenças, as quais, em geral, apresentam natureza disseminada.

4.2 Neoplasias Mais Comuns na Infância

a) Leucemias

Apesar de rara a leucemia é a doença maligna mais comum na infância, correspondendo aproximadamente a 30% dos casos de câncer na criança (CAMARGO e LOPES, 2000).

Em Pediatria, são encontrados três tipos mais comuns: 85% dos casos correspondem em Leucemia Linfocítica (Linfoblástica) aguda (LLA), 10% em Leucemia Mielocítica (Mieloblástica) aguda (LMA) e 5% dos casos em Leucemia Mielocítica Crônica (LMC).

Leucemia Linfocítica Aguda

É a neoplasia mais comum da infância, sendo diagnosticado aproximadamente 2.000 casos novos/anos nos EUA. Tem seu pico inicial de incidência entre os três e cinco anos de idade nos países desenvolvidos, tendo ligeira predominância no sexo masculino. A causa exata permanece desconhecida, mas acredita-se na contribuição de desordens genéticas hereditárias. Alguns retrovírus são também reconhecidos como indutores de leucemia, como HTLV-1. (MARCONDES, 2003)

A LLA é considerada uma doença clonal aguda decorrente da proliferação desordenada de uma única célula progenitora com habilidade de se expandir indefinidamente (MARCONDES, 2003).

O mesmo autor refere que entre os sinais mais freqüentes, observa-se a anemia, trombocitopenia e neutropenia resultante da falha da hematopoese. Surgem, com duração de dias ou semanas, palidez, astenia, febre e hemorragias. Manifestações dolorosas em membros são freqüentes, principalmente na forma de dores ósseas ou artralgia. Linfadenopatia e hepatoesplenomegalia ocorrem com freqüência.

O diagnóstico é firmado, segundo Marcondes (2003), pela presença de células leucêmicas na punção aspirativa da medula óssea (mielograma). Aceita-se um valor maior ou igual a 5% de blastos como indicativa de leucemia, sendo porém necessários 25% ou mais de substituição do parênquima medular normal para a confirmação do diagnóstico.

Este mesmo autor diz que o tratamento da LLA da infância mostrou um progresso impressionante nos últimos 30 anos transformando-a de doença inexoravelmente fatal em curável em pelo menos 70% dos casos.

Leucemia Mielocítica Aguda

Segundo Marcondes (2003), as LMA são neoplasias derivadas de uma célula progenitora mielóide ou de células comprometidas em variados graus com as linhagens eritróide, granulocítica, monocítica ou megacariocítica. Representam cerca de 17% das leucemias em pacientes com idade inferior a 15 anos, exceto no período neonatal, no qual constituem a maioria dos casos.

A causa permanece desconhecida, mas fatores como exposição a derivados de petróleo, pesticidas e uso da maconha durante a gestação podem contribuir para o desenvolvimento. Algumas doenças genéticas também são atribuídas como causas.

O diagnóstico é feito pelo achado de 25% ou mais de blastos na medula óssea. Também possui subtipos e subvariedades.

O autor discorre que os sinais e sintomas presentes no quadro clínico são febre, manifestações hemorrágicas e palidez; cefaléia, distúrbios visuais, desconforto respiratório são sintomas gerados pela hiperleucocitose. Essa hiperleucocitose é considerada uma situação de emergência, sendo a leucoferese o tratamento de escolha para a redução rápida do número de leucócitos, evitando-se suas complicações.

O tratamento deve ser intenso para produzir intensa hipoplasia medular e, assim, obter-se a redução da doença. A remissão completa consiste na recuperação da hematopoese normal na medula óssea, normalização do hemograma e ausência de manifestações extramedulares da doença.

b) Tumores do Sistema Nervoso Central

De acordo com Camargo e Lopes (2000) os tumores do Sistema Nervoso Central formam o segundo tipo mais comum de tumor na infância. Cerca de 50% dos casos em criança de até cinco anos de idade. Ao diagnóstico, porém, 15% dos tumores no cérebro ocorrem em crianças com menos de 2 anos.

Este tipo de tumor, conforme refere Marcondes (2003), manifesta-se habitualmente por meio de pressão intracraniana elevada e/ou disfunção neurológica localizada ou focal. Relata ainda que os tumores de SNC englobam uma grande variedade de neoplasias e taxas de cura variáveis: meduloblastoma, astrocitoma pilocítico, glioma, meningioma, entre outros.

A cirurgia em associação com a radioterapia são as formas mais comumente utilizadas contra esse grupo de neoplasias.

Embora a sobrevida tenha melhorado nos últimos anos, há a necessidade de se buscar terapias menos agressivas em vista das seqüelas deixadas pelos tratamentos, como, por exemplo, as doenças endócrinas e prejuízos cognitivos (CAMARGO e LOPES, 2000).

c) Linfomas

É o terceiro tipo de câncer mais comum em crianças norte-americanas, sendo responsável por, aproximadamente, 12% das neoplasias malignas pediátricas (CAMARGO e LOPES, 2000).

Linfomas Não-Hodgkin

Conforme Marcondes (2003), o termo Linfoma Não-Hodgkin (LNH) engloba uma grande variedade de doenças malignas proliferativas dos tecidos linfóides, diferindo da forma adulta. Nas crianças, os LNH são quase exclusivamente difusos, sendo virtualmente inexistentes as variedades nodulares. A apresentação clínica é extraganglionar, abdominal, mediastinal, eventualmente em áreas de cabeça e pescoço, todavia, quase sempre, de crescimento rápido e disseminação sistêmica com envolvimento da medula óssea e SNC.

Perfazem cerca de 10% de todas as neoplasias da infância. Predomina de 2:1 a 3:1 no sexo masculino. Dentre os sinais e sintomas destacam-se vômitos, obstipação, febre prolongada, anemia, edema associado a distúrbios metabólicos.

Em geral, para os Linfomas não-Hodgkin, o período inicial após o diagnóstico é crítico em se definir o prognóstico, porém as taxas de sobrevida se estabilizam após os dois anos (CAMARGO e LOPES, 2000).

Doença de Hodgkin

A Doença de Hodgkin (DH), segundo Marcondes (2003), ocorre esporadicamente em pacientes com idade inferior a cinco anos e, muito raramente, abaixo dos três anos. Na primeira década, há predomínio do sexo masculino. A DH é associada à infecção pelo vírus Epstein-Barr (EBV). Sugere-se que sua ativação possa preceder o desenvolvimento da DH, hipótese reforçada pela evidência genômica da presença de EBV em células de Reed-Stemberg, geralmente considerada as células malignas da DH.

Os sinais e sintomas mais frequentes são a linfadenomegalia cervical indolor, com duração excedendo três a seis semanas. Também se destaca febre de origem indeterminada, suor noturno, perda de peso superior a 10%, anemia, elevação da taxa de leucócitos, aceleração da hemossedimentação e elevação nos níveis de cobre sérico, fatores esses importante para o diagnóstico.

Ainda se discute qual o melhor tratamento para cada tipo de linfoma. Dependendo do tipo de tumor, até 90% das crianças podem apresentar remissão total, porém muitas delas irão apresentar recidiva em poucos meses, embora com boa sobrevida (CAMARGO e LOPES, 2000).

d) Neuroblastoma

De acordo com Marcondes (2003), os neuroblastomas são os melhores exemplos de regressão espontânea de neoplasias malignas. Estão entre os tipos de câncer com menor potencial de cura, com possibilidade estimada em até 10%. A etiologia é desconhecida. Originam-se de simpátogônias, células nervosas indiferenciadas da crista neural, das quais derivam a medula da adrenal e todos os gânglios e plexos simpáticos, explicando não apenas seu local preferencial de surgimento, como sua ampla distribuição.

São os tumores abdominais mais freqüentes na infância e tem os dois anos de idade como idade média de diagnóstico. O quadro clínico é bastante variado. As metástases mais freqüentes são na medula óssea, ossos, linfonodos e fígado. A evidência inicial mais comum é a presença de uma massa dura, de superfície irregular, indolor, sem predomínio quanto à lateralidade.

Cerca de 50% dos casos de neuroblastoma são diagnosticados em crianças com até dois anos. As variações regionais podem ser grandes, bem como as diferenças entre as raças (CAMARGO e LOPES, 2000).

O diagnóstico pode ser obtido através de exames que detectarão anemia grave, leucocitose, elevação da enzima desidrogenase láctica. Podem ser encontradas células neoplásicas nas punções aspirativas da medula óssea. Podem ser utilizados ultra-sonografia, radiografia e tomografia para caracterização dos tumores.

e) Tumor de Wilms (Nefroblastoma)

Segundo Marcondes (2003), este é um dos tumores abdominais mais comuns, e representa 85% das neoplasias renais em crianças. O Tumor de Wilms (TW) pode ocorrer de forma esporádica ou hereditária. Tem associações com mal-formações congênitas.

Manifesta-se como massa assintomática, notadas pelos pais ou em consultas de rotina. Essa massa, geralmente, é hemiabdominal, e a criança não possui sintomas sistêmicos como febre, dor, irritabilidade ou emagrecimento. Hipertensão e hematúria são encontradas com freqüência.

O diagnóstico pode ser feito através da ultra-sonografia do abdome, juntamente com a tomografia computadorizada. Logo depois de detectado a massa abdominal, se opta pela nefrectomia para o exame anatomopatológico.

O TW obtém ótimas respostas após o tratamento cirúrgico, quimioterapia e radioterapia associadas. O prognóstico depende do estágio do tumor. A sobrevida em cinco

anos é de em torno de 70% para os pacientes de alto risco, chegando a mais de 90% para os de baixo risco.

f) Linfoma de Burkitt

O linfoma de Burkitt é um tumor da glândula linfática classificado como um tipo de linfoma Não-Hodgkin, que acomete principalmente crianças e adultos jovens. Este tipo de tumor foi descoberto primeiramente no continente Africano, posteriormente sendo também encontrado no continente Americano. A forma africana do Tumor de Burkitt está relacionada com o vírus Epstein-Barr, já a forma americana tem uma relação menos estreita com este. Ambos originam-se dos linfócitos B.

Este tumor pode ser notado inicialmente como uma inflamação dos gânglios linfáticos da região da mandíbula, sendo estes indolores e com crescimento acelerado. A maioria dos pacientes apresenta grandes massas abdominais devido a envolvimento intestinal ou retro-peritoneal. Em todos os pacientes, a doença é rapidamente progressiva.

Esse tumor tem uma elevada taxa de cura sob tratamento de quimioterapia. Se pequena porção dos ganglios forem afetados a taxa de cura é superior a 90%. Todavia se ocorrer disseminação para a medula óssea a taxa de cura cai para em média 75%.

(www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001308.htm/ acessado em novembro de 2005).

4.3 Quimioterapia

São substancias químicas, isoladas ou combinadas, utilizadas para tratar as neoplasias malignas. Atuam a nível celular durante o processo de crescimento e divisão, com maior ou menor especificidade de ação. São, em geral, tóxicos aos tecidos de rápida proliferação que se caracterizam por uma atividade mitótica alta e ciclos celulares curtos, característico de massas tumorais.

De acordo com a estrutura química, as drogas antineoplasicas são classificadas em sete grupos (BONASSA, 2005):

1. **Agentes Alquilantes:** causam alterações nas cadeias no DNA, impedindo sua replicação. Por serem drogas não específicas podem destruir células em repouso ou em

processo de divisão ativa, em especial esta última por serem mais sensíveis aos seus efeitos tóxicos. Os agentes alquilantes mais comuns são: mecloretamina, ciclofosfamida, clorambucil, bussulfan, streptozocin, ifosfamida, melfalan, tiotepa e cisplatina. Dos principais efeitos colaterais destaca-se: leucopenia, náusea, vômitos, oligo ou azoospermia e amenorréia, alopecia (quando em altas doses).

2. **Agentes Metabólicos:** são substâncias estruturalmente semelhantes aos metabólitos naturais, por sua vez essenciais ao funcionamento celular. Agem ao incorporar-se a célula bloqueando a produção das enzimas necessárias à síntese de substâncias fundamentais ou interpondo-se às cadeias do DNA e RNA, transmitindo mensagens errôneas. São subdivididas em: antagonistas de ácido fólico, antagonista das purinas e antagonistas das pirimidinas. Agem especificamente na fase de síntese de DNA (fase S). São exemplos de drogas antimetabólicas: methotrexate, mercaptopurina, tioguanina, fluoracil, citarabina e fluxeridine. Dos efeitos colaterais mais comuns temos: mielodepressão, alopecia, mucosite, náuseas, vômitos e diarreia.

3. **Antibióticos Antitumorais:** produto da fermentação de fungos com atividade antimicrobiana interferem na síntese de ácido nucléico através de intercalação, ou seja, impedindo a duplicação e a separação das cadeias de DNA e RNA. As principais drogas deste grupo são: dactinomicina, doxorubicina, daunorrubicina, bleomicina, mitomicina e mitoxantrona. Seus principais efeitos colaterais são: náuseas, vômitos, estomatite, anorexia e diarreia, daqueles relacionados com o trato gastrointestinal; leucopenia trombocitopenia referentes ao sistema hematológico; e alopecia.

4. **Nitrosuréia:** agem de forma semelhante aos agentes alquilantes, porém são lipossolúveis o que possibilita a passagem pela barreira hematoquímica, tornando-se especialmente indicadas no tratamento de tumores primárias ou metastáticas do sistema nervoso central. Três drogas caracterizam este grupo: carmustina (BCNU), lomustina (CCNU) e streptozocin. A mielodepressão intensa, prolongada e cumulativa ocorre como principal efeito colateral em casos de toxicidade. Fibrose pulmonar, náusea e vômitos, também estão relacionadas.

5. **Alcalóides da Vinca:** ou inibidores mitóticos. São substâncias extraídas da planta vinca rósea, são drogas ciclo celular específicas, principalmente sobre as células em fase de mitose. Impedem a formação de microtúbulos, por sua vez responsável pela polarização de cromossomos, indispensável na divisão celular. Representam este grupo as drogas vincristina, vimblastina, podofilotoxinas, etoposide (VP-16) e heniposide (VM-26). Possuem efeitos colaterais diferentes, sendo mielodepressoras a vimblastina, etoposide e teniposide;

neurotoxicidade pela vincristina; alopecia, estomatite, febre, hipotensão, eritema cutâneo generalizado e reação anafilática pelas podofilotoxinas. Como drogas vesicantes estão a vincristina e a vimblastina.

6. **Miscelânea:** apresentam mecanismos de ação variados, frequentemente desconhecidos, pouco compreendidos e diferentes daqueles descritos anteriormente. Possuem características e toxicidades diversas entre si. A procarbina está associada a mielo e neurotoxicidade, náuseas e vômitos e eritema cutâneo generalizado, sendo absorvida por via oral, atravessando a membrana hematóliquórica. De ação específica, a hidroxiuréia também é absorvida por via oral e intensamente mielodepressora. A asparaginase é uma enzima capaz de destruir reservas exógenas do aminoácido asparagine; é utilizada em pacientes com leucemia linfóide aguda e linfoma linfoblástico; anafilaxia e neuro-hepatotoxicidade são seus principais efeitos colaterais.

7. **Agentes Hormonais:** assim como os tecidos normais dependem de hormônios para crescer e funcionar, alguns tumores, em especial os derivados da mama, próstata, útero e tireóide, são influenciadas por estas substâncias. Podem ser utilizadas de três maneiras: (1) por adição denominada terapêutica aditiva, (2) por cirurgia ablativa da glândula e (3) uso de agentes antitumorais que inibem o efeito ou a produção dos hormônios naturais. Têm objetivo paliativo, sem ocasionais citotoxicidade e aliviando sintomas como a dor. Os mais frequentemente usados são os andrógenos (em mulheres em pós-menopausa com câncer de mama), estrógenos (em mulheres em pós-menopausa com câncer de mama metastático e portadores de carcinoma de próstata), antiestrogênicos (em tratamentos de tumor de mama, câncer de endométrio e ovário), progestagênicos (em carcinoma de endométrio, mama, próstata e rim), corticosteróides (leucemias agudas e crônicas, linfoma de Hodgkin e linfoma não-Hodgkin, carcinoma de mama e próstata e mieloma múltiplo) e agentes antiadrenais (câncer de mama, próstata e adenocortical). Os efeitos colaterais são característicos de cada droga deste grupo, destacando-se: virilização e retenção hídrica (andrógenos); náusea, anorexia, sonolência, irritabilidade, retenção hídrica e hipercalcemia (estrógenos); sangramento vaginal e dor óssea (antiestrogênio); eritema cutâneo, retenção hídrica, tromboflebite (progestagenios); úlcera e sangramento gastrointestinal, imunossupressão, retenção hídrica, euforia e acne (corticosteróide); letargia, fadiga, sonolência (antiadrenais).

4.4 Radioterapia

A radioterapia é um método capaz de destruir células tumorais empregando feixe de radiação ionizante (BRASIL, 1993). De modo geral, é um tratamento utilizado para curar o câncer, para controlar doenças malignas e, profilaticamente, para evitar infiltração leucêmica no cérebro ou na medula espinal. Paliativamente, busca aliviar os sintomas da doença metastática, tais como dor intensa, sangramento e compressão de órgãos.

Sua forma de ação consiste é a ruptura da célula, uma vez que os raios ionizantes quebram os filamentos da hélice do DNA, levando a morte celular.

Os tecidos respondem a esse mecanismo de forma diferenciada, pois dependem “da sensibilidade do tumor, a radiação, sua localização e oxigenação, assim como a qualidade e quantidade da radiação e o tempo total em que ela é administrada” (BRASIL, 1993).

Os tumores na infância, por apresentarem alto grau de proliferação celular, são mais sensíveis à radiação ionizante. Entretanto, os tecidos também estão em processo proliferativo contínuo, logo “o emprego de radioterapia em criança é cercada de maior possibilidade de efeitos colaterais, pela ação da radiação aos diferentes órgãos e tecidos normais em desenvolvimento” (HOSPITAL DO CANCER, 2003).

Radiação Externa: consiste na radiação a partir de uma fonte de radiação externa ao corpo. O tipo de radiação utilizada depende da profundidade do tumor, sendo que “quanto mais elevada for à energia, mais profunda será a penetração dentro do corpo” (BRUNNER & SUDDARTH, 2002). Usados como fontes externas estão raios X e elétrons gerados a partir de aparelhos com energia elétrica, e raios gamas provindos de pastilhas de cobalto.

A partir de exames de imagem, se delimita a área que irá receber radiação. A posição que o paciente irá adotar durante as aplicações é definida através de simulação com raio-X, com o objetivo de visualizar a área a ser irradiada. As sessões ocorrem por dias seguidos, sendo que cada sessão demora de 5 a 20 minutos. O paciente deve se manter imóvel, tendo do aparelho uma distância que varia de 1cm a 1m. Crianças muito novas podem requerer anestesia diária para aplicação, o que obriga a participação permanente de uma equipe anestésica com monitoração rigorosa das condições vitais (HOSPITAL DO CANCER, 2003).

A radiação intra-operatória é uma forma particular de radiação externa, “que envolve a aplicação de uma dose única de terapia com radiação de alta fração no leito tumoral exposto, enquanto a cavidade corporal está aberta durante a cirurgia” (BRUNNER & SUDDARTH, p.263, 2002,). A toxicidade por esta técnica é minimizada, uma vez que a exposição de estruturas adjacentes é evitada.

Radiação Interna: também chamada de braquiterapia, este tipo de radiação acontece a partir de uma fonte ionizante implantada no corpo humano, o mais próximo possível da massa tumoral. O tipo de fonte escolhida está relacionado à meia vida da radioisótopo são, em geral, empregados para este tipo de radiação isótopos radioativos (cobalto, célio, entre outros) ou sais de raio. Sob forma de sementes, pérolas, fios ou placas. “Com a terapia de radiação interna, quanto mais longe estiver o tecido a partir da fonte de radiação, menor será a dose; isso poupa o tecido não-canceroso da dose de radiação” (BRUNNER & SUDDARTH, 2002, p.263).

Por emitirem radiação, os pacientes com estes tipos de implantes e seus acompanhantes, bem como a equipe de enfermagem, devem ser orientados quanto ao tempo e distancia durante o contato. De preferência, o paciente deve ser alojado em quarto privativo.

Os efeitos adversos da radiação variam de acordo com a área tratada e a resposta do paciente ao tratamento. De efeitos imediatos podem ser observados epitelites, mucosites, anovulação ou azoospermia, diarréia, disúria, xerostomia e mielodepressão. Dos efeitos tardios, embora raros, podem se manifestar por atrofias e fibroses. “As alterações de caráter genético e o desenvolvimento de outros tumores malignos são raramente observados” (BRASIL, 1993).

4.5 A dor na criança com câncer

Sob o aspecto fisiológico “a dor é, principalmente, um mecanismo de proteção do corpo; ocorre sempre que qualquer tecido esteja sendo lesado, e faz com que o indivíduo reaja, para remover o estímulo doloroso” (GUYTON, 2002, p.516). Seu mecanismo fisiológico se dá através do sistema nociceptivo. Na pele, os estímulos dolorosos, seja de natureza térmica, mecânica ou química, são captados por terminações nervosas livres chamadas nociceptores. Nas vísceras, por outro lado, a dor é resultado de uma intensa estimulação dos receptores que possuem outra finalidade, como, por exemplo, estiramento, inflamação ou isquemia. A partir desses receptores, os estímulos percorrem fibras nervosas em direção ao corno dorsal da medula espinal, de onde alcançam o sistema nervoso central quando, por fim, a dor será percebida (BRUNNER & SUDDARTH, 2002, p.170-171).

Podemos classificar a dor em aguda e crônica. É aguda quando percebida por certo período de tempo (mais de 06 meses), tem início súbito, sua intensidade varia de fraca a

severa, e, geralmente, está ligada a uma lesão específica, indicando comprometimento ou lesão. A dor crônica, podendo ser chamada de não-maligna, se caracteriza por ser uma dor intermitente, não possui uma causa específica e dura por mais de seis meses, indo além do tempo de cura previsto (BRUNNER & SUDDARTH, 2002, p.168; TULLI et al, 1999).

Tulli et al (1999), classificam a dor também quanto a sua origem, sendo:

- Visceral: quando há comprometimento de órgãos internos, não tem localização precisa, é contínua e surda;
- Somática: originada de ossos e partes moles, é contínua, localizada na área acometida e que piora com a pressão ou movimento;
- Neurogênica: localizada na região inervada pelo nervo danificado e pode estar associada a um déficit motor ou sensitivo, alteração no sistema nervoso autônomo, parestesias, episódios paroxísticos de sensação de choque ou queimação.

Dor, para a sociedade Internacional para Estudo da Dor, é “uma experiência sensorial e emocional desagradável que é descrita em termos de lesões teciduais, reais ou potenciais; é sempre subjetiva e cada indivíduo aprende a utilizar este termo a partir de suas experiências” (BONICA apud PIMENTA, 1997). Sendo assim, é preciso considerar os fatores não “fisiológicos” envolvidos no processo doloroso, tais como os aspectos psicológicos, (motivação, afeto e cognição), raciais, sociais, culturais, religiosos, filosóficos, experiências pregressas e estado mental de cada indivíduo, citados por Dias (2000). A mesma autora afirma que:

A adoção de tal conceito pela comunidade científica assegura o reconhecimento da natureza multidimensional da dor, enquanto estimula as pesquisas sobre os possíveis mecanismos de interação entre os mediadores correlatos da experiência dolorosa, indo além da fisiologia de um fenômeno tão complexo (DIAS, 2000, p. 8).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) prevê o tratamento da dor, principalmente, nos casos avançados da doença, como uma de suas prioridades na luta contra o câncer, de forma concomitante com a profilaxia e prevenção, diagnóstico precoce e tratamento do câncer de bom prognóstico (PAVANI, 2001).

Bonica apud Pimenta (1997), diz que no câncer, a dor acomete 50% dos doentes em todos os estágios da doença e em torno de 70% dos indivíduos com doença. As causas estão relacionadas ao crescimento desordenado das células tumorais, destacando-se a infiltração de nervos periférico (SNP), infiltração do neuro-eixo (SNC), infiltração e oclusão de vasos

sangüíneos e linfáticos, obstrução de vísceras ocas ou sistemas ductais sólidas, tumefação e edema de estruturas revestidas por fâscias, e, ainda, necrose, infecção, inflamação e ulceração de membranas mucosas e outras estruturas nociceptivas (PAVANI, 2000). Outras causas de dor oncológicas estão relacionadas ao tratamento, seja por procedimentos invasivos ou pelo tratamento quimio ou radioterápico.

Em Pediatria Oncológica, Dias (2000, p.14) descreve que “a pior dor descrita pelas crianças é causada por procedimentos médicos invasivos (...). picadas de agulhas e injeções estão em primeiro lugar, seguidos por punções para coleta de líquido e de medula óssea.” A mesma autora, citando Claflin & Barbarin (1991), menciona que para os adolescentes a dor relacionada ao tratamento é um dos piores aspectos a serem enfrentados, ao contrário das crianças pequenas que tem maior estresse durante os procedimentos médicos.

Ainda para esta autora, na criança a dor é influenciada pelo seu estágio de desenvolvimento, podendo ser modificada por fatores emocionais, familiares, culturais e ambientais. Ela segue o mesmo estudo mencionando que

As crianças aprendem dos pais como expressar a dor através da linguagem e do comportamento. Os pais podem responder de forma diferente à dor de seus filhos, dependendo do lugar que ocupa a criança na família, conforme a idade, o sexo, a ordem do nascimento, além da própria natureza da dor (DIAS, 2000. p. 12).

Por ser “um fenômeno individual o subjetivo, envolvendo aspectos diversos e complexos, a dor no câncer deve ser avaliada e tratada em seus vários componentes” (OMS apud PIMENTA et al, 1997). Deve-se lembrar que “o doente é autoridade sobre a sua dor, visto o caráter individual e subjetivo da experiência dolorosa que só pode ser aquilatada a partir do relato de quem a sente” (PIMENTA et al, 1997).

Dias (2000), relata que “mensurar a dor pediátrica é considerado um desafio para os profissionais da saúde, devido à dificuldade das crianças em processar de forma cognitiva a experiência dolorosa, assim como expressá-la através do comportamento e das palavras”. O instrumento para mensurar a dor deve ser adequado ao nível de compreensão da criança e ao tipo de dor vivenciada. Quando cita McGrath (1990), Dias (2000) refere que os “indicadores fisiológicos, observação sistemática do comportamento e o próprio relato da criança são os métodos mais empregados para a avaliação da dor da criança”.

Em crianças menores, que ainda não falam, a dor oncológica pode ser interpretada pela mãe e pela enfermagem, que depois daquela é quem se encontra mais próxima da criança internada e passa a perceber as mudanças de comportamento, servindo de intérprete do que a criança está sentindo (BRASIL, 2002). Dentre as principais mudanças de comportamento da

criança, referenciadas pelo Instituto Nacional do Câncer, destaca-se: a irritabilidade, a letargia, a perda do apetite, alteração no sono e repouso, inquietação, mudanças posturais e também dificuldade em se relacionar com os seus pares.

Por ser um tema pouco explorado e ainda não conter explicações satisfatórias para suas causas, a dor tem seu tratamento, por vezes, ineficaz. Segundo estudo de Silva e Zago (2001), a equipe de enfermagem tem se apoiado em critérios do seu conhecimento e de suas crenças e valores para avaliar as queixas álgicas. Ainda neste estudo, conclui-se que a desinformação dos enfermeiros sobre os resultados dos métodos de controle da dor crônica, devido à inadequação da sua formação, os levam a não avaliarem a dor de forma sistemática, a subestimarem a frequência de ocorrência da dor e a ignorarem o impacto devastador da dor para o indivíduo.

Neste sentido, Tulli et al (1999) cita que a educação dos profissionais de Enfermagem sobre este tema é o principal instrumento para melhorar o tratamento do paciente com dor oncológica, pois os cuidados atentos da Enfermagem, associados à terapêutica medicamentosa, são as bases para manejar a dor do câncer, tornando-a suportável para o paciente.

4.6 A Criança Com Câncer e a Família Vivenciando o Processo de Adoecimento e Hospitalização

Vários autores consideram a doença e a hospitalização da criança como um acontecimento “trágico”, e um processo adaptativo de difícil desenvolvimento, uma vez que este que acomete toda a família.

A doença e a hospitalização provocam sentimentos e comportamentos diversos na vida da criança e da família. Ninguém fica à espera de uma doença, e ela não bate à porta das casas das pessoas pedindo licença para entrar, ela chega de repente e causa sofrimento. Interfere nos hábitos das pessoas, envolve todos os membros da família e também outras pessoas de suas relações, como amigos, vizinhos, entre outros (WAYHS, 2003, p.81).

Valle (2001), considera que como toda doença grave, o câncer confronta a criança que o possui e a sua família com a possibilidade de morte iminente, desencadeando profundas transformações em suas vidas. Essas transformações variam de acordo com Rolland (1995) com a tipologia psicossocial das doenças crônicas (início, curso, conseqüência e grau de

incapacitação pela enfermidade) e com as fases temporais da doença, fase de crise, crônica e terminal.

Ainda segundo Valle (2001), considerando as fases temporais pelas quais a criança com diagnóstico de câncer e sua família passam, a fase de crise, que se inicia na fase pré-diagnóstica, estende-se até a confirmação do diagnóstico e as primeiras intervenções, é uma etapa difícil onde se tem as primeiras mudanças no cotidiano dos envolvidos. Nesta fase, a revelação do diagnóstico desperta a reflexão sobre a inversão na ordem natural dos acontecimentos da vida, o que leva a família a pensar sobre a morte precoce da criança.

A mesma autora refere que em meio a tantos acontecimentos e conflitos emocionais, os pais enfrentam muitas dificuldades na assimilação das informações sobre a doença e o tratamento, sendo comum haver distorção das mesmas. O modo como é informado o diagnóstico aos pais pode favorecer ou não a aceitação do mesmo. É comum que os pais permaneçam buscando uma explicação para a doença do filho, tentando achar uma causa para a mesma, sendo que muitas vezes culpam-se pelo acontecimento. Esses sentimentos poderão ser minimizados com o tempo, quando os pais receberem maiores esclarecimentos.

A fase crônica inicia-se após os ajustamentos iniciais ao diagnóstico e termina com o desfecho da doença em morte ou sobrevivência, não apresentando tempo determinado. Este momento é composto por sentimentos ambíguos, onde ora a família acredita na cura ou erro de diagnóstico, ora a família e a criança sofrem com momentos difíceis da internação e dos procedimentos. É a partir desta etapa que costumam aparecer os problemas no âmbito familiar, aqui a família pode se unir ou sofrer separações, também é aqui que eles terão que se adaptar as novas rotinas (Valle, 2001).

Ainda para Valle (2001), a terceira fase ou fase terminal, constitui-se a partir do momento em que a morte parece inevitável até a morte propriamente dita; esta pode ou não ocorrer. Neste momento a criança não apresenta somente medo da morte, mas também da dor, do tratamento e da separação de sua família.

Passar por momentos difíceis é comum para a criança acometida pelo câncer, porém quando os médicos vêem a criança como um indivíduo que sente, pensa e que é capaz de compreender de acordo com suas possibilidades o que está acontecendo, o tratamento torna-se mais fácil e há maior colaboração com o processo de cura (Camargo e Lopes, 2000, p. 322).

Valle (2001), considera ainda que, o câncer é uma doença que traz consigo algumas características como períodos de remissão 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 pode provocar 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. O efeito da morte de uma criança sobre o relacionamento dos pais, geralmente é profundo, levando a separações e divórcios entre 70% a 90% dos casos com hospitalização (CARTER & McGOLDRICK, 1995, p.401).

Segundo Wayhs (2003, p.81), quando um filho adoece, por mais estruturada que seja uma família, todos adoecem. Os pais sofrem um grande impacto, sentem-se impotentes, incapazes e desesperados, sem saber o que fazer, e muitos atribuem a si próprios à causa da doença.

Ainda segundo Wayhs (2003), os irmãos também sofrem os transtornos causados pelo câncer infantil, muitos deles ficam ressentidos com a atenção dedicada ao filho doente, e sentem culpa por tal sentimento, quando não ficam doentes também para receber a mesma atenção. Nessas condições, as mães podem expressar profunda preocupação com os outros membros da família.

Concordamos com a autora, quando refere que,

O cuidado da equipe de saúde, nesse sentido, se amplia para toda a família, permitindo que esta expresse e compartilhe seus anseios e suas preocupações, afirmando a importância de que os pais busquem informar aos outros filhos o momento pelo qual a família está passando, para que os mesmos possam vivenciar esta situação de forma realista e desprovida de fantasias, medos, angústias e ansiedades (WAYHS,2003).

É importante compreender que para a família, o comprometimento da equipe para com a saúde da criança e com os familiares, é extremamente necessário para a minimização do sofrimento, uma vez que ao se depararem com o diagnóstico de câncer, estes se vêem confrontados por uma doença que carrega consigo muitos mitos de dor, sofrimento e morte.

No processo de adoecimento e hospitalização da criança, normalmente a família fica muito assustada, sem saber como agir, ficando com muito medo de tomar decisões, passando esta tarefa para a equipe de saúde que acabará assumindo esta responsabilidade, escolhendo o normalmente o tratamento que julgar mais adequado para a criança.

Diante do adoecimento pelo câncer, as famílias procuram por respostas que justifique o acontecimento, e muitas vezes consideram-se culpados ou transferem a culpa para alguém para tentar justificá-lo.

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).

Segundo Walsh e McGoldrick (1998), entre todas as experiências humanas, a morte, ou a ameaça iminente de morte prematura, se coloca como um dos desafios adaptativos mais dolorosos para as famílias. Porém, apesar do sentimento doloroso, a perda também pode levar ao crescimento, quando as famílias conseguem se reunir e compartilhar a experiência do sofrimento. Este acontecimento costuma fortalecer a interação familiar, bem como ajudar as famílias a desenvolverem um sentido mais claro das prioridades da vida, levando a uma maior valorização das relações e uma capacidade aumentada de reconciliação e reparação de antigos conflitos.

Apesar de todos os avanços que a área de Onco-Hematologia vem sofrendo nas últimas décadas, ainda há muitos tabus em relação à doença, sendo que o mais comum deles é a associação com a morte. Segundo Camargo e Lopes (2000, p. 322) isto ocorre porque:

(...) quando se trata de saúde ou de doença, a credibilidade nas informações científicas, por si só, não é suficiente para diminuir a torrente de emoções que se misturam e se potencializam, quando somos invadidos por um medo que é visceral. Não basta saber, é preciso crer, pois o emocional se sobrepõe ao racional.

Compartilhamos com Costa e Silva (2004), a idéia de que a hospitalização pode ser causadora de sofrimento tanto para a própria criança, quanto para a família em geral, por vários motivos, como a separação familiar, a alteração das rotinas, a incerteza do prognóstico, entre outros. Porém, por outro lado, existem alguns benefícios da hospitalização que não só devem ser ressaltados, como promovidos. O benefício mais óbvio é a cura da doença, contudo, a hospitalização promove também o maior vínculo dos pais com os filhos quando estes estão presentes, proporciona integração com outras crianças, oportuniza aumento da capacidade de enfrentamento e socialização com outras pessoas.

Nas clínicas de internação pediátrica o que se percebe é que crianças e adolescentes, na maioria das vezes, tão logo se restabelecem das imposições do tratamento e melhoram dos sintomas e disfunções, recuperam a “vontade de brincar e sorrir”, enfim de retomar as atividades próprias do seu viver. Entretanto isso não nos pode dar a ilusão de que este processo acontece espontaneamente. Ela deve ser estimulada por um ambiente de confiança que predisponha a isso, por relações com familiares, profissionais da saúde e da educação que possibilite a recuperação daquilo que por vezes consideram como “perdido” (a saúde, o brincar...), fazendo-

as perceber e valorizar suas potencialidades. E um dos caminhos que se mostra é ouvir, é estabelecer uma escuta atenta para o que essas crianças e adolescentes têm a nos dizer, pois estas nos darão os limites de nosso fazer, muitas vezes nos ensinando quando é hora de parar (SOUZA, 2005. p. 15) .

4.7 O cuidado humanizado de Enfermagem em Oncologia Pediátrica

Em 2000, o Ministério da Saúde regulamentou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), que tem por objetivo aprimorar as relações entre profissionais, usuários/profissionais (campo das interações face-a-face), hospital e comunidade (campo das interações sócio-comunitárias), visando à melhoria da qualidade e à eficácia dos serviços prestados por estas instituições (DESLANDES, 2004).

Na prática de saúde, o termo humanização tem se caracterizado para Deslandes (2004) como “a forma de assistência que valoriza a qualidade do cuidado do ponto de vista técnico, associada ao reconhecimento dos direitos do paciente, de sua subjetividade e cultura, além do reconhecimento do profissional”. Este mesmo autor, ao citar outros estudiosos, ressalta que este contexto de iniciativas criadas pela PNHAH:

(...) dá voz a demandas antigas na saúde: a) pela democratização das relações que envolvem o atendimento; b) por maior diálogo e melhoria da comunicação entre profissional de saúde e paciente; c) pelo reconhecimento das expectativas dos próprios profissionais e as dos pacientes, como sujeitos do processo terapêutico. (DESLANDES, 2004)

Neste sentido, nota-se a importância da comunicação na assistência de Enfermagem, já que, dos membros da equipe multiprofissional, é ela que passa maior tempo junto ao paciente e que tem maiores oportunidades para interagir com ele e seus familiares (BARBOSA apud STEFANELLI, 2004). Entretanto, segundo Gauderer (1991), a dificuldade de diálogo com o paciente, a irritação com ele e seus familiares, o seu encaminhamento inadequado, a superproteção, entre outras manifestações, podem ser decorrentes da ameaça que o profissional possa sentir na sua onipotência, devido aos recursos insuficientes que pode oferecer e podem ser decorrentes também das dificuldades que ele possa ter para identificar e lidar com seus próprios sentimentos. O mesmo autor, afirma que a sensação inconsciente de culpa que o profissional pode sentir ao fazer um diagnóstico grave ou fatal, pode interferir na sua comunicação ao paciente ou família, criando com isso tensões no relacionamento.

Em Oncologia Pediátrica, este relacionamento tornou-se um desafio maior ainda para a Enfermagem, embora esta venha se especializando e modificando seu perfil com o passar do

tempo. Radünz (1999, p.58-59) afirma que em oncologia a tarefa do enfermeiro não é das mais fáceis,

(...) mas tendo sempre em mente e acreditando que o enfoque, enquanto enfermeiros deve ser o cuidado ao ser humano e não a cura, é possível cuidar com todo seu self de um cliente com câncer, vindo ele a ser curado, vindo ele a permanecer com a doença em remissão, ou vindo ele a morrer e ainda assim sair fortalecido por acreditar ter feito e ter sido o que estava ao seu alcance.

Wayhs (2003, p.35) sugere que “o papel do enfermeiro em uma situação de estresse da família é auxiliá-la a desenvolver estratégias de enfrentamento, possibilitando a reflexão para uma melhor adaptação na realidade vivenciada”. Para tanto, é necessário desenvolver “atividades junto à criança e à família, buscando a manutenção do bem-estar, uma vez que entendemos ser a família integrante fundamental para a promoção da saúde” (CARVALHO et al, 2000).

Wayhs (2003, p. 36) ainda observa que:

(...) cuidar a partir de uma atividade grupal tem sido eficaz, pois as pessoas socializam suas necessidades com os outros membros do grupo, trocam experiências, discutem soluções, se ajudam mutuamente em busca do equilíbrio e da harmonia que necessitam.

Em Oncologia, o enfermeiro, deve ser um profissional qualificado, “deve ser ético, ter conhecimento teórico e prático sobre oncologia, deve agir empaticamente para cuidar de clientes oncológicos” (RADÜNZ apud WAYHS, 2003, p.35).

Já em Pediatria, o enfermeiro deve compreender, inicialmente, o mundo particular da criança em cada etapa evolutiva de sua vida, dando uma visão holística no que tange a criança e sua família, tentando satisfazer suas necessidades independentemente de seu problema imediato, como menciona Carvalho et al (2000).

O mesmo autor relembra que “apesar dos avanços tecnológicos no diagnóstico e tratamento das mais variadas patologias, ainda nos vemos presos à idéia de terminalidade ao ouvirmos o diagnóstico “*câncer*”. Compartilhar com o paciente sentimentos e conflitos em torno de vida ou morte geram distúrbios emocionais, os quais causam insegurança e dor, tanto para a família como para os profissionais de saúde. A equipe deve estar preparada, não só técnico-cientificamente, para a vivência desse tipo de situação, mas também emocionalmente para dessa forma poder compreender e apoiar a família e a criança nas dificuldades enfrentadas.

Segundo Carvalho et al (2000),

(...) cada criança responde de forma diferente a fatores ou situações estressantes, a enfermagem tem como maior desafio não só compreender, mas auxiliar nesse enfrentamento, buscando uma assistência mais humanizada, resgatando o lado sadio da criança hospitalizada.



**As decisões são apenas
o começo de alguma coisa.
Quando alguém toma uma decisão,
na verdade está mergulhando
numa correnteza poderosa,
que leva a pessoa para um lugar
que jamais havia sonhado
na hora de decidir.**

(Paulo Coelho)

5. METODOLOGIA

(...) é o modo de agir, o caminho escolhido para o desenvolvimento da intervenção, é o conteúdo processual para a definição dos passos para dirigir a ação, é a instrumentalização da ação. É o núcleo para a abordagem do fenômeno sobre o qual se quer agir (LEOPARDI, 1999, p. 52).

Neste capítulo descreveremos a metodologia que serviu como base para o desenvolvimento das estratégias com vistas a atingir os objetivos propostos desta prática assistencial.

5.1. Descrição do local

Nossa prática assistencial foi desenvolvida na Unidade de Internação Onco-Hematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), situ à Rua: Rui Barbosa, 152, Bairro: Agronômica, em Florianópolis, Santa Catarina. Sendo desenvolvido no período de 30 de agosto a 31 de outubro de 2005.

O HIJG foi inaugurado em 13 de março de 1979, em substituição ao Hospital Infantil Edith Gama Ramos e recebeu este nome em homenagem à beata Joana de Gusmão, que viveu um período de sua vida em Santa Catarina, próximo à Lagoa da Conceição, dedicando-se à construção de capelas e ao atendimento de crianças.

O HIJG é vinculado à Secretaria Estadual de Saúde/SC e possui hoje uma área de 22.000 m², que está subdividida em, unidades de internação: A (Adolescente e Apartamento), B, C, D, E, Berçário, Emergência Interna e Externa, Isolamento, Oncologia, Queimados, UTI Geral e UTI Neonatal.

As unidades são especializadas em: Cardiologia, Cirurgia (Pediátrica Geral, Plástica, Oftalmologia, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Urologia, Vascular, Bucomaxilofacial), Desnutrição, Gastroenterologia, Nefrologia, Neurocirurgia, Neurologia, Oncologia, Queimadura, Pneumologia e Terapia Intensiva.

O HIJG atua como pólo de referência Estadual para as patologias de baixa, média e alta complexidade, sendo: 68,83% dos pacientes oriundos de Florianópolis e da Grande Florianópolis (São José, Palhoça, Biguaçu, Santo Amaro da Imperatriz) e 31,17% de outros municípios do Estado de Santa Catarina.

Atualmente, conta com 138 leitos ativos, 856 funcionários e produziu em 2004:

- internações

- 61.772 consultas ambulatoriais
- 94.147 atendimentos de emergência
- 5.158 cirurgias.
- Índice de mortalidade: 2,04%.
- Taxa de doentes com infecção hospitalar: 3,2%.

Até junho de 2005, sua produção foi de 4.066 internações, 32.762 consultas ambulatoriais e 48.874 atendimentos emergenciais.

O hospital tem como visão permanecer como centro de excelência e de referência para o Estado de Santa Catarina. E como missão prestar, de acordo com princípios éticos e humanizados, atendimento preventivo, curativo e social a crianças e adolescentes, bem como formar e capacitar recursos humanos e incentivar a pesquisa clínica. (www.saude.sc.gov.br/hijg/ acessado em novembro de 2005)

5.2.Público alvo

Nossa prática assistencial foi desenvolvida com as crianças internadas na Unidade de Internação Onco-Hematológica e seus familiares acompanhantes.

A estimativa numérica de participação proposta inicialmente foi de no mínimo de duas crianças e seus familiares acompanhantes para cada acadêmico (a) implementar o processo de Enfermagem integral, porém devido a alta rotatividade ocorrida no período inicial do estágio não conseguimos atingir esta meta, realizando apenas um estudo por acadêmico. Entretanto é importante esclarecer que o cuidado foi prestado para a maioria das crianças com as quais interagimos durante a internação dos mesmos, com seus familiares.

Para a escolha dos participantes, na aplicação do processo, usamos alguns critérios:

- crianças e familiares que aceitassem participar do nosso estudo;
- crianças que não estivessem com alta prevista logo no início da realização do estudo.

5.3.Aspectos éticos

Etimologicamente falando, ética vem do grego "ethos", e tem seu correlato no latim "morale", com o mesmo significado: Conduta, ou relativo aos costumes. Pode-se concluir que etimologicamente ética e moral são palavras sinônimas (GELAIN, 1998).

A ética pessoal funciona como uma bússola para um indivíduo, orientando-o a proceder conforme um juízo de valor pré-adotado por ele mesmo. A sua liberdade de pensamento cria no íntimo de sua consciência uma espécie de “laboratório privado”, onde situações passam por análises internas que visam moldar sua concepção sobre um determinado assunto.

Para o desenvolvimento deste estudo fez-se necessário adotarmos alguns preceitos éticos:

- informar aos pais sobre o trabalho realizado, seus objetivos e a relevância do mesmo;
- obter autorização do familiar acompanhante através de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B);
- garantir o anonimato da criança e do familiar acompanhante, trocando seus nomes verdadeiros por fictícios em qualquer apresentação pública deste estudo, sendo que a partir de sugestão dos mesmos, resolvemos adotar nomes de flores como codinomes para eles.
- fotografar os participantes somente mediante autorização por escrito;
- assegurar ao familiar acompanhante a possibilidade de desistência do estudo, em qualquer momento.

5.4.Plano de ação

Nosso plano de ação será apresentado no capítulo seguinte, juntamente com o resultado dos objetivos propostos no trabalho.



**"O valor das coisas não está no tempo que elas duram,
mas na intensidade com que acontecem.
Por isso, existem momentos inesquecíveis,
coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis."**

(Fernando Pessoa)

6. RELATANDO AS EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS DURANTE A PRÁTICA ASSISTENCIAL

Neste capítulo abordaremos o relato da prática assistencial vivenciada durante a realização de nosso estágio, bem como das atividades realizadas durante o mesmo, refletindo sobre a adaptação da criança e seu familiar acompanhante frente o adoecimento pelo câncer e a hospitalização.

OBJETIVO 01

Desenvolver cuidados de Enfermagem aplicando a Teoria de Sister Callista Roy.

Estratégias

- Prestar cuidado direto à criança e seu familiar acompanhante durante a internação hospitalar
- Aplicar processo de Enfermagem segundo Sister Callista Roy.

Para desenvolvermos o cuidado de Enfermagem, foi necessário conhecer e estabelecer vínculo com as crianças e seus familiares acompanhantes. Nos aproximamos utilizando o diálogo, brincadeiras e observações, acompanhando a equipe de Enfermagem nos cuidados prestados. Também consultamos seus registros nos prontuários para conhecer a história pregressa.

Inicialmente, havíamos feito a proposta de trabalhar com oito crianças e seus familiares acompanhantes, sendo duas por acadêmico. Porém, durante a prática percebemos que não seria viável atingir tal meta, pois encontramos dificuldades para definir as crianças com quem aplicaríamos os processos, devido à alta rotatividade das mesmas no período inicial. Este fato ocorreu porque as crianças, neste período, coincidentemente, estavam internando apenas para receber quimioterapia, permanecendo poucos dias internadas. Então, optamos por reduzir o número de processos de Enfermagem a serem aplicados, realizando apenas com as crianças que permanecessem internadas por pelo menos uma semana, para que a coleta de dados fosse a mais completa possível e permitisse identificar o processo de adaptação.

Enfim, desenvolvemos o processo de Enfermagem com quatro crianças e seus familiares acompanhantes, utilizando um instrumento de coleta de dados (Apêndice C) baseado nas metas propostas por Roy, a partir dos seguintes passos: coleta de dados, avaliação de primeiro e segundo nível, diagnóstico de Enfermagem segundo Benedet e Bub (2001), estabelecimento de metas, plano e evolução. Estes concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido elaborado e apresentado por nós.

Para preservarmos a identidade das crianças e de seus familiares acompanhantes, modificamos seus nomes substituindo-os por nomes de flores.

A idéia de usarmos as flores como codinomes para ambos, criança e familiar acompanhante, surgiu por considerarmos o local de realização de nossa prática assistencial como um jardim florido. Cada ser que por ali passa deixa seu perfume no ar, e estes seres, assim como as flores, precisam de cuidados delicados, atenção, carinho, e necessitam serem regados com muito amor e empatia. O que também contribuiu para esta escolha foi o fato de que nós não apenas gostamos de admirar a beleza das flores, como também temos a consciência do desafio que é recuperar sua beleza natural, quando estas perdem seu brilho e sua vitalidade em determinados períodos de sua vida e que para isto é necessário haver envolvimento e comprometimento doando a elas o melhor de nós.

1-PROCESSO DE ENFERMAGEM DE MARGARIDA E A SRA. TULIPA



*A **Tulipa** representa a elegância e a sensibilidade. As suas cores podem adequar-se a qualquer estilo e a sua presença tornará tudo muito suave.*

*A **Margarida** é símbolo da virgindade e da inocência e a sua cor natural representa isso mesmo (inocência, pureza e paz).*



1. História

Margarida, sexo feminino, de cor branca, onze anos e nove meses, católica, natural e procedente do município de Capinzal, região Oeste do Estado de Santa Catarina, onde reside com a mãe de quarenta e sete anos, dona de casa, o padrasto quarenta e dois anos, funcionário de uma empresa de alimentação, três irmãos, sendo duas mulheres, uma com vinte e oito anos e outra com quatro anos, um irmão com vinte e um anos e esposa de dezoito anos, e uma sobrinha de um ano. Margarida tem mais duas irmãs, uma de vinte e seis anos, casada e com um filho de quatro anos, e outra de vinte e três anos, casada, sem filhos.

A casa onde residem é de madeira, com sete cômodos, quatro quartos, uma sala, uma cozinha e um banheiro, localizados em cima de um barranco, onde em frente passa um rio e atrás tem um morro.

Margarida veio encaminhada do Hospital de Lages, acompanhada da mãe a senhora Tulipa, apresentando inicialmente cefaléia frontal de grande intensidade (iniciada há dois meses), referindo fraqueza em membros inferiores (MMII) e cansaço, com o diagnóstico clínico de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA).

Segundo a Sra. Tulipa, na segunda quinzena do mês de julho, há aproximadamente dois meses, Margarida começou a apresentar dor intensa na cabeça. Procuraram um médico clínico geral na cidade de Capinzal, onde residem. Este as encaminhou a um médico oftalmologista, porém, ao tentar marcar a consulta, ficaram sabendo que teriam que esperar por oito dias e como a dor na cabeça se intensificou e Margarida começou a apresentar desmaios e fraqueza nas pernas, resolveram procurar um outro médico clínico geral também na mesma cidade. Margarida relatou:

...Comecei a sentir minhas pernas moles e não conseguia mais caminhar, então minha mãe resolveu procurar um outro médico...

A Sra. Tulipa complementou:

...Esse médico disse que já sabia qual era a doença da Margarida, mas que era melhor fazer os exames para confirmar, ele suspeitava de Leucemia e fez o encaminhamento a um outro clínico geral de Joaçaba, município vizinho de Capinzal. Lá os médicos fizeram uns exames e mandaram a gente para casa para esperar por sete dias pelos resultados, mas Margarida começou a ficar muito pálida e com infecção de garganta e ouvido, então levei ela para o hospital....

Devido à piora do estado de saúde de Margarida, no dia 19/08/05 procuraram a emergência do hospital de sua cidade, sendo então encaminhada para internação no Hospital Infantil Seara do Bem, localizado no município de Lages. Enquanto estava internada recebeu tratamento para a infecção e permaneceu por vinte e um dias aguardando vaga para transferência ao HIJG, sendo finalmente admitida neste hospital no dia 19/09/05.

Em casa, Margarida costumava se alimentar com a família, aceitando alimentos variados como arroz, feijão, macarrão, carnes, saladas e frutas; fazia em média quatro refeições por dia, sendo que intercalava as refeições com “petiscos”; adora salada de repolho, sanduíche, pipoca e achocolatado em pó com leite; sempre bebeu bastante líquido (água e

suco) sendo que a quantidade variava em torno de dois e três litros por dia. A senhora Tulipa disse:

...Margarida sempre foi bem comilona, a gente tinha que ficar em cima para ela não comer demais...

As eliminações intestinais costumavam ser de pelo menos duas vezes ao dia e vesicais em torno de seis vezes ao dia, variando a cada dia. Dormia em torno de dez horas por noite. Sempre ativa, comunicativa, bom relacionamento com a família e amigos, gostava muito de brincar de pega-pega, de nadar no rio, de subir em árvores, fazer molecagens e ir para a escola, estava cursando a quinta série do ensino fundamental, era bem bagunceira na escola, a Sra. Tulipa falou:

...Um dia a professora me chamou para tentar dar um jeito em Margarida, para ver se ela parava de falar nas aulas, porque ela não parava quieta. Mas a professora disse que apesar de Margarida ser bagunceira ela era muito estudiosa e esforçada...

2. Avaliação de Primeiro Nível.

Segundo a Sra. Tulipa, Margarida que não havia tido nenhuma experiência anterior de hospitalização ou adoecimento, apresentou-se bastante chorosa, angustiada e com medo dos procedimentos no início da hospitalização, em Lages. Porém, sempre comunicativa e alerta. No decorrer dos dias começou a aceitar melhor os procedimentos, tornou-se bastante sorridente e demonstrou mais compreensão quanto à necessidade de receber o tratamento e os cuidados de Enfermagem.

Quando iniciamos o estudo com Margarida, no dia 21/09/05, ela completava dois dias de internação no HIJG. Apresentou-se comunicativa, alerta, atenta durante a conversa, sorridente, solicitou-nos ajuda para resolver as atividades escolares e agradeceu a ajuda, porém mostrou-se envergonhada quando a mãe nos contou que ela sempre foi muito falante, Margarida disse:

...Ai mãe! Não gosto que a mãe fique falando de mim para todo mundo, eu tenho vergonha, deixa que eu falo...

Margarida havia recebido a primeira seção de quimioterapia no primeiro dia de internação e estava assustada com um episódio de vômito que havia apresentado pela manhã, ela comentou:

...Ontem fiz aquela tal de química e hoje pela manhã vomitei. Será que sempre que eu fazer esse remédio isso vai acontecer?...

Segundo a Sra. Tulipa, Margarida havia dormido tranqüila durante toda à noite, apresentando um episódio de náusea e vômito pela manhã. Ao exame físico apresentava: cabelos volumosos, longos, castanho claro, liso e sedoso, com piolhos, a pele estava hipocorada, macia e hidratada, olhos brilhantes, com mucosa também hipocoradas, negava alterações visuais, cefaléia e demonstrava boa audição, respondendo a chamados verbais, negando alterações. As narinas estavam permeáveis, sem secreção, cavidade oral íntegra, mucosa oral hipocorada, lábio inferior com pequena lesão ressecada medindo aproximadamente dois milímetros, dentição completa, boa mastigação e deglutição, referiu sensação de “queimação” na garganta e diminuição na ingesta alimentar, aceitando somente líquidos. Apresentava as mamas e órgão sexual em desenvolvimento característico da idade pré-adolescente, musculatura eutrófica, estrutura óssea compatível com a idade, MM simétricos. Estava recebendo HEV por venóclise com catéter em MSE, presença de equimose em joelho esquerdo. Apresentando eliminação intestinal com frequência de uma vez ao dia, fezes ressecadas, eliminação vesical com frequência de seis vezes ao dia, com controle de diurese equivalendo a 2,300 ml em 24hs, de coloração amarelo claro. Pesando 47 kg, medindo 147,5 cm de altura, e sinais vitais com valores de: frequência cardíaca (FC) igual a 98 bpm, pressão arterial (PA) igual a 110/60 mmHg, temperatura (TAX) igual a 35,6 ° C, frequência respiratória (FR) igual a 35mrpm.

A Sra. Tulipa encontrava-se angustiada e preocupada com o tratamento e o prognóstico da doença de Margarida e também com seus outros filhos que ficaram em casa, e assim referiu:

...Deixei meus filhos para traz, cada um na casa de um tio, menos meu filho de vinte e um anos ficou em casa com a esposa para tomar conta das coisas. Sei que estão sendo bem cuidados, mas é difícil porque tem minha pequena de quatro anos e minha netinha de um ano que crio como se fosse minha filha também, sinto muita falta delas e penso que elas devem estar dando trabalho. E se não bastasse tudo isso, ainda tem minha filha mais velha que é totalmente dependente de cuidados e muito agarrada em mim, ela tem seqüelas de dois derrames cerebrais, depois do primeiro derrame ela ainda conseguia fazer as coisas, mas depois do segundo que aconteceu há aproximadamente um ano, ela se tornou totalmente

dependente de cuidado. Quando aconteceu o segundo derrame ela estava com sete meses de gravidez, o bebe nasceu prematuro, mas graças a Deus, sobreviveu e tem hoje um ano de idade, eu crio como se fosse minha filha...

No momento da conversa, a Sra. Tulipa comentou que conhecia pouco sobre a doença de Margarida e que tinha muito interesse em aprender para poder ajudar sua filha e entender o que realmente estava acontecendo; ela disse:

...As pessoas falam muitas coisas que assustam a gente, por isso quero aprender o certo para ter força e poder ajudar Margarida a ter coragem...

3. Avaliação de segundo nível

- Pele e mucosas hipocoradas.
- Lesão ressecada em lábio inferior medindo aproximadamente dois milímetros.
- Episódio de náusea e vômito.
- Fezes ressecadas.
- Diminuição na aceitação da alimentação.
- Sensação de “queimação” na garganta.
- Recebendo HEV por venóclise em MSE.
- Presença de equimose em joelho esquerdo.
- Presença de piolhos em couro cabeludo.
- Sra Tulipa apresentou-se angustiada e preocupada com a doença.
- Mãe e criança apresentam pouco conhecimento e desejo de aprender sobre a doença.
- Mãe demonstrou-se preocupada com os outros filhos em casa.
- Preocupação da criança quanto aos efeitos colaterais dos medicamentos.

4. Diagnóstico de Enfermagem

- **Alteração na coloração da pele e das mucosas**, manifestada por palidez intensa, relacionada provavelmente a LLA.
- **Alteração na mucosa oral**, manifestada por presença de crosta em lábio inferior relacionado provavelmente a processo inflamatório causado por trauma mecânico.

- **Alteração nas funções gástricas**, manifestada por episódio de náusea e vômito relacionado provavelmente ao tratamento quimioterápico.
- **Constipação**, manifestada por fezes endurecidas, relacionada provavelmente a mudança de hábitos alimentares, diminuição da ingestão de líquidos e ao tratamento quimioterápico.
- **Alteração nos hábitos alimentares**, manifestada por diminuição da aceitação da dieta, relacionada provavelmente à náusea.
- **Deglutição prejudicada**, manifestada por queixa da criança de queimação no esôfago, relacionada provavelmente a mucosite secundária ao tratamento quimioterápico.
- **Risco para infecção**, manifestada por presença de catéter em MSE.
- **Integridade da pele prejudicada**, manifestada por equimose em joelho esquerdo, relacionado provavelmente a Leucemia e ao tratamento.
- **Déficit na higiene capilar**, manifestado por presença de piolhos em couro cabeludo.
- **Ansiedade**, manifestada por preocupação e medo do desconhecido, relacionado à ameaça real de perda, a falta de conhecimento e a mudança de ambiente.
- **Medo**, manifestado por sentimento de temor e apreensão, relacionado à perda de controle, com o adoecimento e a hospitalização.
- **Processo familiar alterado**, caracterizado pelas modificações nos papéis dos membros da família, devido à separação causada pela hospitalização.
- **Déficit de conhecimento** sobre a doença, manifestado pelo interesse da mãe em conhecer sobre a doença, o tratamento e o prognóstico.

5. Metas

- Observar evolução na coloração da pele e das mucosas.
- Manter lábios umedificados.
- Minimizar e/ou evitar recorrência de episódios de náuseas e vômitos.
- Proporcionar melhora na atividade intestinal.
- Proporcionar melhora no padrão alimentar.
- Manter acesso venoso adequado evitando infecção.
- Estabelecer hábitos de higiene mais efetivos.
- Promover adaptação ao diagnóstico e às mudanças provocadas pelo mesmo.

- Esclarecer a mãe sobre a doença, o tratamento e orientá-la a conversar com o médico sobre o prognóstico da doença.
- Minimizar o estresse da hospitalização.
- Estabelecer vínculo entre a equipe profissional, a mãe e a criança.
- Orientar a família e a criança para a alta hospitalar.

6. Plano

- Observar, registrar e comunicar a evolução na coloração da pele e das mucosas.
- Estimular ingesta hídrica e alimentar explicando a importância de uma boa alimentação e hidratação neste momento, procurando identificar a alimentação preferida pela criança e solicitar ao serviço de nutrição os pratos prediletos da criança.
 - Estimular a aceitação de uma dieta rica em fibras.
 - Cuidados na administração de medicamentos e atenção para os possíveis efeitos colaterais como náusea, vômito, diarreia, perda de apetite, dores abdominais, irritação na pele, mucosites, ardência ao urinar, entre outros.
 - Realizar cuidados com quimioterapia, como: atentar para possíveis reações à medicação; observar características da inserção do cateter e controlar gotejamento.
 - Observar o local da venoclise atentando para sinais de inflamação (dor, calor, rubor e edema), extravasamento e controlar gotejamento.
 - Estimular deambulação.
 - Auxiliar nos cuidados de higiene e conforto, orientando para cuidados especiais com os cabelos como aplicação correta da medicação, utilização de pente fino e limpeza adequada do cabelo.
 - Promover interação com as outras crianças internadas na unidade através de jogos coletivos, brincadeiras e passeio pela unidade para conhecer as outras crianças.
 - Estimular a participação nas atividades recreativas.
 - Identificar estressores durante a hospitalização, observando através da comunicação verbal e não verbal seus sentimentos, medos e dificuldades.
 - Identificar nível de adaptação da criança e da mãe, quanto ao adoecimento e a hospitalização.
 - Orientar quanto à necessidade da hospitalização e sua importância.

- Esclarecer dúvidas sobre a doença e o tratamento, estimulando a participação nas reuniões realizadas pela enfermeira da unidade, fornecer material educativo e estabelecer diálogos informais.
- Orientar a mãe e a criança quanto aos cuidados durante o tratamento, preparando-os para a alta hospitalar, orientando quanto aos cuidados em casa quanto: sangramento, aparecimento de manchas na pele, febre, alimentação, exposição ao sol, mudanças bruscas de temperatura, higiene corporal e oral, observar eliminações intestinais e vesicais, evitar contato com pessoas que estejam com doenças infecto-contagiosas, e atentar para qualquer alteração no estado de saúde da criança.
 - Estimular a mãe para revezar o acompanhamento hospitalar com outro membro da família quando possível.
 - Estimular a participação/contato da família com a criança, durante a internação, quando possível.
 - Preparar a criança para a reinserção social preparando-a para a alta hospitalar, conversando sobre as mudanças na sua vida e expectativas para o retorno ao lar.

7. Evolução

Nos primeiros dias em que acompanhamos Margarida e a Sra. Tulipa, ambas mostraram-se cansadas e curiosas, fazendo questionamentos sobre a doença, tratamento, o prognóstico e quanto ao tempo de hospitalização. Margarida perguntou:

... Tem que tomar injeção todo dia?...

E a Sra. Tulipa:

... Por que essa doença aparece assim de repente?...

Comentou ainda:

... Minha vizinha disse que é muito difícil de curar, e que a química que é feito deixa a pessoa muito mal...

A Sra. Tulipa demonstrou preocupação com os filhos que ficaram em casa, e disse:

... Estou com muita saudade das minhas pequenas, elas são uns amores, sou muito apegada com elas. Deixei cada um dos meus filhos com um tio, mas agente sempre se preocupa ...

Falou sobre sua vida cotidiana:

... Em casa eu trabalho muito, minha filha mais velha é muito dependente de mim, ela usa fralda e só quer saber de mim. Para vir para cá tive que sair escondida...

Sobre seus afazeres que ficaram para trás:

...Lá em casa sou eu quem faz todos os serviços domésticos, quero só ver quando eu voltar, vai estar tudo uma grande bagunça...

E sobre seu interesse em aprender sobre a doença de Margarida para poder cuidar bem da mesma:

... Sou uma pessoa muito esforçada, o que me mandarem fazer com a Margarida, vou fazer para curá-la, só preciso que me ensinem...

Margarida apresentou-se comunicativa, falando sobre o período em que esteve hospitalizada em Lages, disse:

... Lá em Lages eu brincava com as enfermeiras e elas eram muito legais, faziam as minhas vontades, eu brincava também com as outras crianças, eu ficava andando de um lado para o outro, o tempo todo...

Esteve atenta e prestando atenção em tudo o que falávamos, observando nossos gestos com olhar fixo, interagiu conosco e com a equipe de saúde através de fala, brincadeiras e jogos.

A Sra. Tulipa disse:

... No início da internação em Lages, Margarida estava com medo diante das técnicas que faziam, chorava muito e não aceitava a hospitalização e o tratamento, só que com o passar dos dias ela começou a se relacionar melhor com a equipe de saúde. Já aqui, desde o primeiro dia de internação ela está se dando muito bem com todos...

No quarto dia de internação, segundo dia em que acompanhamos Margarida, esta passou a receber a visita do padrasto, pelo qual apresentou muito carinho. Ela nos apresentou dizendo:

... Esse é meu pai-padrasto...

Margarida estava angustiada e preocupada com o episódio de vômito que apresentou após a primeira seção de quimioterapia, e perguntou:

... Vai ser sempre assim, quando eu receber essa tal química? Vou vomitar sempre?...

Ao mesmo tempo estava feliz e disse:

... Apesar da azia que estou sentindo, eu estou muito feliz porque não estou mais sentindo fraqueza nas pernas. Eu cheguei a pensar que não ia mais conseguir andar...

Durante a internação, Margarida permaneceu maior parte do tempo no leito, realizando atividades de leitura, pintura, jogos, tarefas escolares, conversando sempre com alguém que estivesse por perto, fazendo brincadeiras e com um sorriso contagiante.

Sempre no dia seguinte à quimioterapia, Margarida apresentava-se prostrada, com palidez intensa, olhos encovados, nauseada, enfraquecida e triste. Disse várias vezes:

... Não agüento mais isso, quero ir para casa...

No décimo terceiro dia de internação Margarida começou a apresentar episódios de hiperglicemia como reação do quimioterápico (Elspar), que estava recebendo. Foi transferida para outra unidade, a Emergência Interna, onde permaneceu por 24hs em observação intensiva. A partir deste momento iniciou um controle rigoroso de glicemia, recebendo dieta para diabético e esquema de insulina regular conforme resultado da glicemia, e insulina NPH de horário.

Acompanhamos a transferência de Margarida para a Unidade de Emergência Interna e pedimos a ela que enquanto estivesse ali, escrevesse algo para nós, para continuarmos a manter contato, mesmo estando um pouco afastados. Quando retornou à Unidade de Oncologia, Margarida nos entregou uma carta (Anexo A) contando “como começou tudo”, este foi o nome que ela deu ao texto que ditou para que a Sra. Tulipa escrevesse.

No vigésimo primeiro dia de internação os pais de Margarida receberam uma notícia muito triste. Uma enxurrada, após longo período de fortes chuvas, provocou um desabamento de terras atrás de sua casa soterrando-a e causando a morte de um filho de vinte e um anos de idade e a perda de todos os bens materiais. Assim que receberam a notícia os pais de Margarida foram para a cidade de origem deixando Margarida sob os cuidados de uma tia, residente do município de Palhoça, contando a Margarida apenas sobre o desabamento da casa, ocultando a morte do irmão.

No vigésimo segundo dia, Margarida em companhia da tia, mostrou-se amorosa com a mesma e apresentou-a para nós referindo-se a ela como sua família de Florianópolis. Em seguida nos contou sobre o acontecimento em sua casa dizendo:

... Vocês não vão acreditar na tragédia que aconteceu em minha cidade com nossa casa. Ela desabou por causa da chuva e nós perdemos tudo. Minha mãe teve que ir para nossa cidade para resolver os problemas e arrumar outra casa para nós. Meu irmão de 21 anos, a mulher dele e meu sobrinho de 4 anos, que é filho da minha outra irmã, estavam na casa, minha mãe disse que só meu irmão se machucou e está no hospital, mas ainda bem que ninguém morreu...

Completo ainda:

... Não entendo como ninguém morreu, pois nossa casa ficava em um lugar perigoso, até o pessoal da prefeitura já tinha dito para nós sair de lá, mas a gente não quis sair porque lá era a nossa casa e a gente já estava acostumado com o local. Um dia deu uma enchente e nossa casa ficou cheia de água e eu disse para minha mãe que era um sinal de Deus para nós sair de lá, mas nós não ouvimos o sinal que ele nos deu e agora perdemos tudo. Agradeço a Deus, por ninguém ter morrido porque se fosse para alguém morrer deveria ser eu que já estou doente e não minha família...

Margarida permaneceu quatro dias em companhia da tia, que revezava com sua filha a permanência no hospital. Margarida perguntava muito por sua mãe e queria saber por que ela estava demorando para voltar, queria também notícias de seu irmão. Neste período, compartilhamos muitos momentos ao seu lado fazendo companhia, brincando, jogando, conversando, auxiliando nas tarefas escolares. Aproveitou o momento para pedir muitos presentes, e falou:

... Esta é uma ótima oportunidade para eu ser presenteada, pois está perto do Dia das Crianças e eu perdi tudo o que tinha...

Pedi mochila nova, cadernos, canetas, roupas, sapatos, tudo o que pudéssemos dar, não apenas para ela, mas para seus irmãos também porque ela tinha o que estava no hospital e eles não tinham mais nada.

Somente no vigésimo quarto dia a Sra. Tulipa retornou ao hospital e estava muito abatida. Margarida estava muito feliz por sua mãe estar de volta, pediu para cortar seus cabelos na altura dos ombros, comeu bastante, conversou, sorriu muito, contou todas as novidades a sua mãe. Assim que chegamos à unidade ela nos chamou e disse:

... Olhem só quem voltou...

A Sra. Tulipa permaneceu angustiada por não conseguir contar a filha sobre o acontecimento e nem mesmo conseguiu olhar nos olhos de Margarida.

A acadêmica de psicologia, estagiária da unidade de Onco-Hematologia e do ambulatório de Oncologia do HIJG, percebendo a dificuldade dos pais, chamou-os para uma conversa em particular, tentou ajudá-los a encontrar coragem e forças para contar a Margarida sobre a morte do irmão, explicando sobre a importância de se dizer a verdade neste momento. Permanecemos com Margarida o tempo em que a Sra. Tulipa esteve conversando com a acadêmica de psicologia.

Após a conversa, o padrasto nos falou:

... A gente quer contar para Margarida sobre a morte, mas não temos coragem, cada vez que tentamos, começamos a chorar, temos medo da reação dela, temos medo que ela fique revoltada por termos escondido dela...

Estávamos envolvidos com a situação e oferecemos ajuda para contar a Margarida sobre a morte do irmão e eles aceitaram, pediram que um de nós contasse a ela. Foi um momento muito difícil para todos. No primeiro momento Margarida se revoltou e gritando falou:

... Por que vocês não me contaram? Por que não me levaram junto? Por que fizeram isso comigo? Vocês sabem que não gosto que mintam para mim. Quero meu irmão, quero o Tato, chama ele mãe, traz ele aqui, eu quero ele aqui comigo...

Falamos com Margarida para que ele tentasse se acalmar, então ela disse:

...Tinha que ser eu, e não ele, eu que devia ter morrido. Eu disse que não gostava mais dele, mas era mentira porque eu amava ele. Eu quero falar isso para ele. Era mentira. Eu que estou doente, eu que devia morrer e não ele...

Deixamos que ela chorasse e ao mesmo tempo conversamos com ela dando todas as possíveis explicações, mas respeitando sua dor. Margarida chorou muito, abraçada com a acadêmica Sarita, que foi quem lhe deu a notícia; os pais ficaram ao lado e choraram o tempo todo.

Decorrido algum tempo, todos se acalmaram e a criança começou a conversar mais tranqüila, estava triste, mas logo quis brincar de jogar xadrez, durante a brincadeira, mostrou-se bondosa, compreensiva, com a acadêmica que estava jogando com ela. Mais tarde começou a sentir dor abdominal que foi avaliada pela residente de medicina como sendo de fundo emocional.

Ainda neste dia, foi convidada para participar de uma festa organizada pela equipe de Pedagogia juntamente com as voluntárias do HIJG, referente ao Dia das Crianças, que estava acontecendo no solário, que fica ao lado da unidade de Onco-Hematologia. Inicialmente Margarida não quis participar, conversamos com ela incentivamos a participar, mas ela manteve sua opinião e foi respeitada, a pedagoga quis insistir. Embora reconhecessemos que a intenção da pedagoga fosse em benefício da criança, pedimos que não o fizesse, pois Margarida estava vivenciando um momento doloroso, e então a pedagoga, que logo parou de insistir, argumentou:

...É por isso que quero que ela participe, para ela não chorar...

Porém, a coleguinha de quarto de Margarida, disse que só iria na festa se ela também fosse, então ela resolveu ir até o local ficando lá por apenas alguns minutos, e logo solicitou ajuda para voltar ao quarto, apresentando-se o resto do período, calada, deitada no leito, abatida, demonstrando muita tristeza.

No vigésimo sexto dia Margarida apresentou-se alegre, falante e agitada no início da manhã, brincando com todos que estivessem por perto e chamou-nos para conversar. Em uma conversa com o grupo, Margarida começou a relembrar de acontecimentos divertidos que vivenciou com seus irmãos, entre os quais encontrava-se o que havia falecido, falou nele com saudades e repetiu uma frase várias vezes:

... Margarida, o mano briga com ela, mas o mano ama ela...

E disse:

...Sabia que ele era meu único irmão homem...

No final da manhã começou a se queixar de azia e apresentou-se bastante irritada e sonolenta, foi avaliada pela residente de medicina e medicada. A Sra. Tulipa apresentou-se bastante ansiosa pela alta hospitalar, repetindo várias vezes:

... Seria bom se Margarida recebesse alta, para nós irmos para casa, mas com essas complicações não sei não...

No vigésimo nono dia Margarida estava quieta, sonolenta e triste, conversou pouco e dormiu bastante. Começou a apresentar um comportamento diferente do habitual. Nos aproximamos, e ela abraçou a acadêmica Sarita, deu um beijo no rosto e disse que estava com sono. Margarida estava com piolho, perguntamos se ela queria que limpássemos seu cabelo, ela aceitou e disse que a residente tinha dado um remédio para passar em seus cabelos. Retiramos um pouco dos piolhos com as mãos porque naquele momento, não tinha um pente fino na unidade, seus cabelos estavam caindo em mechas, mas Margarida quis que continuássemos mesmo assim. Procuramos a assistente social e pedimos um pente fino para que a mãe fizesse a limpeza diária dos cabelos, assim que conseguimos explicamos à Sra. Tulipa como proceder.

No trigésimo dia, durante uma reunião de sensibilização que realizamos com as mães, a senhora Tulipa comentou que Margarida havia chorado porque seu cabelo estava caindo e ela estava com vergonha. Margarida estava quieta e pouco conversou neste dia, enquanto a mãe estava na reunião ficou perguntando por ela todo o tempo, permaneceu deitada e referiu azia e mal estar.

No trigésimo primeiro dia, Margarida fez uma punção para o exame de mielograma, a acompanhamos durante o procedimento. Desde o início da manhã, mostrou-se apavorada com a idéia de realizar novamente o exame, pois sua experiência anterior com o mesmo foi ruim, disse:

...Lá em Lages o médico era um grosso, e ele nem falava comigo, doeu muito e eu estou com medo...

Ela não quis conversar, estava muito chateada e pediu para não fazermos brincadeiras, disse:

...Me deixem quieta, eu estou com medo...

A acadêmica Sarita estava de aniversário e como Margarida era muito apegada a ela, perguntamos se ela não iria dar um abraço pelo aniversário e ela disse:

...Ai Mãe! Não. Amanhã a gente conversa...

No trigésimo segundo dia, quando chegamos à unidade ela viu a acadêmica Sarita de longe e chamou-a para abraçá-la e com um grande sorriso no rosto disse:

... Parabéns, muitas felicidades, tudo de bom. Ontem eu não estava bem, mas hoje eu quero te dar um presente, é um perfuminho que ganhei, mas quero te dar, porque gosto muito de ti...

Margarida mostrou-se alegre durante o período, mas continuava a se queixar de azia. Estava esperando receber alta hospitalar, então pediu o endereço da acadêmica Sarita para mandar uma carta contando sobre sua casa nova e para eu pegar seu endereço para mandar-lhe uma cópia das fotos que tiramos durante os dias de internação.

No trigésimo sexto dia, Margarida ainda internada, aguardava pela alta, o médico queria liberá-la, mas a Sra. Tulipa não quis porque estava com medo por não saber como Margarida reagiria fora do hospital. O médico então decidiu que se Margarida permanecesse bem até o dia seguinte ele daria licença hospitalar por dois dias, quando ficariam prontos os resultados dos exames. Somente depois de ver os resultados ele daria ou não alta para ela.

No trigésimo sétimo dia Margarida saiu de licença para ficar na casa da tia que havia feito companhia nos dias em que a mãe precisou se ausentar. Muito feliz e sorridente ela foi embora, voltando no trigésimo nono dia acompanhada de sua mãe. Chegaram na unidade muito alegres, brincando com todos, desde funcionário, acadêmicos, médicos até as crianças. Margarida contou-nos sobre seus dois dias na casa da tia, disse que foi conhecer o mar, falou:

... Eu quase morri de medo daquelas ondas, quando elas chegavam perto eu saía correndo. Mas é muito gostoso, eu quero voltar lá...

A Sra. Tulipa comentou que achou estranha a atitude de Margarida quanto a volta para casa e disse:

...Margarida falou que eu podia ir embora que ela ficaria na casa de minha irmã, porque ela não queria voltar para casa. Acho que é por causa do meu filho que morreu, ela não quer que a gente fale sobre ele. Tenho medo da reação dela quando chegar em casa...

Conversamos com ela e a orientamos dizendo que deveria ser paciente com Margarida nesse momento.

Esperaram por toda a manhã pelo resultado dos exames, pela liberação médica e para saberem quando deveriam voltar para continuar o tratamento no ambulatório. Quando receberam a alta, Margarida procurou por nós e deu um caloroso abraço de despedida na acadêmica Sarita, disse que não esqueceria de mandar uma carta para dizer como estava se sentindo em casa, e com um belo sorriso no rosto, chapeuzinho de crochê na cabeça, saiu de mãos dadas com sua mãe, saltitante e feliz.

Refletindo sobre o Processo Adaptativo de Margarida e Sra Tulipa

Margarida que estava em sua primeira internação nesta unidade, apresentou-se inicialmente comunicativa, alegre, interagindo com todos através de jogos e brincadeiras, porém assustada diante dos procedimentos. Sua mãe, a Sra. Tulipa, permaneceu comunicativa, referindo preocupação e medo, porém aberta para receber esclarecimentos e orientações.

Nossa aproximação, com ambas, se deu de forma espontânea. Margarida e a Sra. Tulipa interagiram tranqüilamente durante todo o período de internação, demonstrando suas expectativas e anseios. Margarida demonstrou compreensão sobre sua situação de adoecimento, porém com algumas resistências referente às alterações físicas e às mudanças de hábito, ocasionados pela doença. Tentou esconder de todos sua vergonha, devido à alteração de sua imagem corporal, passou a recusar a dieta imposta devido ao diabetes, apresentando-se muito irritada.

Margarida começou a apresentar dificuldades em sua convivência com a equipe multiprofissional, com as outras crianças e seus familiares, após receber a notícia da morte de seu irmão, passando a silenciar, mudando seus hábitos, permanecendo todo o tempo no leito e

irritando-se facilmente com sua mãe. Passou a contrariar as orientações médicas e a reclamar de mal estar quando não queria conversar, porém tentou disfarçar seus sentimentos referindo felicidade e contentamento até o dia de sua alta.

A Sra. Tulipa mostrou-se muito cansada e preocupada com seus outros filhos desde o início, piorando após o falecimento de um deles, passando a temer a morte de Margarida, o que a deixou muito angustiada. Participou ativamente das atividades propostas por nós, confiando que encontraria nelas uma razão para estarem vivenciando esta situação de adoecimento e um caminho para seguirem com menos dor.

Margarida, que inicialmente estava em processo adaptativo progressivo e saudável, começou a apresentar dificuldades quanto ao desenvolvimento do mesmo, após a morte do irmão. A Sra. Tulipa apresentou a mesma reação, porém, mais amena do que a de Margarida, devido ao fato de ter vivenciado todo o processo de luto no tempo adequado, enquanto que, Margarida devido o período de internação não havia ainda vivenciado todo o “ritual” de despedida.

Diante das dificuldades constatadas, sentimo-nos comprometidos em ajudá-las a enfrentar a situação, permanecendo ao seu lado, conversando, brincando, respondendo às suas dúvidas, dando-lhes segurança e carinho. Percebemos que o cuidado que prestamos a Margarida e a Sra. Tulipa estabeleceu laços afetivos entre as mesmas e o grupo, proporcionando momentos de alegria e descontração, mesmo durante o tratamento doloroso e o longo tempo de hospitalização. Isto porque estivemos atentos e dispostos a proporcionar gestos de carinho, considerando este um cuidado primordial e necessário para o estabelecimento de uma adaptação gradativa e saudável.

A partir dos momentos de descontração que proporcionamos a elas, permitimos que ambas se sentissem a vontade para fazer e dizer o que sentiam, expressando suas angústias, seus medos e anseios, deixando-as mais tranquilas. Nossas conversas e atividades educativas contribuíram para a amenização dos sofrimentos, contribuindo dessa forma para uma adaptação positiva.

2 - PROCESSO DE ENFERMAGEM DE ROSA E A SRA FLOR DO CAMPO



A **Rosa** é considerada a mais romântica das flores simbolizando paixão eterna, amor a Deus, pensamento abstrato, pureza, silêncio, virgindade, admiração, caridade, casamento, desejo, espiritualidade.

As **Flores do Campo** podem ser delicadas e miúdas ou grandes e suaves, porém nunca estão sozinhas. Seu perfume e suas cores, transmitem equilíbrio e ponderação



1. História

Rosa, sexo feminino, três anos, branca, católica, natural e procedente de Anchieta- SC, reside com a mãe e o pai. Chegou à Emergência Externa do Hospital Infantil Joana de Gusmão no dia 24/09/05, às 01:30h acompanhada pelos pais, vindo encaminhada pelo médico hematologista da cidade de Chapecó, por apresentar há cerca de dez dias, palidez e sangramento digestivo acentuado, hematêmese e melena.

Há cerca de três dias evoluiu com febre e os hemogramas realizados mostraram pancitopenia, Leucócitos: 2.000, Plaquetas: 33.000, Hb: 8.6 e apresentou hematócrito 24,3.

Rosa nasceu de parto domiciliar, possui esquema de vacinação completo, apresentou dor de ouvido quando bebê e alergia no couro cabeludo. Por estes sinais e sintomas procuraram consulta médica. Ela nunca havia sido hospitalizada, pois sempre foi uma criança saudável.

Segundo a mãe, a Sra. Flor do Campo, há cerca de um mês Rosa começou a queixar-se de cansaço e dores no corpo; há duas semanas vomitou sangue e reclamou de dor no estômago; foi levada ao hospital da cidade de Anchieta, onde reside. O médico que a atendeu encaminhou com urgência para o hospital de Chapecó aos cuidados do cirurgião, pois havia diagnosticado perfuração de intestino causada por vermes (SIC).

No hospital de Chapecó foram realizados exames laboratoriais e constatou-se que o número de plaquetas estava muito diminuído, suspeitando-se de Leucemia.

Rosa mora com os pais na zona rural de Anchieta (18 km da cidade). O pai é agricultor e usa agrotóxicos em suas plantações, sendo que a criança tinha contato com os mesmos, pois permanecia com os pais na lavoura. O local não possui saneamento básico, o “banheiro” é externo, tem uma fossa no quintal, e a água que é consumida vem do poço. Possuem dois cachorros, dois gatos, três porcos e uma vaca.

Em casa, Rosa alimentava-se bem, gostava de sucos, carne, arroz, feijão, frango cortado em pedacinhos, macarrão, purê de batatas, polenta, e adorava banana. A família tem o costume de realizar três refeições diárias, com lanches no intervalo das mesmas. Em casa, ingeria leite (duas a três mamadeiras diárias), suco e água, em média quantidade. Dormia por volta das 22 hs e acordava às 07 hs, dormia em torno de 9 hs diárias, acordando somente no dia seguinte. Eliminações vesicais normais e intestinais com frequência diária. Gostava de brincar, correr, pular, vivia alegre, mas sempre foi muito tímida, não freqüentava a pré-escola, brincava esporadicamente com outras crianças. Seu convívio na maior parte do tempo era com seus pais, com estes, demonstrava-se descontraída, e na presença de pessoas estranhas se inibia. Segundo a Sra. Flor do Campo:

...A Rosa é assim, perto dos outros nem fala, quando ta só com a gente de casa pinta e borda...

2. Avaliação de Primeiro Nível

Rosa permaneceu quieta, introvertida e com fâcie assustada durante a coleta de dados. Sempre muito resistente aos contatos e tentativas de aproximação dos acadêmicos. Não respondia a nenhuma pergunta, nem mesmo com o incentivo de a Sra. Flor do Campo. Permanecia imóvel em nossa presença, olhando fixo para os acadêmicos, quase sempre com a chupeta cor de rosa na boca. No dia em que começamos aplicar o processo de Enfermagem com Rosa, dia 26/09/2005, ela estava internada há dois dias, apresentava-se hipocorada, com solução de continuidade em membro superior direito (MSD) devido à punção venosa com abocath nº 24, sem sinais flogísticos no local. Temperatura 36,1°C. Cabelo bem distribuído, em grande quantidade, de coloração castanho escuro, não apresentava alterações nem sujidades em couro cabeludo. Referia cefaléia, dores pelo corpo, cansaço, dor no estômago, negava síncope, tonteira e vertigem. Apresentava olhos brilhantes, ausência de secreções, pupilas isocóricas e fotoreagentes, negava alteração visual. Boa audição e ausência de secreção. Apresentava boa permeabilidade nasal, ausência de secreção e epistaxe. FR: 28 ppm, respiração rítmica e ausência de tosse. Apresentava dentição completa em bom estado de higiene e conservação. Mucosa oral íntegra, mastigação e deglutição sem alterações, paladar preservado. A Sra. Flor do Campo referia a diminuição do apetite da filha, que esta não estava mais aceitando mamadeira com leite de vaca, como de costume em casa, comendo a dieta do hospital em pequena quantidade, negava náuseas. Peso 15 kg. Pescoço com boa

rotação, ausência de nódulos à palpação. Mantinha boa perfusão periférica. FC: 96 bpm, pulso cheio e rítmico, ausência de edemas. As eliminações vesicais mantinham-se presentes, em média seis vezes ao dia, urina amarela cítrica, as eliminações intestinais presentes, cerca de uma vez a cada dia, fezes pastosas com odor e coloração característicos. Ruídos hidroaéreos positivos (RHA+). Região genital, perineal e anal, sem alterações. Musculatura hipotrófica, apresentando dores pelo corpo e lombares.

Até então, Rosa, não respondia as nossas perguntas sobre dor ou queixas, só observava nossos passos, começamos a aproximação com a mãe, para que ela aos poucos, fosse sentindo confiança. A cada procedimento, Rosa, olhava para a mãe e choramingava, pedia socorro, nunca se dirigindo a nós e somente à Sra. Flor do Campo. Não demonstrava que estava nos ouvindo. Durante as explicações dos procedimentos sempre reclamava, mas não chorava e se voltava à mãe. Os pais estavam arrasados com a descoberta da doença e falaram:

...Ficamos muito tristes, entramos em desespero, nunca imaginávamos que isso podia acontecer em nossa família, ainda mais com ela, nossa única filha, tão pequenininha e que nunca teve doença nenhuma....

Os mesmos nada sabiam sobre Leucemia, nem tratamento e nem porcentagem de cura. A Sra. Flor do Campo relatou:

...o médico disse que o que ela tem é leucemia, agora só falta fazer os exames pra saber de que tipo que é...

Esta era a primeira internação de Rosa, eles queriam somente estar perto da filha e vê-la curada, o pai falou:

...temos que dar força à ela , carinho e muito amor...

Ambos referiram o bom atendimento de quase todos os funcionários da unidade Onco-Hematológica dizendo:

...Tem uns que se preocupam com a gente, cuidam bem dela, e pra gente isso é o importante, ela fica bem, agora tem outros, a minoria, que só vem aqui faz o remédio e sai, faz por obrigação...

Ao conversarmos a sós com a Sra. Flor do Campo, tentamos fazer com que ela se sentisse a vontade para expressar seus sentimentos em relação à hospitalização e à doença. Aproveitamos um momento em que Rosa dormia tranqüila. A mãe referiu estar confusa em como agir e se portar diante do medo e insegurança da filha. Reafirmamos a importância dos pais não demonstrarem suas inseguranças e medos aos filhos, pois estes se espelham e percebem as atitudes dos pais, se ela percebesse a mãe com medo, ficaria com mais medo ainda, porque a mãe e o pai são o porto seguro dos filhos, são os pontos de referência. No momento de nossa conversa o pai não estava na unidade, ele só vinha no período da tarde e ficava na casa de apoio durante o período em que não estava no hospital. A Sra. Flor do Campo disse que o marido ia caminhando do Albergue onde estava hospedado, até o hospital, que este se localizava no Bairro Saco dos Limões, e voltava caminhando por não possuir o dinheiro para andar de ônibus.

3. Avaliação de Segundo Nível

- Punção em MSD.
- Pele levemente hipocorada ++/4.
- Pouca interação da criança.
- Dor no corpo, cansaço, cefaléia, dor no estômago.
- Diminuição do apetite e aceitação de dieta.
- Baixo peso para idade e musculatura hipotrófica.
- Criança assustada perante o tratamento e à hospitalização.
- Pais sem conhecimento sobre a doença e o tratamento.

4. Diagnóstico de Enfermagem

- **Alteração na coloração da pele**, manifestado por palidez.
- **Alteração gástrica**, manifestada por dores estomacais.
- **Alteração no padrão alimentar**, evidenciado pela diminuição do apetite e da aceitação da dieta.
 - **Dificuldade de movimentação**, devido às dores e cansaço no corpo.
 - **Alteração da musculatura corporal**, manifestada por hipotrofia, secundária a baixo peso para idade.

- **Integridade da pele prejudicada**, devido à punção em MSD, com risco de infecção.
- **Isolamento social**, caracterizado por pouca interação.
- **Medo e ansiedade da criança** devido às situações novas: hospitalização, ambiente e procedimentos.
- **Ansiedade dos pais** manifestada em dúvidas em relação à doença e tratamento.
- **Déficit de conhecimento da família** perante a doença, hospitalização, tratamento e prognóstico.

5. Metas

- Promover adaptação ao diagnóstico e às mudanças provocadas pelo mesmo.
- Esclarecer aos pais possíveis dúvidas, e incentivá-los ao questionamento e ao diálogo com o médico.
- Aliviar cefaléia e dor estomacal.
- Promover conforto no leito.
- Contribuir para alcance do peso adequado para a idade.
- Observar coloração das mucosas e pele.
- Manter acesso venoso com cuidados adequados, evitando a infecção, sempre observando infiltração, dor, rubor e calor.
- Minimizar o estresse da hospitalização.
- Criar vínculo com a criança e com os pais.
- Esclarecer aos pais quanto à doença, tratamento e prognóstico.
- Orientar os pais e a criança para alta hospitalar.
- Estimular ingesta alimentar.

6. Plano

- Cuidados na administração de medicamentos, observando efeitos colaterais, tais como: náuseas, vômitos, cefaléia, hiperglicemia, reações alérgicas e anafilaxia, edemas, etc.
- Observar e registrar a coloração da pele e mucosas.
- Verificar sinais vitais.

- Observar local da punção, sempre observando sinais de infecção, tais como: dor, calor, rubor e edema, controlando o gotejamento conforme prescrição.
- Estimular deambulação pela unidade.
- Auxiliar a mãe no momento da realização de higiene e conforto.
- Estimular ingesta hídrica.
- Contribuir para aceitação da dieta, oferecendo pequenas porções de alimento mais vezes ao dia, questionar quais os alimentos preferidos e solicitar ao serviço de Nutrição para inclusão na dieta.
- Identificar os estressores e tentar minimizá-los, percebendo os medos e insegurança dessa família e tentar contornar essa situação realizando escuta terapêutica, ouvindo o que os pais tem a dizer e expressar.
- Estimular sua interação com os outros pacientes internados e a equipe, levar a criança até a sala de recreação para conviver e compartilhar com as crianças que estão internadas.
- Acompanhar resultados dos exames realizados, registrando informações relevantes.
- Estimular e realizar juntamente com Rosa as atividades recreativas: jogos, pinturas, assistir filmes infantis, desenhar.
- Tentar aproximação com criança, sempre demonstrando tranquilidade e segurança;
- Dar suporte emocional aos pais e a criança.
- Explicar aos pais e à criança todos os procedimentos a serem realizados, esclarecendo as dúvidas que surgirem.
- Salientar aos pais e a criança quanto a importância e a necessidade da internação.
- Esclarecer as dúvidas sobre a doença, o tratamento e prognóstico.
- Orientar os pais e a criança quanto aos cuidados necessários durante o tratamento, preparando-os para a alta hospitalar, esclarecendo sobre os cuidados que deverão ter com a criança em casa, tais como, observar sangramentos, febre, entre outros.
- Identificar nível de adaptação da criança e do familiar/acompanhante, quanto ao adoecimento e a hospitalização.

7. Evolução

Rosa permaneceu internada durante vinte dias. Apresentaremos aqui uma síntese das evoluções diárias referente ao cuidado prestado a ela e seu familiar acompanhante.

Conhecemos Rosa e sua mãe, a Sra. Flor do Campo, durante a passagem de plantão da equipe de Enfermagem no primeiro momento da manhã. Fomos conversar com elas, nos apresentamos, explicamos sobre nosso trabalho, os objetivos, e a questionamos sobre a possibilidade de Rosa participar do estudo, explicamos para mãe a importância deste para nosso relatório, e assim ela concordou plenamente.

Já no primeiro dia acompanhamos a realização do exame de Mielograma. Na hora do exame, a Sra. Flor do Campo nos solicitou que ficássemos na sala dando apoio à Rosa, para que ela pudesse sair do local sem ser notada, pois se sentia muito nervosa durante a realização do mesmo. Permanecemos o tempo todo ao lado de Rosa, transmitindo-lhe segurança, afagando seus cabelos, segurando em sua mão, conversando em tom de voz suave para tranquilizá-la, o que surtiu resultado, pois o exame foi muito rápido, o médico explicou a ela o que seria feito, que ela não sentiria nenhuma dor, pois ele iria anestésiar. A tranquilizou dizendo:

...Você vai sentir apenas uma picadinha e já vai passar o tio não vai deixar doer, pode ficar tranqüila...

Rosa somente choramingou um pouco e o médico complementou:

...Que amor que ela é, nem chorou, está de parabéns, é muito corajosa viu Rosa?...

Rosa permaneceu sempre com a chupeta na boca, gemente, com fúria de medo e quando estimulávamos à comunicação ficava sempre atenta, mas não respondia às nossas perguntas, nem mesmo quando incentivada pela mãe. Ela apenas nos observava.

A relação da criança conosco estava difícil de fluir, pois a mesma não se comunicava conosco de jeito nenhum. Este era o segundo dia de assistência, então a maneira que encontramos de fazer com que ela nos desse um pouco mais de atenção foi nos aproximarmos das pessoas ao redor dela, como a mãe, e as crianças do mesmo quarto, pois percebíamos que Rosa ficava atenta observando nossas brincadeiras e conversas com as outras crianças, e também nosso diálogo e interação com a Sra. Flor do Campo. Assim nos permitindo uma maior aproximação.

No terceiro dia, Rosa ficou assustada e choramingando. Quando chegamos no quarto, com os materiais para verificação dos sinais vitais, nos aproximamos e fomos explicando todos os procedimentos e demonstrando antes na mãe, na criança ao lado, em nós mesmos, para ela certificar-se que não sentiria dor nenhuma. Entregamos para ela o estetoscópio e deixamos ela inflar a pêra do esfignomanômetro. Explicamos para que servia aquele aparelho, dizendo:

...Este aparelho, Rosa, é para ouvirmos com que força seu sangue está passando em seu coração, para ver se está tudo certinho com ele...

Percebemos que seu medo era o de sentir dor. Prometemos a ela que sempre iríamos falar a verdade, e que quando falássemos que não iria doer, poderia confiar, e que quando fosse realizar algum procedimento doloroso iríamos lhes dizer.

Neste mesmo dia, no momento em que tivemos que puncionar um acesso venoso em MSE com catéter, conversamos muito com Rosa antes, sempre olhando nos olhos, para transmitir confiança e segurança. Neste momento, explicamos que ela iria sentir uma pequena dor, mas seria rápido e ela precisava agüentar um pouquinho. Rosa somente nos olhava nos olhos, choramingando, aparentemente não escutando o que estávamos falando. Pedimos que respirasse fundo no momento da punção. Para nossa surpresa ela não chorou, permaneceu calma, colaborando conosco e não apresentou expressão de dor.

A partir do terceiro dia, observamos que Rosa sentia mais confiança em relação aos nossos cuidados; já não se assustava com a verificação dos sinais vitais, não choramingava aos nossos contatos, enfim, estava se sentindo mais segura, porém não se comunicava verbalmente conosco; continuava a nos olhar seriamente nos olhos com expressão de interrogação.

O pai a visitava todas as tardes, isso a entusiasmava muito. Percebíamos Rosa mais desinibida na presença do pai. Rosa ganhou alguns brinquedos de presente das voluntárias do hospital e ficou muito feliz.

Durante os banhos, no dia em que eram lavados os seus cabelos, Rosa chorava muito. Então, a mãe e o pai decidiram cortar o cabelo da mesma na altura dos ombros para diminuir o desconforto.

No quarto dia, Rosa aparentemente estava mais disposta, encontrava-se desenhando e pintando figuras de colorir com a Sra. Flor do Campo, lindos desenhos. Já estava freqüentando a salinha de recreação com sua mãe para jogar bola com outra criança da

unidade, porém quando chegávamos na sala onde elas estavam, Rosa parava imediatamente de brincar e ficava nos observando.

Rosa nos falou que queria muito comer um salgadinho, disse até a marca que queria:

...Quero salgadinho agito do saquinho vermelho, tráz pra mim?...

Diante do pedido tão espontâneo, fizemos de tudo para providenciar o salgadinho o mais rápido possível. Ela ficou muito feliz, comeu tudo. Isto foi um ponto a nosso favor. A partir desse momento percebemos que estávamos conseguindo algum efeito em Rosa, pois sentíamos que estava confiando mais em nós, estava interagindo.

Nos dias seguintes, Rosa andava tranqüilamente pela unidade, com fácie alegre, às vezes respondia nossas perguntas com movimentos de cabeça, sim ou não. A Sra. Flor do Campo se mostrava mais sorridente, mais confiante, parecia estar mais ambientalizada à unidade. Quando seu marido chegava estava sempre o esperando com o chimarrão pronto, para tomarem juntos. Neste dia, fomos para a sala de recreação com ela e outra criança e ficamos brincando de dançar, contar histórias, e ela ria acanhada, aos poucos foi se soltando. A enfermeira comentou conosco que aquela era a primeira vez que a via sorrir:

...Olha a Rosa sorrindo! É a primeira vez que eu a vejo assim, que bom que vocês conseguiram fazer ela sorrir, ela parece estar gostando das brincadeiras de vocês, isto é bom...

À medida que os dias passavam, percebíamos que estávamos evoluindo na interação com Rosa. A Sra. Flor do Campo dizia:

...A Rosa é assim, ela tem vergonha, né Rosa?...

No “Dia das Crianças”, doze de outubro, quando fazia 18 dias que Rosa estava internada, teve festinha. Fizemos pinturas e desenhos nos braços e rosto das crianças. Rosa ficou feliz com o coração desenhado em seu rosto, tirou fotos e estava muito animada, comeu o lanche que oferecemos, pipoca, suco e bolo.



No dia seguinte, dia treze, teve outra festa em comemoração ao dia das crianças, esta no solário, local próximo à Unidade de Onco-hematologia, com teatro, personagens infantis, lanches e palhaços. Rosa parecia feliz, estava encantada com o que via. Participou juntamente com seus pais e conosco, tirou fotos com os palhaços e demonstrou muito interesse pelo teatro, comeu bastante pipoca, tomou suco e comeu bolo.

No dia seguinte, Rosa fez quimioterapia e não apresentando nenhuma intercorrência, recebeu alta hospitalar devendo retornar para consulta médica de retorno, após uma semana.

Rosa estava muito feliz, já andava livremente pela unidade, interagiu com as outras crianças, conosco, bem diferente daquela menina do início da hospitalização. A Sra. Flor do Campo se mostrou muito agradecida pela força recebida, o carinho e amor dispensado à sua filha durante a internação, e neste momento mencionou:

...Só tenho agradecer pelo que vocês fizeram pela minha filha, fazendo bem a ela estão me fazendo bem também...

Refletindo Sobre o Processo Adaptativo de Rosa e Sra. Flor do Campo

Acompanhamos a primeira hospitalização de Rosa, que havia sido internada para confirmação do diagnóstico de leucemia. No início da internação Rosa estava muito assustada e Flor do Campo com muitas dúvidas.

Inicialmente, encontramos dificuldade para nos aproximarmos dela, pois a criança não estava acostumada com pessoas estranhas em seu convívio, pois em casa só tinha contato com os pais, e a convivência com outras crianças era esporádica. Aos poucos fomos conquistando a confiança de Rosa, na medida em que íamos interagindo com as outras crianças internadas e com a Sra. Flor do Campo, pessoas próximas a ela.

Nos primeiros dias em que a acompanhamos, Rosa choramingava e se assustava durante os procedimentos. A medida em que ela foi conhecendo a rotina da unidade foi acostumando-se, não choramingava mais, a fâcie assustada transformou-se em sorrisos acanhados, pois já ouvíamos a sua voz e ela já respondia nossas perguntas.

Próximo à data da alta, havíamos estabelecido vínculo com Rosa e seus pais, que demonstravam bastante confiança em nós. Esta adaptação ao novo ambiente e à doença foi de maneira progressiva e saudável, pois a princípio tudo era novidade na vida desta família. Os procedimentos, a unidade, a equipe de saúde e o adoecimento. Este era o primeiro contato deles com o ambiente hospitalar.

Cada dia que passava, sentíamos maior aceitação dos pais de Rosa quanto ao diagnóstico. Estes ficavam mais à vontade na unidade e Rosa aceitava melhor os procedimentos. Os pais passaram muita confiança e segurança para Rosa, facilitando assim seu processo adaptativo.

3 - PROCESSO DE ENFERMAGEM DE VIOLETA E SRA DÁLIA



*A **Violeta** demonstra através de suas pétalas delicadas e aveludadas, muita modéstia e fidelidade.*

*A **Dália** é uma flor que representa o "Reconhecimento", a vermelha representa olhos abrasadores, a amarela união recíproca, já a cor de rosa, delicadeza*



1. História

Violeta, sexo feminino, caucasiana, dez anos de idade, católica, natural de Gaspar, localizada na Região Norte de Santa Catarina. Mora com seu pai de trinta e cinco anos, sua mãe, a Sra. Dália, de trinta e quatro anos e uma irmã menor de seis anos de idade.

Residem em casa de alvenaria, em área urbana, possui água encanada, fossa séptica, luz elétrica e telefone. Possuem também um cão como animal de estimação. Seu pai tem o segundo grau completo e é auxiliar de Enfermagem, sendo que sua renda salarial gira em torno de mil reais. Sua mãe estudou até a oitava série do primeiro grau e trabalha como costureira.

A gestação de Violeta não foi planejada, é a primeira filha do casal. Não houve intercorrências durante a gestação, entretanto o parto foi por cesariana devido pós-datismo (pós-termo).

No período neonatal não houve problemas de saúde significativos. A amamentação exclusiva ao seio materno foi até os sete meses de idade, porém continuou sendo amamentada até um ano de idade.

Violeta é uma menina que costuma alimentar-se adequadamente fazendo ingestão de arroz, feijão, frutas, legumes, saladas e carne, não fazendo distinção dos alimentos. A Sra Dália referiu que a criança apresentava eliminações intestinais diárias de aspecto normal e eliminações vesicais de seis a dez vezes ao dia. Sendo uma criança ativa que sempre estava brincando com os amigos. Estudava na quinta série do primeiro grau e referia gostar muito de

ir à escola. Entre as brincadeiras preferidas de Violeta destacavam-se as que envolviam grupos de pessoas, como por exemplo, o vôlei, esconde-esconde, pega-pega. Também referiu gostar de assistir desenhos. Violeta relatou:

...Eu gosto de um monte de brincadeiras, mas aqui no Hospital não dá para fazer nada do que eu gosto...

Porém, no dia 12/04/2004, uma nova realidade surgia no cotidiano de Violeta, quando iniciou com dores semelhantes a cólicas em região peri-umbilical, que evoluíram com piora progressiva por uma semana, surgindo também vômitos. Nesse período, sua mãe referiu não terem ocorrido episódios de febre, diarreia ou constipação associada ao quadro. Foi, então, à procura de um médico pediatra que suspeitou de apendicite, mas os exames realizados como hemograma, parcial de urina e raio-X de abdome obtiveram resultados normais. Não resolvendo o caso, a família decidiu ir até Blumenau, por ser uma cidade próxima com mais recursos, e assim realizar uma ultra-sonografia de abdome solicitada pelo pediatra de sua cidade. Nesse exame foi detectado uma massa mista heterogênea, mal delimitada, no flanco e fossa ilíaca direita, dolorosa, com gás no seu interior, associado à linfonodos aumentados adjacentes.

No dia posterior à confirmação dos resultados desses exames, em Blumenau, Violeta internou e foi submetida a uma cirurgia de laparotomia no Hospital Santa Catarina. Visualizou-se nesse procedimento um tumor em ceco, sendo então realizada ressecção de porção terminal de íleo e cólon ascendente. Após a realização da cirurgia Violeta permaneceu internada duas semanas nesse mesmo Hospital. O material da ressecção foi enviado para análise anatomopatológica. Como resultado dessa análise, chegou-se a conclusão de que se tratava de linfoma tipo Burkitt.

Os pais de Violeta referiram serem saudáveis e não possuírem nenhuma patologia crônica. Também afirmaram não haver nenhum caso de câncer na família.

A reação da família frente à descoberta de um tumor em Violeta foi bastante traumatizante. A família referiu sentir-se impotente e sem saber o que fazer frente à situação encontrada. Porém, lutaram bastante para aceitar o que estava acontecendo e decidiram unir-se para enfrentar o que viria pela frente. A Sra Dália nos disse:

...Nós ficamos abalados quando tivemos a notícia que nossa filha estava com essa doença, sem saber o que fazer. Rezamos bastante para ter força de ir de frente...

Após o período de hospitalização em Blumenau, Violeta veio transferida para o Hospital Infantil Joana de Gusmão, em Florianópolis, para iniciar o tratamento quimioterápico da doença. Esta foi a primeira internação de Violeta nesta instituição. Durante a hospitalização, foi prescrito pela equipe médica um determinado protocolo de tratamento, com seqüências de quimioterapia. Ao término dessas sessões de quimioterapia, Violeta recebeu alta. Essa internação foi de aproximadamente 25 dias, sendo então orientada para retornar a consulta no ambulatório. Referiu a mãe que foram realizados três retornos, a nível ambulatorial, no qual eram feitos exames e reavaliação médica. Após esse período, Violeta recebeu “alta” do tratamento, tendo que retornar somente semestralmente para verificação de exames de rotina. A Sra Dália disse:

...Nos sentimos muito felizes em obter a cura de nossa filha. Nos sentimos aliviados e abençoados por Deus...

A família estava feliz, pois naquele momento acreditavam ter obtido a cura de Violeta. Todavia, em setembro de 2005, a mesma começou a sentir dores novamente. A família, bastante preocupada, procurou o médico e pediram a este que refizesse alguns exames como ultra-sonografia e tomografia. A família referiu ter sentido muita resistência e dificuldade para conseguir as requisições para a realização dos exames pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Após a realização dos mesmos chegou-se à conclusão de que ocorreu recidiva do linfoma.

Violeta foi, então, re-internada na unidade de Onco-Hematologia para tratamento, e todos os sentimentos anteriores surgidos na família como impotência, fragilidade, dúvida e medo reaparecem nesse momento.

Os pais exteriorizam:

...Vamos ter que enfrentar tudo de novo. Temos medo do que virá pela frente...

Outra manifestação que estava ocorrendo na família era a de indignação quanto a uma possível negligência/descaso da equipe médica, pois haviam dado a entender à família, que a criança estava curada, sendo que posteriormente houve o retorno da patologia. Por esse motivo eles solicitaram que Violeta fosse atendida por outro médico da equi de Oncologia, pois segundo a Sra Dália, o tratamento e a alta hospitalar foram precoces.

Ela desabafou dizendo:

...Acho que o tratamento anterior foi muito rápido, pois a doença voltou. Não tenho mais confiança nessa equipe...

Violeta apresentou-se fragilizada e abatida frente a essa nova Hospitalização.

...Vai começar tudo de novo. Eu quero mesmo é voltar pra casa...

2. Avaliação de primeiro nível

Violeta, uma criança tímida, porém comunicativa, sempre conversando e demonstrando o que necessitava. Apresentava maturidade, e por isso muitas informações colhidas em relação aos seus sentimentos, foram obtidas através das conversas com ela.

Em relação à adaptação ao hospital, a criança não demonstrava muitas dificuldades em estabelecer-se no local. Mostrava-se acostumada com a rotina da unidade, e algumas coisas que referia era ter saudades de casa, do colégio, dos coleguinhas de aula, e da liberdade de correr e sair para brincar. O momento que Violeta agitava-se através de choro e fazia reclamações, eram durante os procedimentos que envolviam sensações dolorosas, por exemplo, durante a punção venosa.

Ela nos disse:

...Aqui no hospital é ruim porque quando volto pra casa fico toda atrasada nas aulas e levo um tempão pra entrar de novo no ritmo...

Violeta mostrava-se bastante dependente de sua mãe, pois não gostava de permanecer sozinha e solicitava seu auxílio a todo instante. Constantemente repetia:

...Mãe pega o gibi pra mim? Mãe, você vai comigo lá no exame?...

Sabia o que acontecia ao seu redor e tinha conhecimento de tudo o que estava ocorrendo consigo. Levava a sério o tratamento e mostrava-se calma quanto aos resultados de melhora. Ansiosa mesmo, só em ir para casa. Ela afirmava:

...Não vejo a hora de voltar pra casa, lá é bem melhor que aqui...

Ao exame físico, Violeta apresentou pele de coloração pálida, com textura fina. O couro cabeludo apresentava devida integridade, ausência de sujidades. Os cabelos de cor castanhos e lisos, porém devido ao tratamento com quimioterapia, curtos, escassos e em queda com menos de um centímetro de comprimento. Olhos castanhos, e mucosas hipocoradas. As pupilas apresentavam-se isocóricas e fotorreagentes. A audição normal, sendo que a criança apresentava boa compreensão à fala. Os ouvidos também apresentavam boa higienização, ausente de secreção ou sujidades. A face composta por estruturas simétricas e íntegras sem anormalidades. O nariz estava desobstruído, sem secreção e com boa ventilação, os lábios apresentavam-se hipocorados, com boa umidificação. Os dentes normais, sem sujidades.

Após as sessões de quimioterapia, sua mãe, a Sra Dália, referiu que ocorriam episódios de náuseas e vômitos com Violeta.

A alimentação após a internação continuava balanceada, porém a criança apresentava menos apetite.

Os sinais vitais mantiveram-se normais. A temperatura variou entre 36-36,5°C. O pulso tinha a média de 80 bpm, a frequência respiratória de 20 mrpm e a pressão arterial de 110/70 mmHg. O peso manteve-se na média de 30 Kg.

Mantinha função respiratória adequada, sem apresentação de anormalidades. Realizado a ausculta pulmonar apresentando murmúrio vesicular positivo sem presença de sibilos ou estertores.

Durante a ausculta cardíaca também não foram encontradas anormalidades. Sem distorções aparentes entre o pulso apical e periférico.

A região torácica apresentava-se sem anormalidades, com expansão inspiratória adequada, com musculatura eutrófica e tecido adiposo preservado. Na palpação notou-se o surgimento das mamas, ainda de pequeno tamanho, característico da idade pré-adolescente, sem dor, nodosidade ou qualquer tipo de secreção.

A região abdominal apresentava cicatriz cirúrgica em flanco direito. Não estava globoso e não referia dor à palpação.

Em relação às eliminações vesicais e intestinais, estas se mostraram presentes. As vesicais possuindo coloração amarela clara e presentes de 6 a 10 vezes durante o dia. Possuindo controle da diurese e variando entre 2.000 a 3.000 ml por dia. As eliminações

intestinais ocorriam pelo menos uma vez ao dia, de coloração amarronzada e de consistência semipastosa.

Violeta reclamava:

...Nem consigo dormir direito à noite, pois tenho que ir ao banheiro toda hora...

Violeta recebia hiper hidratação venosa devido às quimioterapias que recebia, com o objetivo de preservar a função renal e auxiliar na liberação/excreção das drogas.

Em relação ao desenvolvimento das estruturas genitais foi conversado com a mãe e esta relatou não haver anormalidades.

Quanto aos membros superiores, estes não apresentavam anormalidade e possuíam uma boa rede venosa para acesso. A criança já estava recebendo soro e eletrólitos por uma venopunção em antebraço direito, com catéter. Em relação aos membros inferiores estes não apresentavam alterações.

Quanto ao sistema endócrino, Violeta vinha apresentando hiperglicemia, devido ao uso do Elspar, um quimioterápico que tem como efeito colateral a inibição da insulina e com isso a elevação da glicose sanguínea.

Em relação ao sistema hematopoiético, a criança estava com anemia e apresentava-se neutropênica.

3.Avaliação de segundo nível

- Saudades de casa.
- Medo frente às técnicas invasivas.
- Dor.
- Aumento da dificuldade de aceitação da recidiva da doença.
- Dificuldade de adaptar-se à internação.
- Dificuldades de socialização.
- Punção venosa em MSD, na região do antebraço.

- Limitação de alguns movimentos.
- Angústia em relação ao tratamento e a cura.
- Falta de conhecimento em relação à doença.
- Palidez.
- Episódio de náusea e vômito.

4. Diagnóstico de Enfermagem

- **Alteração na coloração da pele e das mucosas** manifestada por palidez.
- **Alteração gástrica** manifestada por episódios de náuseas e vômitos, devido aos efeitos colaterais da quimioterapia.
- **Ansiedade** manifestada pela angústia e preocupação quanto ao tratamento, ao prognóstico da doença, e a separação da família.
- **Déficit de conhecimento** sobre a doença devido à baixa escolaridade e ao acesso mínimo à informação.
- **Alteração nos padrões de glicemia** capilar associado ao uso de quimioterapia, devido ao efeito colateral da mesma.
- **Neutropenia** devido ao tratamento quimioterápico, aumentando o risco para desenvolvimento de infecção.

5. Metas

- Observar evolução/alteração na coloração da pele e das mucosas.
- Minimizar e/ou evitar recorrência de episódios de náuseas e vômitos, através de medicação antiemética prescrita.
- Evitar / prevenir infecção hospitalar.
- Manter acesso venoso adequado, fazendo as trocas corretas de equipo, orientando quanto aos cuidados para assim evitar a ocorrência de infecção no local.
- Promover adaptação ao diagnóstico e às mudanças provocadas pelo mesmo.

- Esclarecer / orientar a mãe e a família sobre a doença, o tratamento e orientá-la quanto aos cuidados.
- Minimizar o estresse da hospitalização, através de oficinas educativas e de relaxamento.
- Estimular/proporcionar o vínculo mãe-criança
- Esclarecer a família e a criança quanto aos cuidados em casa após a alta hospitalar.

6. Plano

- Observar, registrar e comunicar a evolução na coloração da pele e das mucosas.
- Administrar medicamentos conforme prescrição médica.
- Observar o local da punção venosa, controlar gotejamento e atentar para sinais de inflamação.
- Estimular e promover a deambulação.
- Estimular alimentação e ingesta hídrica, oferecendo alimentos de sua preferência.
- Promover interação com as outras crianças internadas na unidade, proporcionando momentos de descontração através de jogos, leitura de histórias infantis, teatrinho, entre outras.
- Estimular na realização de atividades recreativas, para modificar as rotinas da criança, como desenhos para colorir e assistir filmes infantis.
- Convidar a família para participar das atividades de sensibilização / relaxamento. Promover descanso e tranquilidade. Possibilitar momentos de exteriorização dos sentimentos e saber ouvi-los.
- Identificar estressores durante a hospitalização e tentar minimizá-los.
- Identificar nível de adaptação da criança e do familiar acompanhante, quanto ao adoecimento e a hospitalização, para que dessa forma possamos proporcionar uma adaptação positiva.
- Esclarecer dúvidas sobre a doença e o tratamento, promovendo educação em saúde, convidando a família a participar das reuniões que ocorrem com familiares na Unidade.
- Estimular o contato dos familiares com a criança, durante a internação.

- Preparar a criança para a re-inserção social preparando-a para a alta hospitalar. Orientar a família quanto aos cuidados em casa, como: cuidados em caso de febre, com sangramento, com a higiene corporal.

- Conversar com a família sobre a recidiva e tema referente à morte se os mesmos questionarem ou desejarem.

7. Evolução

A história de Violeta, nessa re-internação, trouxe consigo sentimentos relacionados ao medo de morte e impotência frente à doença. Neste momento de hospitalização tivemos a oportunidade de esclarecer as dúvidas da família, ouvir suas angústias, sua história de vida e amenizar sua insegurança frente ao tratamento.

Os pais estavam indignados com a dificuldade que tiveram para fazer os exames que detectaram a reinstalação da doença. Também demonstraram cansaço, pois embora fossem os primeiros dias de internação, tiveram que permanecer por três dias na Casa de Apoio aguardando vaga na unidade de Onco-Hematologia. A Casa de Apoio é um alojamento que se localiza ao lado do Hospital Infantil Joana de Gusmão destinado a acompanhantes de pacientes da Unidade de Terapia Intensiva (UTI), Ambulatório de Oncologia e UTI-Neonatal e Berçário. Este local dispõe de alojamento masculino e feminino separados, composto com beliches, uma pequena cozinha, e área de serviço.

A Sra Dália, sempre nos questionava, tentando buscar o máximo de informações sobre o estado de saúde de Violeta. A criança mostrava-se comunicativa, sempre alerta e interagindo com toda a equipe de saúde.

No terceiro dia de internação foi possível presenciar o descontentamento da mãe com a equipe médica que tratava sua filha. A Sra Dália verbalizou:

...Tenho vontade de pedir auxílio à outra equipe médica da unidade, pois não estou contente com o tratamento de minha filha...

A Sra Dália disse:

...Após receber essa alta, quando tiver que retornar ao ambulatório, vou pedir que minha filha seja atendida pela outra equipe da oncologia...

As famílias das crianças vinham observando diferentes abordagens no tratamento entre a equipe médica que atende na Unidade de Oncologia e começaram a questionar e exigir mais da equipe atuante.

As sessões de quimioterapia iniciaram e, juntamente com elas, identificamos os efeitos colaterais ocasionados. Violeta mostrava-se prostrada, com palidez intensa, olhos encovados, nauseada e enfraquecida.

No quarto e quinto dia de internação não ocorreu muitas modificações. A saúde de casa aumentava, o cansaço também era aparente por parte de Violeta e sua mãe, Sra Dália. Os sinais vitais de Violeta eram sempre verificados quatro vezes ao dia conforme a rotina da Unidade, porém não apresentavam nenhuma alteração. Neste dia, devido ao uso de uma quimioterapia específica (Elspar), a glicose de Violeta começou a aumentar. Todos os cuidados foram tomados, como controle da glicemia capilar, controle da dieta, da diurese, entre outros, e iniciou-se a administração de insulina.

No quinto dia de internação Violeta foi submetida a um novo procedimento invasivo. Fez uma punção lombar para pesquisa de células neoplásicas em Sistema Nervoso Central (SNC), pois nesse tipo de linfoma pode ocorrer infiltração para o SNC. Reclamou bastante da sensação dolorosa do exame, chorando e pedindo auxílio à mãe.

Ela repetiu várias vezes:

...Parem com isso. Mãe me ajude, está doendo muito...

No sétimo dia, Violeta realizou outro procedimento doloroso, o exame de Mielograma, no qual foi realizado uma punção no esterno para coleta de células sanguíneas da medula óssea. Ela reclamou bastante, chorou brevemente, mas explicamos sobre a importância de fazer esse exame para o controle das células do sangue e entendendo ser necessária a realização desse exame, Violeta aceitou o procedimento. Estava acompanhada pela mãe, sempre solicitando o auxílio da mesma.

Violeta recebeu alta no final de semana, por isso não foi possível nos despedirmos. Ao chegarmos à unidade, perguntamos por Violeta e a equipe de Enfermagem nos informou que

ela havia recebido alta, disseram que estava sorridente e feliz, e que recebeu orientação para retornar em quinze dias para uma consulta de retorno.

Refletindo Sobre o Processo Adaptativo de Violeta e Sra Dália

Violeta ao internar na unidade tinha um olhar sereno e tranqüilo, esta não era sua primeira internação neste local. Também era possível observar o cansaço demonstrado por ela e sua mãe, a Sra. Dália, que a acompanhou durante todo o período.

Nossa aproximação com Violeta e a Sra Dália, se concretizou através de conversas informais, nas quais ambas referiram aflição frente à re-internação de Violeta, pois havia ocorrido uma recidiva da doença. Violeta sempre interagiu bem com todos os profissionais e com as demais crianças da unidade. Durante as conversas, Violeta demonstrou conhecer sobre sua situação de saúde-doença, e expressou seus sentimentos abertamente.

A família de Violeta apresentou dificuldade em aceitar a recidiva da doença referindo e expressando raiva, transferindo toda a culpa da recidiva da doença aos médicos. Já para Violeta, o que mais a incomodava era a dor relacionada a determinados procedimentos, demonstrava isto reclamando e pedindo ajuda à sua mãe.

Com o decorrer da internação, Violeta começou a expressar muita vontade em ir pra casa através de períodos de choro, dizendo não querer mais permanecer internada.

Nossa interação com Violeta e a Sra Dália contribuiu para esclarecer suas dúvidas, assim acalmando-as. Acreditamos que o processo adaptativo de Violeta foi dificultado pelas atitudes de seus pais que muitas vezes expressaram a angústia e revolta que estavam sentindo, em sua frente, o que a transmitia insegurança.

4. PROCESSO DE ENFERMAGEM DE JASMIM E SRA GÉRBERA



O Jasmim possui um perfume exótico significando sorte e alegria. É considerado o rei das flores devido ao seu perfume forte. A sua cor representa inocência, pureza e paz.

A Gerbéra, com as suas cores mais vivas representa alegria, pureza e simplicidade.



1.História

Jasmim, sexo masculino, quatro anos e onze meses, branco, católico, natural e procedente de Ituporanga. Último filho de um total de quatro, tendo o filho mais velho vinte e dois anos, a segunda filha dezenove, e o terceiro falecido há quatro anos devido a complicações de doença mental, quando tinha oito anos. Mora com a mãe, de quarenta e nove anos, o irmão mais velho e com a avó materna de setenta e dois anos de idade. A irmã está casada há aproximadamente dois anos, e está grávida de seis meses. Os pais são separados há mais de um ano, e a mãe relata que o pai de Jasmim bebe muito e não se interessa pelos filhos. O pai tem quarenta anos, trabalha como agricultor e a mãe de empregada doméstica. Segundo Sra. Gérbera, Jasmim recebe pensão pela previdência social. Ele internou neste período por ocorrências de picos febris após receber quimioterapia ambulatorial, há quatro dias. Seu diagnóstico é Leucemia Linfóide Aguda.

O diagnóstico de câncer de Jasmim se deu no mês de março de 2005, quando foi internado pela primeira vez nesta mesma unidade. Segundo sua mãe, Jasmim iniciou com sintomas de muita sede, desânimo, cansaço, fraqueza e manchas arroxeadas pelo corpo. A evidência desses sintomas a levaram a procurar um médico em sua cidade, este receitou medicamento para vermes. Não apresentando melhora, Sra. Gérbera procurou outro médico que, após solicitar e avaliar alguns exames de sangue, diagnosticou leucemia e o encaminhou para tratamento no Hospital Infantil.

Teve outras duas internações nesta instituição após ter iniciado tratamento da doença, sendo que uma delas ocorreu para implante de catéter de longa permanência (dispositivo implantado no peito da criança que confere acesso venoso central por um longo período de tempo), há três meses, e as demais para receber quimioterapia.

A conduta médica para esta internação foi devido ao quadro de febre que apresentou nos últimos quatro dias, após ter realizado quimioterapia ambulatorial, bem como por queda de estado geral, diminuição do apetite e fezes líquidas sem elementos patológicos. Sra.

Gérbera levou Jasmim a um médico de sua cidade, e este ao ver que a alta temperatura (40°C) persistia, o encaminhou para este hospital, chegando a esta unidade no dia 25/09/05, com diagnóstico médico de neutropenia febril.

Jasmim mora em casa de alvenaria. Sra. Gérbera trabalha fora alguns dias da semana para realizar faxina, deixando-o aos cuidados da avó materna.

Segundo sua mãe, Jasmim sempre teve um bom relacionamento com os integrantes de sua família, nunca foi de falar muito, mas estava sempre contente. Gostava de brincar de jogar futebol, brincar de carrinho, desenho, e assistir TV. Brincava com seus amigos quase todos os dias, e estava matriculado na creche da prefeitura, permanecendo no período matutino. Alimentava-se de todo tipo de comida, como arroz, feijão, batata cozida e/ou frita, frutas (laranja, maçã, mamão) e carnes, fazendo algumas restrições às verduras e legumes. Dormia bem durante toda à noite por um período de, aproximadamente, oito horas. Suas eliminações vesicais eram diárias, algumas vezes ao dia, e as intestinais também diárias, uma vez ao dia, fezes pastosas.

2.Avaliação de Primeiro Nível

Durante o primeiro contato que tivemos com Jasmim e sua mãe, este permaneceu todo o período deitado no leito, estava calmo e interagiu conosco no decorrer da conversa que tínhamos com sua mãe, pedindo alguma coisa ou respondendo a alguns questionamentos sobre sua saúde. Apresentava-se pálido e emagrecido, tinha cabelos ralos e curtos, olhos brilhantes, narinas permeáveis, dentes incisivos da arcada superior com área escurecida. Tinha boa audição, com presença de pequena quantidade de cerúmen. Nuca livre; pescoço com ausência de linfadenomegalia. Temperatura de 37,8°C. Respiração eupneica, com frequência de 20 mrpm. Boa perfusão periférica, frequência cardíaca igual a 80 bpm, pressão arterial mensurada em 90x50 mmHg. Se alimentado pouco, recusando-se até mesmo as mamadeiras feitas pela mãe, referia estar enjoado e com vontade de vomitar. Estava há dois dias sem evacuar e o abdome era levemente distendido. Seu peso era de 19Kg. Apresentava punção venosa periférica em MSE com catéter, sendo que no mesmo dia este acesso foi trocado e puncionado o catéter de longa permanência.

Por ter vivenciado algumas internações anteriores, a mãe menciona que Jasmim atualmente aceita melhor os períodos de permanência hospitalar. Quanto à aceitação da Sra. Gérbera, a mesma refere estar mais calma em relação ao prognóstico médico do filho. Relata

que toda a sua família sabe da doença de Jasmim, e lamenta que o pai da criança dê pouca importância ao fato.

Sra. Gérbera é de origem humilde, tímida, sabe ler e escrever com dificuldade, como pudemos observar quando lhe apresentamos o termo de consentimento livre e esclarecido. Sabe pouco sobre a doença, relatando que o câncer de seu filho é no sangue, e que por isso estava com as plaquetas baixas e ficava doente mais fácil. Em toda nossa conversa pouco questionou, e quando o fez foi para perguntar sobre normas da permanência dos acompanhantes, pois estas foram modificadas a pouco tempo.

3.Avaliação de segundo nível

- Palidez.
- Distância do lar.
- Núcleo familiar alterado.
- Regulação térmica alterada.
- Baixo peso para a idade.
- Higiene bucal deficiente.
- Diminuição do apetite, náuseas.
- Ausência de eliminação intestinal.
- Punção venosa em cateter de longa permanência.
- Laços paternos alterados.
- Cateter de longa permanência.
- Pouco conhecimento sobre o câncer.

4.Diagnóstico de Enfermagem

- **Afastamento do lar**, manifestado por longa distância física que separa sua cidade de origem e o hospital onde está internado, relacionado ao tratamento médico.

- **Processos familiares alterados**, observado por separação dos pais há mais de um ano bem como perda de um irmão mais velho.

- **Risco para alteração de temperatura corporal**, caracterizado por episódios de picos febris nos últimos dias, relacionado com quadro de neutropenia febril.

- **Déficit no cuidado de higiene bucal**, caracterizado por manchas escuras em dentes incisivos da arcada superior, relacionado, provavelmente, a maus hábitos de higiene.
- **Alteração na nutrição: menos do que o corpo necessita**, manifestada por recusa de alimentos relacionada à presença de náusea e enjoos, sendo efeitos colaterais comuns ao uso de quimioterapia.
- **Náusea**, caracterizado por enjoos e vontade de vomitar, relacionado aos efeitos colaterais da quimioterapia e quadro de neutropenia febril.
- **Constipação**, manifestado pela ausência de eliminação intestinal há um dia, relacionado à diminuição de ingestão de alimento e efeito colateral do uso de quimioterápicos.
- **Integridade da pele prejudicada**, expresso por ruptura da continuidade da pele, relacionado à presença de acesso venoso inicialmente em MSD e após em catéter de longa permanência em região torácica.
- **Risco para infecção**, caracterizado por solução de continuidade devido a acesso venoso por via de longa permanência, bem como quadro de neutropenia.
- **Paternidade alterada**, manifestada por desinteresse do pai em acompanhar tratamento médico do filho segundo relato materno.
- **Déficit de conhecimento sobre a doença**, manifestado por relato da mãe no qual refere saber aspectos básicos da doença, relacionado ao baixo grau de escolaridade da mesma.

5. Metas

- Promover adaptação ao novo espaço em que permanecerá por um período ainda indeterminado.
- Minimizar o cansaço da mãe que permanece todo o período acompanhando o filho e não recebe apoio de demais parentes/ conhecidos pois se encontram longe.
 - Manter temperatura corporal estável.
 - Contribuir para a melhora dos hábitos de higiene bucal.
 - Estimular a ingestão de alimento dentro do necessário para o corpo.
 - Minimizar sintoma de náuseas.
 - Realizar medidas que favoreçam o reestabelecimento das eliminações intestinais.
 - Preservar integridade tissular.
 - Prevenir infecções.
 - Manter e promover laços da família durante internação.

- Contribuir para o conhecimento da doença em seus vários aspectos (causas, tratamento, prognóstico, cuidados em casa).

6. Plano

- Promover atividades de recreação e interação, tais como jogos, leitura de histórias, livros para colorir, assistir filmes infantis, entre outros.
- Manter ambiente agradável, sem muito barulho, com objetos e móveis arrumados.
- Oferecer ajuda para a mãe quando esta precisar se ausentar do quarto, bem como ouvir seus questionamentos, esclarecer as dúvidas, perguntar sobre os seus sentimentos e percepções acerca da internação.
- Evitar mudanças bruscas de temperatura, orientando a mãe para não levar seu filho a lugares com muito vento, não trocar de roupa em ambientes frios.
- Manter criança com roupas adequadas à temperatura ambiente.
- Estimular a higiene bucal, fornecendo escova de dentes e creme dental caso não possua, e solução de clorexidina se prescrito.
- Informar sobre a importância da higiene bucal adequada, a fim de prevenir infecções por fungos, situação esta muito comum durante o tratamento quimioterápico. Lembrar de investigar o grau de escolaridade da mãe para que as informações fossem transmitidas em linguagem acessível, aproveitando momentos oportunos como a higiene bucal logo após o almoço, por exemplo, quando a enfermeira pode ensinar a mãe sobre a maneira correta de escovar os dentes.
- Oferecer alimentos de acordo com a dieta prescrita, priorizando aqueles que a criança mais gosta.
- Evitar alimentos que causem náuseas como os muito gordurosos, privilegiando os que sejam de fácil digestão oferecendo frutas, gelatina, entre outros.
- Administrar medicação anti-emética conforme prescrição médica.
- Oferecer líquidos.
- Administrar medicação para melhorar funcionamento intestinal, conforme prescrição médica ou oferecer dieta com alimentos que propiciem a eliminação intestinal como mamão, laranja, ameixa, alimentos ricos em fibras, etc.
- Evitar procedimentos invasivos sem necessidades.

- Realizar procedimentos de forma a evitar contaminação, lavando as mãos antes do manuseio, ter o cuidado de realizar anti-sepsia com álcool 70% na manipulação das conexões de soro.
- Manter cuidados com catéter de longa permanência, trocando o curativo a cada 48 horas e a agulha a cada cinco dias, evitando que o curativo molhe durante o banho e que se desloque nas trocas de roupa.
- Observar características da pele ao redor do acesso venoso, como hiperemias, soromas e infecção.
- Informar sobre a doença, explicando suas causas, as formas de tratamento, os efeitos colaterais gerados pela quimioterapia, os principais cuidados com a criança referentes a prevenção de complicações e ao cateter de longa permanência, os cuidados em casa, entre outros. Realizar estas orientações em momentos oportunos da assistência, convidando para participar das reuniões com a enfermeira do setor e/ou entregando folhetos informativos.

7.Evolução

Durante os vinte e três dias de internação de Jasmim, observamos uma apatia maior somente na primeira semana. No decorrer do tempo, demonstrava boa interação com toda a equipe de Enfermagem, assim como Sra. Gérbera. Ambos permaneciam no quarto a maior parte do período, e a Sra. Gérbera somente se ausentava para tomar banho, fazer alguma comida, almoçar ou ir até a lanchonete.

Ainda na primeira semana, Jasmim não se alimentava direito, aceitando pouco a dieta oferecida pelo hospital, preferindo as guloseimas que a mãe lhe trazia, como salgadinhos condimentados, balas e chocolates. Porém, após alimentar-se, queixava-se sempre de enjôo, demonstrando certo medo em comer, pois temia sofrer náuseas e vômitos.

Na segunda semana, após nove dias de internação, apresentou novo pico febril durante a noite, e permanecia com diarreia. Este último fato lhe deixava chateado, pois não podia comer o que gostava, uma vez que estava recebendo dieta especial para neuropênico que consistia em alimentos bem cozidos, desta maneira Jasmim ficava sem se alimentar.

Na terceira semana, no décimo sexto dia de internação, Jasmim já estava mais ativo, principalmente por se tratar da semana da criança, quando a instituição organizou várias atividades de recreação. No dia 12/10, nós havíamos planejado desenvolver algumas brincadeiras com as crianças da unidade, entretanto, neste mesmo dia, eles receberam a visita

de um grupo de voluntários do Curso de Fisioterapia que também planejou realizar alguns jogos. Deixamos nossos planos para um outro momento, e interagimos com as crianças auxiliando este grupo em suas atividades, incentivando-as a participarem das brincadeiras. Jasmim conversou muito com o voluntário que tocava berimbau, se atrevendo a tocar e cantar com ele. Ficou muito interessado nesse instrumento que não conhecia. Foi realizada também a brincadeira do jogo do boliche, no qual as crianças tinham que derrubar o máximo de garrafas de plásticos. Jasmim se empenhou muito para ganhar, pois o prêmio seria o berimbau, mas apesar da ajuda do voluntário, Jasmim não ganhou o berimbau de recompensa, porém estava feliz em participar. Após as brincadeiras, as crianças foram convidadas a irem até a sala de recreação para um breve lanche. Jasmim foi até lá com sua mãe, ficou sentado em seu colo, pouco falava, e comia somente pipoca salgada por causa de sua diarreia. Já cansado, preferiu ir para sua cama. Uma das atividades que havíamos planejado era distribuir desenhos de personagens conhecidos para as crianças colorirem. Depois que o grupo foi embora, fomos até o quarto de Jasmim e lhe entregamos alguns desenhos, entre eles os que tinham as imagens dos personagens do filme “vida de inseto”, o qual ele gostava muito. Pediu para que a Sra. Gérbera os guardasse que mais tarde iria colorir.

No dia seguinte, ainda em comemoração ao “dia das crianças”, foi organizado pelo voluntariado do hospital a apresentação de um teatro com os personagens do sítio do Pica-pau Amarelo, realizado no solário. Jasmim presenciou a apresentação sentado em uma das mesas de lanche dispostas na tenda. O teatro contava a história de um extra-terrestre do mal que enfeitiçou o Visconde de Sabugosa e a Emilia e o Saci-pererê precisavam salvá-lo. Durante a apresentação, Jasmim dialogava e interagia com os personagens para ajudá-los a descobrir que o Visconde de Sabugosa era o Alienígena. Jasmim dizia para Emilia:

...Não acredita nele, ele é o extra-terrestre...

Depois do teatro as crianças permaneceram mais algum tempo no pátio onde brincaram com palhaços, comeram pipoca e faziam bolinhas de sabão. Jasmim pedia:

...Mãe, quero pipoca....tem mais sabão para fazer bolinha?...

Mais tarde, já cansado pediu para ir descansar em seu quarto.

Alguns dias antes da alta, Jasmim teve que trocar a agulha do catéter de longa permanência. Este chorava muito e não aceitava que realizássemos o procedimento.

...Eu quero ir para casa. Não precisa fazer isso. Eu vou pra casa...

Mesmo conversando e explicando que precisava ficar internado até que melhorasse sua saúde, Jasmim continuava chorando. Ao fim, deixou que trocássemos a agulha, embora muito contrariado.

Jasmim era uma criança calma, sua voz era suave, e demonstrava entender o motivo que levou a sua internação, porém na realização dos procedimentos dolorosos chorava e contestava sua validade. Conversava com toda a equipe de Enfermagem durante os procedimentos realizados, questionando quando não sabia do que se tratava. Era introspectivo em alguns momentos, e parecia refletir sobre o que acontecia a sua volta. Gostava de assistir ao filme “Vida de inseto” e de colorir. Falava pouco sobre sua vida em casa, pois gostava mais de conversar sobre a vida de quem lhe questionava.

...O que você vai fazer com isso?... Porque você está fazendo isso? ...

Procurávamos sempre explicar para ele o motivo de estarmos realizando aqueles procedimentos de forma que aceitasse sem maiores problemas.

Sra. Gérbera, muito humilde e de poucas palavras, tinha aparência cansada, pois permaneceu sozinha durante toda a internação de seu filho. Preocupava-se com Jasmim, também com os demais que ficaram em casa, e com sua mãe que ficara sozinha que era idosa. Cuidava adequadamente de Jasmim, embora não recebesse ajuda da família. Lamentava a falta de interesse do ex-marido em relação à saúde de Jasmim, mas achava ter feito certo ao se separar.

...Ele sabe que o Jasmim está doente, mas acho que nem se preocupa...

Dos cuidados com Jasmim, a mãe pouco perguntava, e quando explicávamos algo ficava por alguns momentos em silêncio, e depois perguntava novamente para ter certeza. Orientamos os cuidados em certas ocasiões, sendo sempre bem recebidos por ela.

No dia em que foi embora, pouco antes de saber que havia recebido alta, Jasmim estava cabisbaixo, pois a criança internada na mesma enfermaria iria embora e ele não, sendo que Jasmim estava ali há mais tempo que o amigo de quarto. Quando retornamos ao quarto no

período da tarde, após notícia da alta, Jasmim já estava mais contente e dizia a todos que entravam na sua enfermaria:

...Sabia que eu vou embora? Eu já to melhor...

Neste mesmo dia, realizamos uma dinâmica com os familiares acompanhantes da unidade, nos dividindo em duplas para também cuidarmos das crianças enquanto seus acompanhantes participavam da atividade. Enquanto permaneceu sem a mãe, brincamos com Jasmim de colorir e também com um jogo de futebol o qual foi distribuído pelos voluntários. Chamou-nos a atenção o fato de que Jasmim solicitava nossa presença ao seu lado quando estávamos brincando e rindo com a outra criança, e o deixávamos sozinhos, pintando.

Ao sair da unidade, Jasmim se despediu de toda os técnicos de Enfermagem, da enfermeira, e de nós. Sua mãe estava sorrindo de felicidade e nos agradeceu pelos cuidados que dispensamos a ela e ao seu filho.

Sra. Gérbera disse:

...Obrigada por tudo, viu. Fiquem com Deus...

Refletindo Sobre o Processo Adaptativo de Jasmim e Sra Gérbera

Por ter vivenciado outras internações, Jasmim se mostrava bem entrosado com a instituição e com a equipe multidisciplinar. Porém, inicialmente, apresentou algumas dificuldades, como resistência em aceitar a dieta oferecida, comendo pouco, fato acentuado ocasionado por medo devido a episódios de diarreia que vinha apresentando.

Nossa aproximação com Jasmim ocorreu de maneira tranqüila, pois este era muito calmo e aceitava nossas brincadeiras e conversas.

O processo adaptativo começou a evoluir positivamente na terceira semana de internação onde aconteceram as atividades da semana da criança, enquanto Jasmim se entretinha, animava-se em comer e então ter forças para brincar.

Jasmim apresentou muito cansaço em permanecer internado. Em seus últimos dias de internação, ao realizarmos o procedimento de troca de agulha do catéter de longa permanência, respondeu com choro, como qualquer outra criança, expressando seus sentimentos de cansaço em ainda estar internado. Jasmim mencionava:

...Eu já estou bom, não precisa fazer isso...

Sua revolta foi tão grande que mesmo diante de nossa conversa e de Sra. Gérbera, ele não se acalmou e continuou insistindo em voltar para casa e sua afirmação de que já estava melhor, continuava. Felizmente, dias após, Jasmim recebeu alta, e seu desejo em retornar para casa se realizou.

Sra. Gérbera, por outro lado, apresentou respostas saudáveis ao processo adaptativo frente a internação e ao tratamento de Jasmim, durante a maior parte do período. Notamos que apesar de seu comportamento introspectivo, próprio de sua personalidade, e também pelos processos de alteração familiar pelo qual estava passando já há algum tempo, como a separação do marido, a perda de um filho há quase quatro anos e, agora, o diagnóstico de câncer de Jasmim, Sra. Gérbera mantinha-se confiante. Seu baixo nível de escolaridade e/ou menor acesso à informação são fatores que julgamos ter influência em seu comportamento de não questionar sobre a doença de seu filho e conseqüente tratamento.

Relação Entre Os Processos Adaptativos das Crianças e Seus Familiares Acompanhantes

Constatamos a partir das reflexões realizadas no relato dos processos de Enfermagem, que o início do tratamento é um momento difícil, sendo importante neste momento estabelecer vínculo com a criança e seu familiar acompanhante a fim de estimular e proporcionar meios para as reações adaptativas positivas, pois nesta fase a criança e seu familiar acompanhante, normalmente apresentam sentimentos ambíguos como impotência, medo, desespero, revolta, fé e esperança.

Margarida, diante da primeira internação, apresentou muitas dúvidas e curiosidade, o que despertou nosso interesse em interagir com a mesma, iniciando um processo de convivência harmônico. Entretanto, com Rosa, a aproximação se deu através do interesse dos pais em buscar conhecimento sobre o câncer, o que facilitou posteriormente o estabelecimento de um vínculo com a criança.

Observamos também que o processo adaptativo da criança e de seu familiar acompanhante está relacionado à forma com que estes percebem a doença e o tratamento, sendo influenciado por sua maneira de ser e por sua idade, sendo que as crianças mais novas apresentam mais dificuldades, em adaptar-se ao tratamento e a internação, quando comparadas com as de maior idade.

Rosa, com 03 anos de idade, estando em sua primeira internação, apresentou dificuldades em se comunicar com a equipe de saúde, o que dificultou sua adaptação. Enquanto Margarida, com 11 anos e 9 meses, também em sua primeira internação, interagiu todo o tempo com a equipe de saúde, conversando, expressando seus sentimentos, seus desejos e suas expectativas, apresentando uma evolução adaptativa saudável.

Outro aspecto relevante é a influência dos relacionamentos familiares, podendo estes, serem positivos quando os pais passam confiança e segurança aos seus filhos mostrando ser uma família emocionalmente estruturada, e negativas quando a família não oferece suporte emocional. A família de Rosa sempre se apresentou de maneira segura diante da criança, favorecendo assim o comportamento positivo frente à adaptação. Por outro lado, os relacionamentos familiares de Margarida, bem como os acontecimentos trágicos, tais como a morte de seu irmão, fato que lhe foi inicialmente omitido e distorcido, sendo posteriormente revelado, e a perda de sua casa, ocorridos durante a internação, influenciaram seu comportamento de maneira negativa, principalmente no que tange a sua resposta ao tratamento hospitalar, quando passou a apresentar atitudes que evidenciavam seu desejo em permanecer no hospital, agindo de forma contrária as orientações do tratamento. Da mesma forma, Violeta apresentou dificuldade em adaptar-se a reinternação devido à atitude de seus pais, pois estes expressaram, muitas vezes, sua angústia e revolta, em sua frente.

Entre os familiares acompanhantes pudemos identificar grande dificuldade em adaptar-se positivamente aos aspectos do adoecimento e a permanência no hospital, sendo que estes demonstraram muitas vezes cansaço, irritação, ansiedade, medo, preocupação, entre outros sentimentos que interferiram negativamente no processo adaptativo destes, e que muitas vezes refletiram nas crianças. O comportamento da sra. Dália de revolta com o processo de adoecimento de Violeta, ao mesmo em que influenciou negativamente em sua aceitação diante da nova realidade, geravam comportamentos negativos na criança, tais como, choro, medo e vontade de ir para casa.

Acreditamos que **alcançamos este objetivo**, pois, de alguma maneira, as estratégias que utilizamos em nossa prática assistencial, contribuíram positivamente no processo adaptativo das crianças e seus familiares, promovendo comportamentos positivos frente ao adoecimento pelo câncer. Dentre as quais podemos citar: estabelecimento de vínculo com a criança e seu familiar acompanhante, esclarecimento de dúvidas referentes à doença e ao tratamento, valorização dos sentimentos do paciente e de sua família, promoção de atividades recreativas e de sensibilização, comprometimento com as conversas informais, encorajamento

à criança e seu familiar acompanhante nos momentos difíceis e respeito diante dos momentos de tristeza e silêncio.

OBJETIVO 02

Contribuir para a promoção de uma adaptação saudável frente ao adoecimento e a hospitalização.

Estratégias

- Planejar e promover atividades lúdico-recreativas com as crianças e seus familiares acompanhantes, que possibilitem a expressão e percepção de sentimentos.
- Participar das reuniões que ocorrem com a participação das mães, realizadas nas quartas-feiras, pela Enf^a Rosângela Inês Wayhs na Unidade de Internação Onco-Hematológica no HIJG.
- Interagir com as crianças e seus familiares acompanhantes.
- Elaborar materiais educativos como folders, cartazes e panfletos.
- Realizar oficinas de relaxamento com seus familiares acompanhantes.
- Realizar atividades educativas com as crianças e seus familiares acompanhantes, sobre o câncer, seus sinais e sintomas, a quimioterapia, seus efeitos e reações.
- Proporcionar situações que permitam à criança brincar.
- Trocar informações com a equipe de saúde sobre a evolução da criança.

No período em que permanecemos em estágio na Unidade Onco-Hematológica do Hospital Infantil Joana de Gusmão realizamos e participamos de várias atividades, tais como:

- atividades recreativas com as crianças;
- festa de aniversário surpresa para uma das crianças internadas;
- brincadeiras na sala de recreação;
- pinturas de rosto, desenhos;
- festas em comemoração ao dia das crianças;
- oficina de relaxamento com os familiares acompanhantes;
- elaboração da cartilha explicativa sobre o câncer;
- elaboração do termômetro de humor;

- teatro de fantoches com personagens referentes à hospitalização, quimioterapia e câncer;
- divulgação do nosso pôster e esclarecimento de dúvidas quanto ao nosso trabalho;
- reuniões educativas realizadas pela enfermeira Rosângela Inês Wayhs.

ATIVIDADE 1: FESTA SURPRESA DE ANIVERSÁRIO DE AMOR-PERFEITO

Local: Quarto da criança, enfermaria.

Data: 08/09/05

Recursos: Máquina fotográfica, balões coloridos, chapéu do batman, velinha de bolo número 10, pratinhos de bolo, garfinhos, copo plásticos, guardanapo de papel, fósforo, pá de bolo e um bolo decorado com glacê azul e branco.

Organizadores: André, Heloísa, Lisiane e Sarita.

Participantes: Crianças internadas na unidade e seus familiares acompanhantes, visitantes, equipe de Enfermagem, médicos, pedagoga, nutricionista, acadêmica de psicologia e encarregada da limpeza do setor.

A idéia de realização da festa de aniversário surgiu de nós acadêmicos e teve apoio da enfermeira Izis, o objetivo principal foi proporcionar uma forma de interação com as crianças e seus familiares acompanhantes e foi com grande entusiasmo que organizamos todos os detalhes. A festa foi surpresa, chegamos cedo na unidade, enchemos os balões coloridos, amarramos em cachos e com a desculpa de enfeitar a unidade, distribuímos vários cachos pelas enfermarias. Amor-perfeito não desconfiava de nada, estava cabisbaixo, triste, na presença do padrasto e da avó materna, nós e os funcionários da unidade o questionavam sobre a festa que ele iria nos dar, todos diziam que queriam bolo, ele sempre cabisbaixo dizia:

...não vai ter festa, não tem bolo...

Sem Amor-perfeito desconfiar, passamos nas outras enfermarias para convidar as crianças e seus familiares acompanhantes a comparecerem na enfermaria onde Amor-perfeito se encontrava para cantar parabéns, comer bolo e tomar suco.

De repente entramos todos no quarto munidos de chapeuzinho do batman na cabeça (o seu personagem preferido), segurando um bolo onde estava decorado todo em azul e branco (sua cor preferida) e escrito o seguinte dizer com glacê “Parabéns Amor-perfeito” com velinhas que formavam o número dez, idade que estava completando e cantando a tradicional música, parabéns à você.

A reação de Amor -perfeito nos emocionou, os olhos brilhavam, o sorriso meio acanhado demonstrava sua felicidade, ele posava para as fotos, mostrava os brinquedos que havia ganho de presente, estava radiante quando falou:

...Eu pensei que não tinha bolo, e tem um bem grande com meu nome escrito e tudo, obrigado...

Amor-perfeito pediu uma cópia de cada foto que tiramos em seu aniversário, prometemos a ele que daríamos assim que revelássemos e entregamos como prometido, Amor-perfeito prometeu guardar como lembrança e disse:



...Vou mostrar pros meus amigos a minha festa de aniversário no hospital...

Após a festinha a unidade permaneceu num clima mais alegre, agradável, todos haviam gostado da surpresa e participado da festa, compartilhando assim conosco, momentos de comemoração, descontração e celebração da vida.

ATIVIDADE 2: TEATRO DE FANTOCHES (Apêndice D)

Local: sala de recreação da unidade

Data: 24/10/05

Duração: 40 minutos

Recursos: cenário feito com lençóis e suporte de soro, enfeitados com desenhos feitos e coloridos por nós, tais como: árvore, sol, nuvens, hospital, cachorros e personagens de

desenhos animados, máquina fotográfica, aparelho de som, cds e personagens dos fantoches (Super QT, Dona injeção, Enfermeira Kika, Juquinha e sua mãe).

Organizadores: André, Heloísa, Lisiane e Sarita.

Participantes: quatro crianças, três familiares acompanhantes, duas técnicas de Enfermagem e a enfermeira Rosângela.

Primeiramente montamos um texto que pretendíamos abordar alguns aspectos da hospitalização, dos procedimentos realizados, sobre quimioterapia, câncer e sobre os medos e incertezas das crianças perante sua primeira hospitalização.

Improvizamos os bonecos de fantoches: a boneca que seria a enfermeira Kika colocamos uma máscara e uma touca descartável, a boneca representando a dona injeção adaptamos



com uma seringa de 60ml e a Super QT envolvemos o boneco em uma proteção plástica utilizada para drogas fotossensíveis.



...Olha que legal, olha os bonecos...

Cada um de nós acadêmicos faria um ou dois personagens, as crianças não nos enxergavam, pois estávamos atrás do cenário construído. Iniciamos ouvindo uma música do grupo “É o Tchan”, bem dançante e só ouvíamos a empolgação e frases de expectativa das crianças.

Iniciamos o teatro e no seu decorrer foi possível perceber a participação e entusiasmo das crianças pelas risadas que soltavam, interagiam com os bonecos, escutando com interesse o diálogo dos fantoches e riam muito. Ao final do teatro Juquinha (um dos personagens, a criança hospitalizada), voltou em cena e perguntou às crianças se elas tinham alguma dúvida, se queriam fazer alguma pergunta, mas todos ficaram quietos, estavam fascinados com os bonecos.

As funcionárias e a enfermeira da unidade demonstraram gostar da atividade, dando muitas risadas nos momentos engraçados. No final, vieram nos parabenizar pela idéia e criatividade. Isto foi muito gratificante, termos um feedback das atividades realizadas, ficamos felizes, nos divertimos muito, tanto no momento do planejamento, quanto no ensaio, na preparação do cenário, do local da apresentação e no momento da atuação. Aprendemos muito com essa experiência e sentimos que proporcionamos momentos de descontração e risos nas crianças.

Percebemos também que através de atividades lúdicas nos aproximamos e interagimos com o mundo imaginário das crianças, esta é uma importante estratégia de educação em saúde que a Enfermagem pode utilizar com a clientela pediátrica.

ATIVIDADE 3 : CARTILHA SOBRE O CÂNCER (Apêndice E)

A idéia de confeccionarmos uma cartilha educativa sobre o câncer surgiu durante as reuniões realizadas pela enfermeira Rosângela. Esses encontros aconteceram como de rotina na unidade, na sala de recreação, uma vez por semana com os familiares acompanhantes, com intuito de explicar o que é o câncer, suas causas, tratamento, efeitos colaterais, prognóstico, cuidados e preparação para alta a hospitalar.

Após assistirmos uma reunião feita pela enfermeira solicitamos à mesma para organizarmos as próximas reuniões, ela aceitou e nos deu algumas dicas.

Ao realizarmos a primeira reunião, entregamos aos participantes, um folder educativo de uma Campanha Nacional de Diagnóstico Precoce de Câncer Infante-Juvenil, lançada no dia 16/11/04 durante a realização do IX Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica em parceria com a Sobope (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica), Caixa Econômica Federal e o Instituto Maurício de Souza (Anexo B) como sugestão de nossa orientadora e foi um sucesso, os familiares acompanhantes adoraram e relataram que consideram muito importante a divulgação de materiais educativos para o diagnóstico precoce, visto que as chances de cura são muito maiores, quando o câncer é detectado no seu início.

A partir desse resultado tivemos a iniciativa de construir uma cartilha educativa para a unidade Onco-Hematológica. Este material auxilia a equipe de Enfermagem na orientação sobre o tratamento da doença, os sinais e sintomas das crianças internadas e também subsidia

aos familiares acompanhantes para maior compreensão da doença, trazendo as informações necessárias e esclarecimento de dúvidas mais comuns sobre o câncer infantil.

Esta cartilha educativa será utilizada como um material permanente na unidade, para ser entregue aos familiares acompanhantes das crianças internadas durante as reuniões educativas realizadas pela enfermeira. Assim cada criança que interna, o familiar acompanhante tem direito a receber uma, a fim de auxiliar e ampliar o conhecimento adquirido sobre o câncer.

A cartilha construída foi entregue a enfermeira em número de vinte cópias, sendo que as próximas necessitam de patrocínio para serem confeccionadas.

ATIVIDADE 4: FESTA DO DIA DAS CRIANÇAS

Local: Sala de recreação da unidade.

Data: 12/10/05

Recursos: Aparelho de som, CDs, pipoca, bolo, suco, balões coloridos, lápis coloridos para pintura em rostos, removedor de maquiagem, algodão, copos plásticos, guardanapo de papel e máquina fotográfica.

Organizadores: André, Heloísa, Lisiane e Sarita.

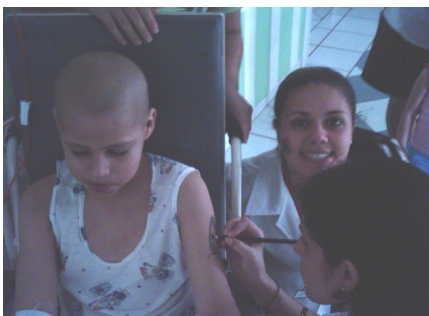
No dia das crianças, dia 12/10/05, comparecemos na unidade para realizarmos a atividade do “Dia das Crianças”, que tínhamos planejado, iríamos fazer uma festinha com música, danças, brincadeiras, pinturas no rosto, pipoca, suco, bolo. Neste dia estávamos com a sala de recreação toda decorada e pronta pra iniciarmos a festa e fomos surpreendidos por um grupo de estudantes carregados de brinquedos, instrumentos musicais, que vieram para fazer atividades recreativas no solário com as crianças. Mas estava ventando muito lá fora sugerimos que a recreação fosse realizada dentro da unidade. Como havíamos chegado antes e tínhamos organizado o local, entramos num acordo e participaríamos todos da mesma festa, pois o importante no momento era o objetivo em comum, de fazer com que as crianças



comemorassem o “seu dia” felizes, com brincadeiras , danças, músicas, jogos e sorrisos.

Fizemos então muitas brincadeiras, foi muito legal, com música, jogo de boliche, cujo objetivo era ver quem conseguia derrubar o maior número de garrafas plásticas. O vencedor receberia como prêmio um berimbau, instrumento usado na capoeira. Enquanto as crianças jogavam, nós fazíamos torcida, incentivando-os com palmas, sorrisos, sempre com música de fundo e um dos estudantes tocava o berimbau e puxava cantigas de roda, incentivávamos as crianças a cantarem.

Todas as crianças foram pintadas por nós, no rosto, braços e mãos ; fizemos desenhos conforme o pedido da criança, todos muito coloridos, com formas de corações, pranchas de surf, berimbau, nuvens, sol, pipas, arco-íris, flores, palhaços, conforme iam se desinibindo as crianças começavam a pedir seus desenhos favoritos. As mães estavam muito empolgadas e também participavam cantarolando, batendo palmas, a música era contagiante, todos cantavam e dançavam e por alguns momentos todos esqueceram a doença e a hospitalização. Ao final da festa chegaram voluntários com presentes para todas as crianças da unidade, foi uma felicidade geral, alguns diziam:



...É pra mim o presente? Oba...

...Eu quero qualquer um, desde que eu ganhe meu presente...

...Mãe olha o que eu ganhei da tia, legal né?...

...Que legal, eu adoro ganhar presentes, tem mais?...

Entretanto, infelizmente em meio à festa, a realidade da situação de saúde e doença na qual as crianças vivenciavam, falou mais forte e uma menina que estava recebendo plaquetas apresentou uma reação alérgica, precisando ser atendida de emergência pelo médico e equipe de Enfermagem. Felizmente, nada de grave aconteceu, mas para ela a festa acabava por ali e em seus olhos percebemos sua tristeza e frustração. De alguma forma, para nós a festa também acabava por ali, pois a preocupação com o estado de saúde da menina tomou nossas mentes. Entretanto as demais crianças precisavam de nós naquele momento para que fosse agradável estar ali. Enquanto observávamos a menina, tentávamos divertir as outras crianças.

ATIVIDADE 5: PARTICIPAÇÃO NA FESTA PARA AS CRIANÇAS NO SOLÁRIO

Local: Solário

Essa atividade ocorreu no dia 13/10/05 em comemoração ainda ao “Dia das Crianças” e todos os anos é organizada pelo serviço de Pedagogia juntamente com a AVOS (Associação de Voluntários) do Hospital Infantil Joana de Gusmão-HIJG, participam todas as crianças internadas. Nosso grupo se voluntariou para ajudar a organizar a festa, porém a pedagoga, disse que poderíamos aproveitar a festa juntamente com as crianças, pois era tradição do HIJG há trinta anos ficar responsável pela coordenação. Neste dia ocorreram várias atividades recreativas, inclusive a participação de um grupo de teatro, que apresentaram uma peça com os personagens do Sítio do Pica Pau Amarelo, o qual as crianças adoraram, interagiam o tempo todo com os personagens, as músicas empolgavam as crianças e os familiares acompanhantes.



Tinha palhaços brincando com as crianças, carrinho de pipoca, bolo de chocolate com morango, balas, pirulitos, sucos, cachorro quente, bolinha de sabão, músicas dançantes, brinquedos e muita gente disposta a animar a festa, tiramos várias fotos dessa atividade, das crianças e dos personagens.

Era muita alegria no ar, foram momentos de descontração no ambiente hospitalar, onde as crianças se divertiram muito, os familiares acompanhantes, os funcionários, todos participando. As voluntárias passavam de quarto em quarto distribuindo presentes, bolo, pipoca e cachorro quente para aquelas crianças que por algum motivo não foi possível comparecer ao solário.

ATIVIDADE 6: CONSTRUÇÃO DO TERMÔMETRO DE HUMOR (Apêndice F)

A idéia da construção do termômetro de humor surgiu com o objetivo de ajudar a equipe a identificar o estado de humor da criança e incentivá-la a pensar sobre como estava se

sentindo diariamente e em quais momentos necessitava de mais atenção, facilitando assim, a comunicação entre o cuidador e o ser cuidado.

Foi sugerido pela enfermeira Rosângela que fizéssemos também um termômetro de humor para cada um dos membros da equipe de Enfermagem e fosse colocado na sala de preparo de medicações, facilitando assim, o relacionamento com os mesmos. Esta seria uma forma de cada um saber como o outro está se sentindo naquele dia, se esta precisando de ajuda, se está receptivo ou não, para que os demais respeitem esse sentimento.

O termômetro é composto de sete carinhas que demonstram o estado emocional da pessoa, entre elas: feliz, esperto, confiante, quieto, doente, irritado e triste. O termômetro tem um clipe colorido que deve ser conduzido até a carinha que se encaixe no humor daquele dia.

Em cada leito fixamos um termômetro, este deverá permanecer na unidade para que todas as crianças possam utilizá-los enquanto estiverem internadas.

ATIVIDADE 7: OFICINA DE RELAXAMENTO COM OS FAMILIARES ACOMPANHANTES

Local: Sala de recreação.

Data: 18/10/05

Duração: 40 minutos.

Participantes: cinco familiares acompanhantes e nossa orientadora.

Organizadores: André, Heloísa, Lisiane e Sarita.

Recursos: máquina fotográfica, aparelho de som, Cds de relaxamento, massagador de cabeça, caixa de chocolates.

Esta atividade constou de algumas etapas. Inicialmente, houve a explicação do que seria realizado, seguido de apresentação, relaxamento e expressão de sentimentos.

O grupo estava organizado em círculo, iniciamos a apresentação que se deu da seguinte maneira: foi passada uma caixa de bombons por cada um dos participantes onde quem estivesse com a caixa se apresentaria ao grupo e passava a caixa para a pessoa ao lado para que esta fizesse da mesma maneira até todos os integrantes terem participado.

Após essa etapa, iniciamos com uma música e desenvolvemos uma técnica de relaxamento que consiste numa reprogramação mental (Apêndice G).

Foi proposto para todos fecharem os olhos e calmamente uma acadêmica verbalizava para que todos relaxassem as estruturas corporais, iniciando pelos pés, pernas, coxas, tronco, sucessivamente ordenava para sentirem os seus movimentos respiratórios, imaginando que juntamente com a inspiração a entrada de energia positiva, revitalizadora e juntamente com a expiração colocar para fora a energia negativa, tudo o que não está lhes fazendo bem. Sempre buscando o equilíbrio interior, a harmonia, paz, felicidade.

Logo após essa etapa, foi sugerido aos participantes para abrirem os olhos e relatarem o que haviam sentido durante o relaxamento. Todas as respostas foram anotadas em uma cartolina e constaram de frases como: lembrar a natureza, viver o bom da vida, ter esperança, acreditar que as coisas irão melhorar, entre outras.

Posteriormente, demonstramos um aparelho de relaxamento que se utiliza no couro cabeludo e aplicamos em todos presentes. Todos demonstravam gostar da sensação proporcionada, através de expressões faciais de felicidade e relaxamento.

Ao final houve um momento para que os participantes pudessem falar. Alguns familiares não quiseram e se retiraram da sala. Outros, porém continuaram e falaram um pouco dos problemas pelos quais vinham enfrentando. Este foi um momento bastante emocionante onde houve trocas de experiências e onde se manifestou uma grande espiritualidade das pessoas presentes.

Percebemos que a reunião de relaxamento foi válida, pois todos que estavam presentes realmente participaram com entusiasmo, se desligando por alguns instantes da realidade estressante na qual estavam submetidos. Consideramos importante esse tipo de atividade com os familiares, pois estes necessitavam de um momento para conversar, extravasar seus sentimentos, compartilharem experiências e refletirem sobre a situação que vivenciam mutuamente. Os pais identificam-se, pois vivenciam situações de adoecimento semelhantes e neste momento de troca e diálogo, apóiam-se mutuamente, alguns dão depoimentos encorajadores de fé e esperança: choram, desabafam, “lavam a alma”, como dizem.

A Enfermagem pode auxiliar, proporcionando esses encontros, utilizando música relaxante, encorajando-os a conversarem e desabafarem. O que interferiu em alguns momentos a dinâmica foi sermos interrompidos, por alguns familiares e integrantes da equipe de Enfermagem, interferindo assim na harmonia e na concentração dos presentes.

ATIVIDADE 8: PARTICIPAÇÕES EM REUNIÕES EDUCATIVAS COM FAMILIARES ACOMPANHANTES

Local: Sala de recreação.

Num primeiro momento nossos planos eram de elaborar e ministrar as reuniões semanais realizadas com os familiares acompanhantes. Estas reuniões eram realizadas pela Enfermeira Rosângela. Fizemos o planejamento da atividade (Apêndice H), entretanto, este não pode ser executado houveram três tentativas falhas, devido a imprevistos ocorridos nos dias previamente agendados, e portanto, não foi possível desenvolvê-las.

A primeira tentativa foi por falta de público, pois três crianças estavam indo para o centro cirúrgico e duas estavam recebendo quimioterapia e os pais não quiseram ausentarem-se da enfermaria. Na segunda houve recusa dos familiares acompanhantes em participarem alegando não querer se afastar dos seus filhos, e na terceira tentativa a enfermeira que seria membro participante acabou ministrando a reunião guiando o tema conforme a necessidade do momento e desejo dos familiares, talvez por inexperiência nossa, percebemos que os familiares acompanhantes confiavam nas informações dadas pela enfermeira, sendo que ela tinha total domínio dos conteúdos, esclarecendo as dúvidas e explicando sobre a doença.

Ainda assim, tentamos uma quarta vez, mas nesta reunião houve mudança de foco, pois uma participante, familiar acompanhante, havia recebido uma boa notícia sobre o estado de saúde de sua filha e começou a falar sobre como conseguiu superar a crise gerada pela doença da filha, acreditando que a mesma estivesse curada por um milagre, começou a falar dando seu depoimento e incentivar os familiares acompanhantes a terem fé e esperança, ela relatava:

...Vocês tem que ter fé em Deus, se minha filha se curou o filho de vocês também pode se curar, não desistam de lutar contra essa doença...

O depoimento de Sra. Bem-me-quer, mãe de uma menina de treze anos, foi emocionante. Percebemos o quanto a fé e a esperança movem o ser humano a lutar pelas possibilidades de cura de seus filhos.

Como nos diz Buscaglia:

Quando não há mais esperança, o que resta? A que os pais podem recorrer nas semanas, meses e anos que se estendem á sua frente? A esperança é o sustento, uma necessidade vital, a própria seiva da vida (1993, p.154)

A esperança auxilia a afastar o desespero, o desânimo, a desesperança. Ela deve ser reforçada pelas pessoas que lhe dão apoio e principalmente pela equipe de Enfermagem, como encorajamento para continuar a luta contra o câncer.

A fé expressa um anseio de transformação da situação individual, a tal ponto que o fiel tem certeza da intervenção sobrenatural, “de acordo com a vontade de Deus. A fé, é antes de tudo, calor, vida, entusiasmo, exaltação de toda atividade mental, transporte do indivíduo acima de si mesmo (DURKHEIM, apud MINAYO, 1994, p. 68).

Identificamos nos depoimentos a esperança em relação ao futuro, desafiando todos os obstáculos que a vida lhes impõe. Para nós foi um aprendizado, ficamos caladas, somente ouvindo e refletindo sobre os sentimentos que estavam sendo expressos naquele momento pelos participantes.

Consideramos **esse objetivo alcançado**, uma vez que as crianças internadas e seus familiares acompanhantes, compareceram as atividades lúdicos, recreativas e de relaxamento, participando ativamente, brincando, desenhando, conversando e expressando seus sentimentos, o que facilitou a interação com a equipe de saúde e com as demais crianças e familiares acompanhantes, e minimizou os fatores estressantes da hospitalização, proporcionando assim uma adaptação saudável frente ao adoecimento e a hospitalização.

OBJETIVO 03

Identificar e refletir sobre o processo de adaptação vivenciado pela criança e seu familiar acompanhante frente ao adoecimento e à hospitalização

Estratégias

- Observar e avaliar o comportamento da criança e seu familiar acompanhante frente ao processo de adoecimento e à hospitalização.
- Aplicar processo de Enfermagem segundo Sister Callista Roy.

- Planejar e promover atividades lúdico-recreativas com as crianças e seus familiares acompanhantes, que possibilitem a expressão e percepção de sentimentos.
- Participar das reuniões que ocorrem com a participação das “mães”, realizadas nas quartas-feiras, pela Enf^a Rosângela Inês Wayhs na Unidade de Internação Onco-Hematológica no HIJG.

Uma reflexão sobre o processo adaptativo das crianças internadas e seus familiares acompanhantes

Nossa reflexão quanto ao processo adaptativo da criança e do seu familiar acompanhante diante do adoecimento pelo câncer e sua conseqüente hospitalização, teve base na relação da teoria de Roy, com a revisão de literatura e a observação diária, assim como as conversas estabelecidas pelo grupo com a criança e seu familiar acompanhante, e depoimentos de ambos durante as atividades realizadas, tais como reuniões de sensibilização, reuniões educativas, atividades recreativas.

A partir da observação constatamos que o processo adaptativo se dá de maneira diferenciada, variando de acordo com a idade, nível sócio-econômico e cultural, crenças e valores, conhecimento sobre a doença, experiências anteriores, e ainda pode sofrer várias mudanças ao longo do tempo.

Segundo Galbreath (1993), Roy conceitua a pessoa, como um ser holístico, sendo esta um sistema vivo que está em constante interação com seu ambiente, e que por isso está sujeito a interferências de estímulos internos e/ou externos. Considera também o nível de adaptação de cada pessoa um aspecto que está em constante mudança sendo influenciado pelos mecanismos de enfrentamento dessa pessoa e determinará se ela apresenta ou não uma resposta positiva às interferências dos estímulos internos e/ou externos.

Concordamos com Wayhs (2003) quando diz que “a doença e a hospitalização provocam sentimentos e comportamentos diversos na vida da criança e da família, assim como interferem nos seus hábitos, suas atividades diárias e envolvem todos os membros da família”, assim podemos dizer que ambas as situações atuam como estímulos externos que se inter-relacionam com os estímulos internos da pessoa, causando assim variações nos processos adaptativos.

A partir de alguns comentários feitos pelas crianças e seus familiares acompanhantes, observamos variações entre os níveis de adaptação das pessoas. Consideramos que estas são causadas pela interferência que os estímulos internos e/ou externos causam em suas vidas.

... Ai que droga! Para que isso de novo... (Acácia)

... Aqui é bom, no outro hospital era muito ruim, os médicos de lá eram muito sérios... (Margarida)

...Não mamãe! Não quero cortar meus cabelos. Para que cortar?... (Alfazema)

... Pô cara! A gente tá se esforçando, mas não dá. O cara faz de tudo para tratar todo mundo bem, mas ficam pegando no pé do cara. A gente tá vivendo uma fase difícil, faz menos de um mês que descobrimos que ele tem essa Leucemia e é o nosso bebê... (Sr. Crisântemo)

... Quando eu penso que meu bebê está com câncer eu começo a chorar... (Sra. Begônia)

... A gente fica nervoso porque as pessoas falam tanta coisa do câncer que agente fica com medo que ela morra... (Sra. Tulipa)

Segundo Borba (1999), a doença e a hospitalização da criança ou do adolescente geram situação de crise na família, envolvendo vários fatores, dentre eles: a falta de continuidade na satisfação de suas necessidades biológicas, psicológicas e sociais; mudanças no padrão do papel desempenhado pelos pais; e aparecimento de sentimento de culpa e ansiedade na família.

Concordamos com a autora, uma vez que em muitos depoimentos os familiares acompanhantes das crianças hospitalizadas consideraram-se culpados por estarem afastados de suas tarefas diárias, bem como por perceberem a insatisfação de seus parceiros diante do seu afastamento, e por deixarem seus filhos e parceiros sozinhos em casa, ou na casa de parentes e amigos. Em algumas falas percebemos que o nível sócio-econômico influenciava nestas reações, sendo os menos favorecidos os mais afetados por não terem com quem deixar seus outros filhos, por permanecerem muito tempo afastados de suas famílias devido às dificuldades financeiras, ou por serem prejudicados ao se ausentarem de seus empregos.

... Não agüento mais ficar fora de casa, tenho marido e minha outra filha para cuidar e ela já está bem. Não sei porque não nos mandam embora... (Sra. Camélia)

... Deixei meus filhos cada um na casa de um tio. A gente sabe que estão sendo bem cuidados, mas se preocupa com o trabalho que devem estar dando... (Sra. Tulipa)

... Eu e minha mulher estamos revezando para ficar aqui, porque a gente tem que trabalhar e cuidar do outro pequeno que está em casa. Quando estamos aqui, ficamos preocupados com o filho que deixamos em casa e quando estamos em casa ficamos se sentindo culpados por não estar aqui... (Sr. Crisântemo)

... Meu marido é quem está tomando conta da casa e da minha outra filha. Sinto pena dele, mas é preciso, eu queria que não precisasse, mas a gente não pode fazer nada... (Sra. Camélia)

... Eu queria ficar aqui com ele, mas tenho que trabalhar senão meu patrão me põe na rua... (Sra. Azaléia)

... Se meu marido não tivesse que trabalhar ficaria aqui comigo para me dar força, mas a gente que é pobre não pode nem ficar doente hoje em dia... (Sra. tulipa)

... A rotina da gente fica toda modificada, tive que largar o emprego e as coisas ficaram difíceis... (Sra. Dália)

Para Valle (2001), a criança com câncer, bem como toda sua família, sofrem profundas transformações em suas vidas, uma vez que a possibilidade de morte é iminente. Estas transformações, segundo Rolland (1995), variam de acordo com a tipologia psicossocial das doenças crônicas (início, curso, conseqüência e grau de incapacitação pela enfermidade) e com as fases temporais.

Valle (2001), ao tratar das fases temporais da doença pelas quais a criança com diagnóstico de câncer e sua família passam, considera a fase de crise, que se inicia na fase pré-diagnóstica e estende-se até a confirmação do diagnóstico e as primeiras intervenções, como uma etapa difícil quando aparecem as primeiras mudanças no cotidiano dos envolvidos. Nesta fase, os pais se vêem tomados de emoções que podem comprometer a razão, levando-os a distorcerem as informações que lhe são passadas, bem como a apresentarem reações de negação.

Conforme Wong (1999), é comum que o estágio inicial da doença seja marcado por intensas emoções, momentos de choque, descrença e em alguns casos até mesmo atitudes de negação, sendo que esta última não deve ser encarada como má adaptação e sim como uma resposta à ameaça de perda. Entretanto deve-se atentar para a possibilidade da negação tornar-se desajustada.

Percebemos através dos depoimentos dos familiares acompanhantes e pelas posturas assumidas por eles, que na fase de revelação do diagnóstico começam a pensar sobre a morte

precoce da criança e na inversão da ordem natural dos acontecimentos da vida, o que os leva a sentir muita revolta, medo, culpa e a desconfiar dos resultados dos exames, e também da credibilidade dos médicos, negando a doença, assim como a possibilidade de morte. Já as crianças apresentam-se assustadas com os procedimentos realizados e com a hospitalização.

... Não posso nem pensar que minha filhinha pode morrer... (Sra. Camélia)

... Por que isso foi acontecer com minha filha, por que não aconteceu comigo? Me pergunto isso sempre, mas não encontro resposta. Eu queria arrancar a dor de dentro dela com minhas mãos para ela não precisar passar por isso... (Sra. Amarílis)

... Pelo amor de Deus, salva meu filho, não deixa nada de ruim acontecer com ele, eu não vou agüentar ficar sem ele... (Sra. Prímula)

... Ai mãe! Vai doer, eu não quero isso. Não deixa mãe. Me ajuda mãe... (Lírio)

... Ai não! De novo não, já estou toda picada, para que tanta injeção... (Margarida)

... Não quero falar hoje porque vou fazer aquele exame que dói muito. Estou com muito medo... (Margarida)

... Ai, ai, ai. Não me mexe mãe. Ta doendo muito. Por favor, não meche em mim, só faz vento em mim... (Dorminhoco)

... Tem certeza que o exame é o dele? Confere de novo para ter certeza. Não pode ser, ele já estava curado... (Sr. Girassol)

... Quando descobrimos o que ela tinha, foi um desespero. Apelamos para Deus e não entendemos o que estava acontecendo... (Sra. Dália)

Já a fase crônica, considerada por Valle (2001) como sendo a fase que se inicia após os ajustamentos iniciais do diagnóstico e termina com o desfecho da doença em morte ou sobrevivência, é composta por sentimentos ambíguos, onde ora a família acredita na cura ou erro de diagnóstico, ora a família e a criança sofrem com momentos difíceis da internação e dos procedimentos.

Constatamos que é, geralmente, a partir desta etapa que começam a aparecer os problemas familiares. Também é aqui que a família começa a se adaptar às novas rotinas impostas pelo adoecimento e a hospitalização. Neste momento o tratamento já está em andamento e a criança exige atenção integral dos pais, fazendo-os permanecer no hospital, sendo que o afastamento de casa começa a se tornar cansativo e insuportável, tanto para a criança e seu acompanhante, como para o restante da família. Muitas crianças, assim como

seus familiares acompanhantes, referiram cansaço, vontade de ir para casa, e ao mesmo tempo, conformidade com as rotinas impostas pelo adoecimento.

... Quero ir para casa, já estou aqui faz muito tempo, quero ir para a escola e conhecer minha casa nova. Já sei me cuidar, já estou boa, porque não me mandam embora... (Margarida)

... Queria ir para casa, a gente fica mais à vontade. Aqui tem muita gente, muito barulho, nem ela, nem a gente consegue descansar... (Sra. Magnólia)

... Quero ir para casa e dormir na minha cama. Em casa todo mundo pode ajudar a cuidar dela. Vou pedir para o médico deixar a gente ir para casa... (Sra. Camélia)

.. Não deu nem tempo de ficar em casa e ele machucou o braço e tivemos que voltar. Não consegui nem descansar... (Sra. Hortênsia)

... Estou muito estressada, não tenho mais paciência com meu filho. Eu e meu marido não conseguimos mais parar de brigar. Estamos muito cansados... (Sra. Azaléia)

... Eu tô com azia, mas já sei que é por causa da química que me deram... (Margarida)

... Já até me acostumei com o sangramento do nariz dele. Ainda mais agora, com a quimioterapia sempre sangra. O médico disse que é porque baixa as plaquetas... (Sra. Hortênsia)

Compartilhamos com Valle (2001) que é normalmente nesta fase onde começam a ocorrer os ajustamentos no processo adaptativo da criança e de seu familiar acompanhante diante dos procedimentos, das reações aos medicamentos, das manifestações da doença, da hospitalização, entre outras. Constatamos isto através da curiosidade e interesse que ambos começaram a apresentar quanto ao surgimento dos acontecimentos que no início geravam medo e desespero.

Porém, no momento de esclarecimento de dúvidas, que pode servir como facilitador no processo de adaptação, as diferenças de idade entre as crianças e o nível cultural dos familiares interferem no aprendizado de ambos, sendo que as mais novas apresentam maiores dificuldades no processo de adaptação quando comparadas com as mais velhas, isto porque a capacidade de compreensão para determinados assuntos está diminuída nas crianças mais novas e o aprendizado ocorre mais lentamente, quanto aos menos esclarecidos, estes acabam entendendo menos as explicações sobre a doença podendo gerar ansiedade, medo, impaciência e deficiência no cuidado com a criança. Percebemos a existência destas diferenças entre as crianças e seus familiares acompanhantes com os quais conversamos.

... É difícil explicar para ela que tem que tomar os remédios, porque ela ainda não entende, ela só tem quatro anos... (Sra. Flor do Campo)

... Não adianta falar as coisas para ele porque ele não entende, é muito pequeno. Eu até tento, mas não adianta... (Sra. Azaléia)

... A enfermeira falou na reunião, mas eu não entendi direito, sou meio lenta para entender as coisas, por isso queria que vocês explicassem para minha irmã sobre os cuidados em casa que devo ter com ele... (Sra. Bromélia)

... Não consigo entender essa tal de química. Porque ela dá tanto efeito ruim assim?... (Sra Tulipa)

Ainda para Valle (2001), a terceira fase ou fase terminal, constitui-se a partir do momento em que a morte parece inevitável até a morte propriamente dita, podendo ou não ocorrer. Neste momento a criança e sua família começam a apresentar não somente medo da morte, mas também da dor, do tratamento e da separação.

Ainda segundo Valle (2001), nesta fase, os familiares voltam a se desesperarem diante do inevitável, a morte, e começam a se sentirem culpados, com medo, remorso. Porém, tentam se mostrar fortes para dar coragem à criança, assim carregam consigo uma carga emocional muito pesada que os deixa totalmente esgotados podendo permanecer em silêncio. Nesta fase, pequenos períodos de remissão da doença podem trazer esperanças de vida e cura, entretanto as recidivas aumentam ainda mais o medo da morte.

Vivenciamos alguns momentos de dor e expectativas ao lado de alguns pais que esperavam apenas pela hora da morte de seus filhos. Percebemos a dor, a culpa, o remorso e a raiva que estavam sentindo, através de palavras, olhares, atitudes e muitas vezes, através das lágrimas que insistiam em cair de seus olhos. Observamos que a dor de um interfere na dor do outro, aumentando o medo, a angústia, a ansiedade e a tristeza, assim como as crenças e valores também interferem no processo de adaptação de cada pessoa e, automaticamente, acabam por interferirem nas reações das pessoas com quem convivem.

... Por que isso tem que acontecer com a gente? Será que é algum castigo?... (Sra. Azaléia)

... Estou com muita raiva desse pessoal aí, porque eles não respeitam a dor da gente... (Sra. Hortênsia)

... Não quero participar da reunião, não quero deixá-la sozinha agora... (Sra. Magnólia)

... Ele está bem hoje. Ontem cheguei a pensar que ele não viveria até hoje... (Sra. Peônia)

... Não pode ser. Dois anos e meio de tratamento, dor e medo, e agora vai começar tudo de novo... (Sr. Girassol)

... Só de ver o filho dela quase morrendo, sinto medo de que a minha morra também... (Sra. Tulipa)

... Precisamos acreditar em Deus, e pensar que ele vai curar nossos filhos. Segurar nas mãos Dele e seguir em frente. Não podemos desanimar nunca.... (Sra. Bem-me-quer)

... Aquela senhora disse uma coisa importante que mexeu comigo e mudou meu pensamento. Eu estava pensando que minha filha ia morrer, e estava culpando Deus por isso, mas aquela senhora me fez ver que Deus está do lado de nossos filhos, se ele não estivesse nós não teríamos chego no hospital... (Sra. Begônia)

... Não consigo nem falar porque só tenho vontade de chorar, não consigo controlar, é mais forte do que eu... (Sra. Begônia)

Segundo Wayhs (2003), “quando um filho adoecer, por mais estruturada que seja uma família, todos adoecem. Os pais sofrem um grande impacto, sentem-se impotentes, incapazes e desesperados, sem saber o que fazer, e muitos atribuem a si próprios a causa da doença”.

Ouvimos muitos pais falarem que estavam desesperados por não saberem o que fazer diante do adoecimento e da dor de seus filhos. Muitos quiseram saber porque a doença atingiu seu filho que era tão saudável, se a culpa era deles ou se fizeram algo de errado.

... Eu queria saber o que fez meu filho ficar doente. Será que foi algo que fiz? Porque sempre cuidei direitinho dele... (Sr. Crisântemo)

... Quando ele ficou doente quase enlouqueci, porque nunca imaginei que meu filho tão saudável estava com câncer... (Sr. Dente de Leão)

... Estou me sentindo impotente, queria saber de onde veio o câncer, às vezes acho que a culpa é nossa, que passamos pelo sangue... (Sr. Narciso)

Ouvimos, também, falarem sobre a preocupação com os outros filhos, pois muitos destes ficam ressentidos com a atenção dedicada ao filho doente, sentindo-se muitas vezes abandonados. As mães, principalmente, expressaram maior preocupação com os outros membros da família, uma vez que na maioria dos casos, são elas que permanecem no hospital acompanhando seus filhos doentes.

... Tô aqui , mas tô preocupada com minha mãe que está sozinha em casa. A gente sempre se preocupa com que fica para trás... (Sra. Gérbera)

... Minha filha reclamou pelo telefone que não tenho cuidado dela, só da irmãzinha. Ela disse que vou ter que dar muito carinho para ela quando voltar para casa... (Sra. Camélia)

... Faz um mês que não vejo minha pequena de 4 anos e meus netos, não pude ir para casa nem um dia porque minha filha não quer ficar com mais ninguém... (Sra. Tulipa)

Concordamos com Walsh e McGoldrick (1998), que para todas as famílias, a morte ou a ameaça iminente de morte prematura se coloca como um dos desafios adaptativos mais dolorosos. Neste momento, vários conflitos começam a surgir, uma vez que a família encontra-se sem saber o que fazer ou para onde ir, a revolta com tudo e todos aparece em muitas situações, as pessoas começam a perder a razão e a agir intempestivamente. Observamos atitudes intempestivas e de revolta em muitos momentos dentre os quais resolvemos citar os mais relevantes.

... Não vou participar de reunião nenhuma. Você não está vendo que minha filha está morrendo?... (Sra.Papoula)

... Olha cara, eu vou estourar qualquer hora dessas, porque não agüento mais a pressão que estão fazendo com a gente. Ninguém ensina nada e querem que a gente saiba de tudo. Qualquer hora eu vou começar a quebrar tudo aqui dentro e quero só ver quem vai me segurar... (Sr.Crisântemo)

... Essa gente aí não respeita ninguém mesmo, são uns ignorantes e uns porcos fedidos. Pode ver tua novela agora pessoa inteligente, não vê que as crianças é que precisam se distrair... (Sra. Hortênsia)

... Deixa ela quieta, não insista. Você não está vendo que ela não quer fazer fisioterapia hoje? Ela está com dor e eu não vou permitir que você insista. Sai daqui... (Sr. Gerânio)

Porém, apesar do sentimento doloroso percebemos que a ameaça da perda também pode levar ao crescimento, quando as famílias conseguem se reunir e compartilhar a experiência do sofrimento. Estes acontecimentos costumam fortalecer a interação familiar, bem como ajudar as famílias a desenvolverem um sentido mais claro das prioridades da vida, levando a uma maior valorização das relações e uma capacidade aumentada de reconciliação e reparação de antigos conflitos.

Tivemos a oportunidade de compartilhar com uma mãe o depoimento de sua experiência de fortalecimento e interação familiar após o adoecimento de sua filha, durante a

realização de uma reunião com os familiares acompanhantes. Esta mãe relatou sobre as mudanças que realizou nas prioridades de sua vida passando a valorizar as relações com seus familiares e amigos e a se reconciliar com seu ex-marido, voltando a estabelecer laços de amizade com o mesmo.

... Desde o primeiro momento em que fiquei sabendo do diagnóstico de câncer de minha filha, minha vida começou a mudar. Passei a valorizar meus amigos, familiares, comecei a trabalhar menos e a cuidar mais de mim e de minha filha. Voltei a conversar com meu ex-marido. Desde nossa separação passamos a nos odiar e agora resolvi perdoá-lo. Comecei a viver um dia de cada vez e a comemorar cada acontecimento bom como se já fosse uma vitória... (Sra. Bem-me-quer)

Alguns depoimentos confirmam o que foi referido por Costa e Silva (2004), em sua obra, quando referem que a hospitalização pode ser causadora de sofrimento tanto para a própria criança, quanto para a família em geral, por vários motivos, como a separação familiar, a alteração das rotinas, a incerteza do prognóstico, entre outros. Porém, por outro lado, existem alguns benefícios da hospitalização que não só devem ser ressaltados, como promovidos. O benefício mais óbvio é a cura da doença, contudo, a hospitalização promove também o maior vínculo dos pais com os filhos quando estes estão presentes, proporciona integração com outras crianças, oportuniza aumento da capacidade de enfrentamento e socialização com outras pessoas.

... Minha filha nunca foi de brincar com outras crianças, ela sempre foi tímida, agora até que está começando a se soltar... (Sra. Flor do Campo)

... Aqui ela está aprendendo a comer menos, ela era muito gulosa, comia sem parar, às vezes até passava mal de tanto comer... (Sra Tulipa)

... Minha família toda está mais unida agora. Sempre fomos amigos, mas permanecíamos um pouco afastados, agora estamos unidos de uma forma inacreditável... (Sra. Camélia)

Portanto, consideramos que para a hospitalização contribuir positivamente à adaptação da criança e de seu familiar, é necessário que a equipe de saúde esteja disposta a promover um ambiente favorável à expressão de sentimentos e verbalização dos significados do processo de adoecimento em suas vidas, visando minimizar o estresse da hospitalização e o sofrimento causado pelo adoecimento.

Constatamos esta importância diante dos sorrisos demonstrados durante nossa interação com as crianças e seus familiares acompanhantes, seja através de atividades

programadas ou conversas informais. Alguns depoimentos demonstram a importância da contribuição da equipe de Enfermagem para o processo adaptativo da criança e seu familiar diante da hospitalização.

... As orientações que vocês nos dão, as informações que passam e a atenção principalmente fazem muito bem, ajuda a gente a entender sobre a doença e a aprender a conviver com ela sem deixar trauma... (Sra. Tulipa)

... É bom poder falar dos nossos medos para alguém, porque às vezes parece que a gente vai explodir... (Sra. Begônia)

... Foi bom participar desse encontro porque vendo que existem outras pessoas sentindo o que eu também estou sentindo não me sinto mais sozinha. Parecia que era só a gente que estava se sentindo assim. E as orientações ajudam a esclarecer as coisas... (Sra. Alecrim)

Procuramos, nos momentos difíceis, confortar os familiares acompanhantes proporcionando-lhes um ambiente saudável, através de conversas informais, atividades de relaxamento, momentos de descontração, onde puderam expressar seus sentimentos, relaxar suas tensões, manifestar suas insatisfações, chorar, sorrir, relatar suas experiências e compartilhar suas expectativas.

Os resultados foram positivos, pudemos percebê-los nas mudanças de comportamento nos relacionamentos entre os familiares acompanhantes, as crianças e a equipe de saúde. E entre alguns depoimentos observamos que o fato de estender o cuidado ao familiar acompanhante é de extrema importância para complementar o cuidado à criança que está hospitalizada.

... Vocês ajudam muito a gente a segurar a barra. Nessa hora precisamos também ser cuidados e vocês tem feito isso... (Sra. Begônia)

... Prefiro sair da sala na hora do exame e que vocês fiquem com ela neste momento. Não vou conseguir fico muito nervosa... (Sra. Flor do Campo)

... Que bom que vocês estão aqui para explicar estas coisas para a gente, lá no outro hospital não tinha isso... (Sr. Dente de Leão)

... Vocês são uma benção em minha vida e de meu filho, são como anjos, zelam por nós... (Sra. Prímula)

Alguns familiares referiram que consideraram extremamente importante o estímulo feito pelos profissionais de saúde e da educação para que a criança retome as atividades de

costume, como brincar, estudar, conversar, caminhar, desenhar. Porém referiram que algumas crianças precisam de um ambiente que seja favorável às suas condições e que lhes garanta segurança.

... Ela adora assistir filminhos na sala de recreação, mas está com um monte de soro e fica difícil levá-la até lá, tenho medo que ela perca o acesso venoso e precise ser puncionada de novo... (Sra. Onze Horas)

... Ele queria ir brincar com as outras crianças na sala de recreação, mas não levei porque ele está recebendo quimioterapia e lá ele fica muito solto, fica no chão, tenho medo que ele, de uma hora para outra, arranque todos estes caninhos. Ele é muito safado.... (Sra. Azaléia)

Enfim, contatamos que o processo adaptativo de cada pessoa pode se dar de formas extremamente diferenciadas, até mesmo entre mãe e filho. Cada um reage de uma maneira frente ao adoecimento, essas reações podem ser positivas ou negativas, porém entre as mais comuns estão as negativas refletidas por sentimentos e atitudes de medo, culpa, raiva e remorso. A equipe de saúde pode interferir de maneira positiva diante dessas reações, atuando como facilitadora nos enfrentamentos individuais.

As atividades realizadas, bem como conversas informais, não só nos aproximaram dos familiares e das crianças como também contribuíram para nossa aproximação, facilitando o desenvolvimento de nossa prática assistencial.

Os depoimentos coletados permitiram-nos conhecer seus sentimentos e percepções frente ao adoecimento pelo câncer e a hospitalização, clareando nossa busca em desvelar os aspectos do processo adaptativo vivenciado durante este período.

Através das estratégias utilizadas, conseguimos identificar e refletir sobre o processo de adaptação das crianças internadas e seus familiares acompanhantes, alcançando assim nosso objetivo.

OBJETIVO 4

Participar de atividades assistenciais e administrativas da Unidade de Internação Onco-Hematológica.

Estratégias

- Prestar cuidados à criança e ao seu familiar acompanhante.

- Conhecer as normas e participar das rotinas das atividades administrativas da unidade.
- Participar das passagens de plantão.
- Registrar no prontuário, os cuidados prestados sob forma de evolução.
- Agendar exames e providenciar transporte quando necessário.
- Participar do fluxograma da solicitação de materiais e medicamentos.
- Controlar e observar fluxo de quimioterápicos.
- Interagir com os demais profissionais de saúde, além da equipe de Enfermagem.
- Participar de reuniões administrativas do setor.
- Apresentar o projeto à equipe multidisciplinar.

Neste capítulo relataremos as atividades assistenciais e administrativas realizadas pelos acadêmicos durante o estágio na unidade de Onco-Hematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, bem como as observações feitas durante esse período.

No primeiro dia em que iniciamos a prática assistencial, fomos apresentados à equipe por uma de nossas supervisoras. Fomos orientados nesse dia sobre as rotinas da unidade e começamos a cuidar das crianças interagindo, conhecendo-as conversando com o familiar acompanhante. Também procurávamos conhecer a estrutura e organização do ambiente físico, a disposição e armazenamento de materiais, medicamentos, prontuários, entre outros.

Na primeira semana, como um período de adaptação, procurávamos acompanhar a equipe de Enfermagem em suas atividades diárias auxiliando no que fosse necessário e estivesse ao nosso alcance. Realizávamos vários procedimentos de Enfermagem, como administração de medicamentos, troca de curativos, soros, acompanhamento da criança ao Rx, coleta de sangue, entre outros.

Como era nosso período inicial na unidade apresentávamos diversas dúvidas em relação à assistência, pois além de termos pouca experiência em Pediatria, tínhamos menos ainda com o câncer. Percebemos, algumas vezes, certo receio de alguns funcionários da Enfermagem frente à nossa atuação, demonstrando falta de confiança quanto ao nosso domínio para realizar algum procedimento ou atividade.

Para uma melhor interação com a equipe com a qual iríamos conviver por dois meses, resolvemos a cada semana colocar em locais visíveis como no mural da sala de lanche, frases, pensamentos e reflexões para que cada um deles tivesse um momento de reflexão, de leitura de frases de incentivo/ estímulo, para que o trabalho fluísse de uma maneira mais agradável a

todos. Outra forma de nos aproximarmos foi através da participação do lanche coletivo, onde conversávamos e nos conhecíamos melhor.

Seguindo a prática assistencial apresentávamos informalmente à equipe de Enfermagem a proposta do nosso projeto de trabalho. Fixamos um pôster na sala de recreação, e posteriormente na de lanche, para que todos os membros da equipe pudessem ter conhecimento, pois conforme a dinâmica de trabalho diária nem sempre era possível apresentar formalmente.

A relação com os demais profissionais também foi positiva. Estávamos sempre trocando informações com os médicos e residentes, esclarecíamos as dúvidas.

Tivemos pouco contato com os profissionais do Serviço Social, Pedagogia e Fisioterapia, presenciamos, algumas vezes, suas ações e atendimento junto às crianças da unidade. Já com os profissionais da Psicologia obtivemos um contato mais intenso e efetuamos algumas conversas.

No decorrer das atividades na unidade, conseguimos estabelecer laços de confiança, interação e empatia com a criança e o familiar acompanhante, e foi possível identificarmos sua adaptação frente ao adoecimento pelo câncer e a internação hospitalar, e desta forma promover o cuidado de Enfermagem voltado para uma adaptação favorável.

Nesta unidade o enfermeiro tem o papel de prestar o cuidado a criança hospitalizada e ao seu familiar acompanhante juntamente com a responsabilidade de resolver as atividades administrativas e burocráticas do setor.

Como rotina, a enfermeira ao chegar na unidade pela manhã, realiza visita as crianças internadas, verificando como estão suas condições de saúde- doença, se houve alguma intercorrência e também confere a medicação administrada, observando e controlando o livro onde são realizadas as medicações prescritas.

A passagem de plantão tem características próprias, ocorre duas vezes por dia, pois os funcionários da Enfermagem fazem plantão das 7 hs às 19 hs, uma equipe do período diurno e outra do noturno. Dessa forma a passagem de informações ocorre no início e no término dos plantões.

A maneira pela qual eles efetuam essa passagem de informações também é característica da unidade, compete aos técnicos efetuarem a passagem de plantão ao turno subsequente, este é realizado no corredor em frente às janelas das enfermarias. De maneira informal, relatam as intercorrências que aconteceram com cada criança. No período da noite trabalham somente dois funcionários da Enfermagem, e tem a enfermeira plantonista do noturno que é responsável também por outras unidades, mas caso ocorra alguma

intercorrência, ela é solicitada para prestar cuidados e auxiliar a equipe. No período diurno a equipe é composta por dois ou três técnicos de Enfermagem, e duas enfermeiras, uma no período matutino (seis horas), que exerce funções administrativas e assistenciais (chefe da unidade) e outra no período vespertino que exerce funções assistenciais.

Nos organizamos fazendo uma escala para dividir os dias de assistência e abranger o período matutino e o vespertino (Apêndice I). Formamos duplas para não sobrecarregar o fluxo de pessoas na unidade, pois em determinados períodos, principalmente matutino, apresentava número elevado de profissionais como médicos, residentes de Medicina, estagiários, psicólogos, pedagogos, fisioterapeutas e a própria equipe de Enfermagem. Porém, não conseguimos seguir a escala do mês de outubro, pois a enfermeira que nos supervisionaria no período da tarde, entrou em férias neste mês, assim alteramos a escala para realizarmos todas as atividades pela manhã, dividindo as tarefas assistenciais e administrativas para cada dupla.

Após a passagem de plantão procurávamos verificar e conferir os medicamentos, soros e cuidados necessários às crianças. Quando as crianças acordavam os técnicos de Enfermagem trocavam as roupas de cama e auxiliavam as crianças no banho. Algumas preferiam tomar o café antes de realizar sua higiene pessoal. Neste momento em que tomavam o café da manhã, aproveitávamos para conversar com os mesmos e também com os familiares acompanhantes. Questionávamos como haviam passado a noite, quais suas necessidades, cuidados e se desejavam algum auxílio. Desta forma nos sentíamos mais confiantes, conhecendo/interagindo e acompanhando a rotina da unidade.

De um modo geral, percebemos que a equipe de saúde procura realizar o melhor atendimento possível com o intuito de promover a mais rápida recuperação das crianças internadas.

Registro dos Cuidados no Prontuário

Inicialmente o grupo tinha o objetivo de fazer o registro dos cuidados de Enfermagem prestados às crianças em forma de evolução nos prontuários. Entretanto o Hospital Infantil Joana de Gusmão utiliza outra forma de registrar os cuidados efetuados, através do Relatório de Enfermagem. Porém em algumas circunstâncias especiais, como um procedimento invasivo, a enfermeira faz a evolução da criança no prontuário, em local específico.

O Relatório de Enfermagem é o registro dos acontecimentos ocorridos com a criança durante 24 horas, e oferece um meio de comunicação entre os membros da equipe de saúde e facilita o planejamento coordenado e a continuidade da assistência. Serve como um registro legal para o serviço de saúde e para a equipe de Enfermagem.

Esse relatório é estruturado com identificação do paciente, onde são relatados os cuidados de Enfermagem prestados durante as 24 horas e são registrados o controle dos Sinais Vitais (frequência respiratória, frequência cardíaca, temperatura corporal e pressão arterial). Também é possível fazer o registro do Dextrotix (mensuração da dosagem de açúcar no sangue periférico), da Glicosúria (verificação da dosagem de glicose na urina do paciente), do Controle Hídrico e do pH urinário. Realizávamos diariamente os cuidados descritos no Relatório e o preenchíamos adequadamente.

Esse instrumento oferece dados úteis para o planejamento da assistência, e avaliação do cuidado de Enfermagem.

Construção do Manual de Procedimentos e Técnicas

O Hospital Infantil Joana de Gusmão possui uma manual de Procedimentos e Técnicas gerais para todas as Unidades de internação. Entretanto, este não é específico para cada especialidade que atende. Considerando a necessidade da unidade de Onco-Hematologia ter um manual específico adaptado às necessidades deste setor, a enfermeira supervisora solicitou nossa colaboração na reformulação/adaptação de um Manual de Procedimentos e Técnicas para a Oncologia. Entendemos que este tem como finalidade guiar e fornecer dados quanto a procedimentos e rotinas

A construção dessas rotinas ajudou-nos a entender melhor o funcionamento da instituição, além de auxiliar na compreensão de como elaborá-las caso precisarmos quando estivermos atuando em nossa vida profissional. Contribuímos na construção de oito rotinas para o manual, que estão em apêndice L.

Agendamento e Realização de Exames

Como atividade administrativa, vivenciamos também a rotina de marcação e encaminhamento de exames tanto laboratoriais como de imagem das crianças internadas.

Diariamente as crianças necessitam realizar exames, alguns na própria instituição, outros de maior complexidade, como ressonância magnética, tomografia, cintilografia, entre outros são efetuados em locais externos ao hospital. Desta forma exigem a necessidade de transporte e muitas vezes cuidados e acompanhamento de pessoal da Enfermagem e Medicina durante o transporte. Nessas situações identificamos muitas vezes a sobrecarga de atividades da equipe que permanece na unidade, pois a ausência de um membro da equipe, diminui a mão-de-obra e dessa forma reduz a qualidade da assistência prestada.

Os exames externos são agendados previamente via telefone, devendo constar na requisição quando for exame de alto custo, a assinatura do diretor geral ou técnico. Também é necessário efetuar contato com o serviço de transporte do hospital e fazer a solicitação.

Para a realização dos exames laboratoriais (sangue, urina e fezes), deve-se avisar o laboratório e este enviará um responsável para efetuar a coleta do material.

Existem ainda, outros exames que são efetuados dentro da instituição tais como: raios-X, ultra-sonografia, eletrocardiograma, ecocardiograma, entre outros. Para a realização dos raios-X, deve-se ligar para o setor e encaminhar/acompanhar a criança. Para os demais, deve-se marcar um dia antes, pois geralmente as crianças permanecem em jejum.

No decorrer do estágio identificamos algumas dificuldades na execução dessas atividades, como:

- burocracia no procedimento e assinatura de diversos formulários;
- o transporte nem sempre está disponível com antecedência; ocorrem atrasos, o carro está quebrado ou o motorista está fora do hospital;
- há a necessidade de conhecer o preparo prévio da criança, alguns exames exigem, acesso venoso para injeção de contraste, jejum, entre outros;
- o hospital não dispõe de recursos para a investigação de exames de maior complexidade;
- o responsável pela marcação e agilidade desses exames é o escriturário, porém geralmente é necessário a supervisão da enfermeira.

Percebemos o quanto é importante o controle e organização desse serviço, pois implica na qualidade da assistência a saúde da criança.

Fluxo de Materiais e Medicamentos

Para um adequado funcionamento da unidade, manutenção e qualidade da assistência prestada à criança, observamos a necessidade de existir uma organização interna, e controle no suprimento de materiais e de medicamentos. O cotidiano do profissional de saúde é guiado pelos recursos que esse dispõe, este deve ser administrado visando à melhora do paciente.

Como rotina na instituição os materiais como seringas, agulhas, produtos de limpeza, entre outros, são solicitados ao almoxarifado nas segundas, quartas e sextas-feiras, pela escriturária da unidade sob a supervisão da enfermeira. Essa solicitação é feita através de formulário próprio fornecido conforme a necessidade da unidade. A equipe de Enfermagem deve manter-se atenta para essa questão, comunicando e conhecendo a demanda de determinados materiais.

Existem também os materiais reutilizáveis como os pacotes de curativos, papagaios, comadres, bacias, entre outros. A unidade possui um número pré-determinado desses utensílios e sempre após o seu uso, esses são encaminhados ao Centro de Esterilização, o qual promove à desinfecção e esterilização do mesmo, devolvendo-os posteriormente à unidade.

A rotina para solicitação de medicamentos tem sua particularidade. Depois de feita a prescrição médica, por volta das onze horas da manhã, a escriturária leva a segunda via da prescrição à farmácia e posteriormente um profissional desse setor fornece o medicamento à unidade.

A prescrição médica sempre tem validade por 24 horas, sendo que os medicamentos são repostos no início do período vespertino. Se surgir a necessidade do uso de um medicamento antes deste período, é necessário levar à farmácia a prescrição, e esta fornece o medicamento.

Troca/ concerto de Material

Com o decorrer do tempo a unidade necessita de manutenção e arrumações. Quando ocorre o estrago de um utensílio, ou estes precisam de ajustes como troca de cortinas, lâmpadas, entre outros, solicita-se ao Setor de Manutenção, e este envia os profissionais para que efetuem o conserto.

Se houver dano de um equipamento, deve-se preencher um formulário de Pedido de Conserto padronizado pela Secretaria do Estado da Saúde e encaminhar posteriormente ao

setor de manutenção. Uma via desse pedido vai anexada com o utensílio e a outra fica retida na unidade.

Obtivemos contato com esse setor e solicitamos o conserto de um aparelho de televisão e arrumação de pequenos utensílios. Tendo em vista a diversidade de materiais e equipamentos faz-se necessário mantê-los sobre controle periódico para o adequado funcionamento, pois podem interferir na qualidade da assistência prestada.

Fluxo de Quimioterápicos

Geralmente as crianças com algum tipo de neoplasia são internadas nessa unidade com o objetivo de receberem tratamento quimioterápico. Por esse motivo o fluxo desses medicamentos na unidade é bastante elevado. Podemos relatar que no período no qual desenvolvemos a prática assistencial diariamente alguma das crianças estava recebendo sessões de quimioterapia.

Essas medicações não são preparadas na unidade. Existe o Ambulatório de Oncologia Pediátrica, onde são preparadas e após são distribuídas. Este setor dispõe de uma capela de fluxo laminar, local apropriado para a manipulação desses medicamentos sem que haja risco de contaminação ao ambiente e intoxicação da pessoa que prepara as drogas.

Assim que os quimioterápicos são prescritos pela equipe médica, os profissionais de Enfermagem transcrevem as medicações em forma de rótulo de soro e encaminham até o ambulatório. Nesse local as medicações são preparadas e quando estão prontas, a unidade é avisada para ir buscá-las. O transporte é feito dentro de uma caixa térmica. As enfermeiras de ambas as unidades estão reformulando uma rotina específica para esse transporte de quimioterapia, conforme exigência da ANVISA (Agência de Vigilância Sanitária).

Quando os quimioterápicos chegam à unidade são logo administrados nas crianças. Essa administração é feita com equipamentos de proteção individual, como luvas, máscaras, óculos e avental, com muito cuidado para evitar extravasamento no ambiente.

Escala de Trabalho dos Profissionais de Enfermagem

Os profissionais de Enfermagem da Unidade organizam-se ao trabalho através de uma escala. A unidade está estruturada com dois enfermeiros, treze funcionários de Enfermagem e uma bolsista de Enfermagem que está na 8ª fase do curso de graduação. Todo mês a unidade

tem um ou dois profissionais de férias, há um profissional com licença de saúde, já por três anos.

A carga horária semanal é de trinta horas, contudo eles fazem plantões de doze horas folgando quarenta e oito horas, alguns profissionais, por opção e necessidade da instituição, fazem hora plantão podendo legalmente fazer até sessenta horas mensais.

Cada um dos três plantões diurnos é formado por dois ou três funcionários de Enfermagem e por duas enfermeiras, sendo que estas fazem plantão de seis horas, permanecendo uma no período matutino e outra no vespertino. Os três plantões noturnos são formados por dois funcionários de Enfermagem, com carga horária de doze horas.

Possui uma escriturária, sob comando da enfermeira, atua de segunda a sexta-feira das oito e trinta horas às dezesseis e trinta horas.

Quem elabora a escala de serviço é a enfermeira, adaptando-a conforme a necessidade da unidade. O período das férias é escolhido através da escolha do mês ou por sorteio. Se for necessário ocorrer trocas de plantão entre os profissionais, é possível fazer esse remanejamento, considerando as necessidades da unidade.

Também tivemos a oportunidade de fazer a escala referente ao mês de novembro e dezembro de 2005. Foi uma experiência diferente, pois a carga horária de cada profissional variava pela forma de organização de trabalho.

Capacitação em Quimioterapia

Logo ao iniciarmos a prática assistencial, a enfermeira nos informou da necessidade de continuarmos um treinamento com os funcionários desta vez sobre quimioterapia. Embora esta não estivesse dentro de nossos planos, aceitamos desenvolver a atividade, desde que esta fosse realizada somente no final do estágio. Também por sugestão da enfermeira, complementamos um manual já iniciado por ela e pela estagiária Grasiela de Jesus contendo as principais quimioterapias utilizadas em Pediatria, juntamente com os cuidados de Enfermagem em relação às mesmas para ser consultado pelos funcionários (Apêndice J). Organizamos ainda uma apresentação em forma de slides, para ser exposta aos funcionários.

Essa apresentação foi iniciada no período em que estávamos em campo de estágio e será finalizada após o término das atividades que envolvem esta fase.

Reuniões administrativas

- **Reunião sobre dificuldades com o Setor de Farmácia.**

Fomos convidados pela enfermeira supervisora a participar de uma reunião administrativa do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), juntamente com o grupo de enfermeiras do hospital, a farmacêutica responsável pelo setor e o diretor do hospital.

A farmácia do HIJG estava enfrentando dificuldades quanto à falta de recursos humanos, e o trabalho de distribuição dos medicamentos estava difícil. Tais tarefas seriam designadas para a equipe de Enfermagem, que então deveria solicitar os medicamentos e buscá-los na farmácia. Esta decisão não foi aceita pela equipe de Enfermagem, gerando discussões em relação a sobrecarga de atividades para a Enfermagem.

- **Reunião / Palestra sobre Limpeza Hospitalar**

Esta reunião/palestra foi administrada aos profissionais de enfermagem do Hospital Infantil Joana de Gusmão. O intuito dessa apresentação foi de discutir e avaliar como está sendo realizada a limpeza das unidades.

Primeiramente foram abordados aspectos científicos da limpeza e desinfecção hospitalar, estatísticas internas, entre outros temas relacionados. Também foi discutido a respeito da necessidade de uso dos equipamentos de proteção individual, justificando a sua importância.

Posteriormente foram demonstrados os principais produtos de limpeza utilizados na instituição, sendo que o hipoclorito é o mais utilizado. Discutiram sobre a forma de higienização dos leitos, chegando ao consenso de que é necessário a desinfecção com álcool somente após a alta do paciente ou diariamente, caso a patologia seja transmissível ou o paciente esteja expelindo secreção. Essa desinfecção com álcool deve ser feita três vezes, ou seja, o produto deve ser passado três vezes para se considerar desinfetado o utensílio.

Outro tema discutido foi em relação aos profissionais que atuam no centro cirúrgico quanto ao uso de roupa própria da unidade em outros ambientes do hospital, como lanchonetes e estacionamento.

Também foi discutida a seguinte questão: se os enfermeiros das diferentes unidades da instituição estavam dispostos a colocar os profissionais da limpeza na sua escala, para dessa forma poderem supervisioná-los. Essa sugestão foi dada pela gerente de Enfermagem, por

existir diversas deficiências em relação ao horário e a qualidade dos serviços prestados por esses profissionais. Porém, a decisão tomada pelos enfermeiros da instituição foi contrária à sugestão de colocá-los na escala, pois já possuem atividades demasiadas. Optaram, então, em verificar a qualidade desse serviço e em fazer, se necessário, reclamações ao setor responsável.

Nesse encontro percebemos o cotidiano da instituição em relação à limpeza e foi importante no sentido de observar as dificuldades e limitações enfrentadas e a relação que a Enfermagem estabelece com diferentes setores, para garantir a melhor assistência ao paciente.

Essas reuniões, citadas acima, foram as mais significativas que acompanhamos no desenvolver da prática assistencial e estas não envolviam somente questões referentes à unidade e sim referente à instituição. Percebemos o quanto às questões administrativas são presentes no dia-a-dia da unidade e o quanto é importante discutir as deficiências e dessa forma buscar as correções delas.

Consideramos este **objetivo alcançado**, pois conseguimos nos interar das funções administrativas da unidade, ao mesmo tempo em que obtivemos o reconhecimento da nossa prática assistencial pelos demais profissionais da equipe de saúde.

OBJETIVO 05

Aprimorar conhecimentos teóricos e práticos na área de enfermagem onco-hematológica pediátrica.

Estratégias

- Participar de eventos que abordem temas referentes, como Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica (ECENPE), Congresso Multidisciplinar de Especialidades Pediátricas;
- Ampliar revisão de literatura pertinente ao tema.
- Discutir com as supervisoras e orientadora, além de outros profissionais os assuntos da atualidade referentes à doença.

- Conhecer instituições de saúde prestadoras de cuidado a pessoa com câncer, como o Centro de Pesquisa Oncológica (CEPON) de Florianópolis e o Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba, entre outros.
- Conhecer a rotina do atendimento ambulatorial Onco-Hematológico do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) e participar do preparo de quimioterapia, quando possível.
- Conhecer o funcionamento da casa de apoio do HIJG.
- Elaborar pôster para apresentação na Semana de Pesquisa e Extensão (SEPEX) e no ECENPE.
- Elaborar trabalho para possível apresentação oral do Relatório da Prática Assistencial no 57º Congresso Brasileiro de Enfermagem em Goiás.
- Elaborar artigo científico para publicação dos resultados da prática assistencial.

No decorrer de nossa prática assistencial procuramos buscar novos conhecimentos sobre o tema Oncologia Pediátrica para que pudéssemos orientar e prestar cuidados à criança e sua família com segurança e clareza. Muitas de nossas dúvidas foram esclarecidas no campo de estágio pelas supervisoras, mas também procuramos participar de alguns eventos científicos para atualização e aprofundamento.

Participamos da 5ª SEPEX (Semana de Pesquisa e Extensão) da UFSC, com a apresentação de um pôster referente ao nosso projeto assistencial, cujo título foi: “A criança com Câncer e a Família: Vivenciando o Processo de Adaptação à Nova Realidade”. Este trabalho será publicado nos Anais do evento.

Houve a participação da acadêmica Heloisa no II Congresso Internacional de Especialidades Pediátricas, realizado em Curitiba, no período de 27 a 30 de agosto, e a participação das acadêmicas Heloisa e Sarita na II Jornada de Enfermagem em Oncologia Pediátrica, realizada no Rio de Janeiro, no período de 6 e 7 de outubro. Nesta apresentamos o pôster intitulado “Cuidando da criança com câncer e seu familiar acompanhante em internação hospitalar: um olhar a partir da teoria de Sister Callista Roy”.

Devido às dificuldades de ordem financeira não foi possível todo o grupo participar das atividades em outro Estado. As despesas foram divididas e para ir ao Rio de Janeiro o grupo conseguiu o patrocínio de duas passagens rodoviárias. Decidimos de comum acordo que as participantes ficariam com a responsabilidade de compartilhar com os demais os conteúdos científicos discutidos.

Participamos também do XVI Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica (ECENPE), realizado em Florianópolis, no período de 28 a 30 de setembro.

Faremos um breve relato sobre os referidos eventos, dentre eles também aqueles realizados internamente pelo hospital onde desenvolvemos nosso projeto assistencial.

II Congresso Internacional de Especialidades Pediátricas, 8º Congresso Brasileiro de Urologia Pediátrica e II Encontro de Humanização Hospitalar Região Sul (Anexo D)



Este evento foi promovido pelo Hospital Pequeno Príncipe e pela Associação Hospitalar de Proteção da Infância Doutor Raul Carneiro. Este congresso apresentou vários módulos entre eles o da Enfermagem, dos técnicos e auxiliares de Enfermagem, humanização, comunidade, entre outros. Nos diversos módulos muito se falou de humanização, morte e dor, assuntos de interesse em nosso projeto assistencial, sendo priorizados para assistir. Nos discursos percebeu-se que os profissionais da Enfermagem estão preocupados em qualificar a sua assistência; estão lembrando que prestam cuidados a seres humanos, e que estes devem ser ouvidos, em relação aos seus sentimentos e percepções acerca do momento de doença em que estão vivendo. Em se tratando de uma clientela infantil, esta assistência deve ser ainda melhor planejada, pois os cuidados devem se estender também às pessoas que acompanham a criança hospitalizada, ou seja, seu familiar acompanhante.

Demais assuntos abordados durante o evento eram referentes ao manejo de catéteres de acesso venoso central, as funções administrativas do enfermeiro, as produções científicas e pesquisas na área de Enfermagem Pediátrica (ver programa do módulo Enfermagem em anexo D).

V Semana de Pesquisa e Extensão (Anexo C)

Esta é uma atividade desenvolvida todos os anos pela Universidade Federal de Santa Catarina em seu campus universitário, que visa reunir os trabalhos científicos desenvolvidos, demonstrando seu potencial e suas reflexões sobre o seu significado social.

São realizados alguns minicursos durante o evento, entretanto nosso grupo não participou dos mesmos. Nossa participação foi através da apresentação de pôster, cujo título foi “A criança com Câncer e a Família: Vivenciando o Processo de Adaptação à Nova Realidade”.

Confeccionamos um pôster artesanal, com base de isopor e E.V.A., sob o formato de uma boneca na qual estava de chapéuzinho, lembrando que muitas das crianças que cuidamos utilizavam o chapéu para amenizar a brusca mudança em sua imagem corporal, devido a alopecia decorrente do efeito da quimioterapia.



XVI Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica (Anexos E e F, Apêndice L)

Este evento é realizado a cada dois anos, em Florianópolis, com parceria do Hospital Infantil Joana de Gusmão e do Hospital Universitário (HU), que alternam sua organizações.



Neste ano, o encontro foi organizado pelo HU e teve suas atividades desenvolvidas no auditório da Reitoria da Universidade Federal de Santa Catarina.

Uma das palestras, em especial, trouxe importante contribuições para nosso projeto assistencial, a qual se intitulava “Arte e criatividade no cuidado à criança e ao adolescente”. Este momento, teve como palestrante uma integrante do grupo “Anjos da Alegria” (anexo G) que relatou a importância de levarmos alegria para o ambiente hospitalar, principalmente à criança internada que tem seus momentos de brincadeira e diversão restritos. Todos os assuntos discutidos foram importantes de alguma forma, pois tratava-se muitas vezes do cuidado da Enfermagem à criança e ao adolescente, vindo de encontro com nossa proposta de cuidado.



A apresentação do pôster foi no segundo dia

do evento, no qual todos os integrantes do grupo estiveram presentes, e será posteriormente publicado em Anais.

II Jornada de Enfermagem em Oncologia Pediátrica (Anexos H, I e J, Apêndice L)

Desenvolvida pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), esta jornada abordou diversos temas em Oncologia, desde a história da Oncologia Pediátrica no Brasil, relatando sobre marcos na formação do Enfermeiro especializado nesta área de conhecimento e os trabalhos de pesquisa desenvolvidos sobre esse assunto, tanto relacionados ao cliente pediátrico quanto à equipe de Enfermagem.

Esta área de atuação evoluiu muito nas últimas décadas no que tange as funções realizadas pela Enfermagem, que, inicialmente, via a criança isoladamente em suas necessidades básicas. Com as pesquisas nesta especialidade e sua construção literária pode-se pensar na criança como um todo (aspectos biopsicossociais e espirituais), estendendo os cuidados também para as pessoas familiares que a acompanham durante a internação, ouvindo-as mais, e deixando-as participar mais ativamente de seu tratamento, tanto no hospital quanto no domicílio.

Esta evolução enfatiza, novamente, a importância do cuidado humanizado de enfermagem, que se faz necessário na assistência à criança. A equipe de saúde deve estar entrosada o suficiente para prestar um cuidados mais qualificado à criança e sua família, dispondo de sensibilidade e paciência para atender essa família que sofre o impacto do diagnóstico e precisa ter seus sentimentos de dor e sofrimento minimizados.

Este fato é evidenciado quando falamos de dor e morte, onde se busca promover o bem-estar e alívio do sofrimento. Neste momento, planejar os cuidados paliativos e manejar a dor deve ser uma tarefa muito bem avaliada, pois envolve emoções e tem características psicológicas que não podem ser deixadas de lado.

O interesse por Oncologia Pediátrica ainda é pouco considerada pelos profissionais seja pela alta taxa de mortalidade e morbidade, seja pela falta de informações mais atualizadas durante a graduação. De qualquer forma, o enfermeiro especializado em Oncologia detém maiores conhecimentos em relação àqueles das demais áreas, pois busca conhecer algo pouco focado em sua formação acadêmica, como é o caso da quimioterapia, hoje preconizada pelo Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) como tarefa exclusiva de enfermeiros.

Duas mensagens muito significativas foram deixadas pela enfermeira chefe da Pediatria do INCA, as quais uma delas citamos na epígrafe dos nossos objetivos:

“Curar nem sempre é possível, mais cuidar é imprescindível...”

Programa de Atualização da Equipe de Enfermagem do HIJG (Anexo L)

Período: 12 a 16 de setembro

Local: Florianópolis

Esta foi uma atividade planejada por nossa supervisora de campo de estágio juntamente com a gerente de Enfermagem que nos convidaram a participar deste evento, com o propósito de aprimorarmos conhecimentos sobre alguns cuidados de Enfermagem, principalmente referentes à quimioterapia, bem como acompanharmos a função administrativa do enfermeiro considerando o aspecto de educação continuada. As palestras foram proferidas no período matutino, no próprio Hospital Infantil, e contou com a participação de aproximadamente dez funcionários, da instituição de diferentes setores. Alguns estavam de férias e aproveitaram este período para aprimorar seus conhecimentos.

Os palestrantes convidados eram, na maioria, profissionais daquela instituição e discutiram temas diversos como cuidados à criança politraumatizada, reanimação cardiopulmonar e cuidados na administração de medicamentos. Foram ministradas palestras com uma médica oncologista e com uma farmacêutica. Neste momento, além do aspecto científico abordado, enfocaram a importância da interdisciplinariedade no cuidado prestado à criança, que ouvimos muito nos discursos, entretanto pouco é aplicado em nossa prática, o que lamentamos.

Os participantes, ao final do curso, deveriam entregar um questionário respondido que foi elaborado pela comissão organizadora (Anexo M). Desta forma, era possível avaliar o aprendizado e posteriormente entrega do certificado. O intuito desta atividade era avaliar tudo o que foi aprendido durante as palestras, como também incentivar a presença e atenção dos funcionários.

Identificamos o quanto é difícil obter a participação da equipe de Enfermagem, seja por falta de interesse ou pela jornada de trabalho, entre outros. Percebemos o empenho dos enfermeiros em planejar a qualificação profissional, discutindo temas de interesse para melhor cuidado à criança. Porém, a educação continuada é um desafio a ser seguido.

Visita ao ambulatório de quimioterapia do Hospital Infantil Joana de Gusmão

Este setor está localizado próximo ao estacionamento térreo da instituição e atende as crianças de todo o Estado de Santa Catarina dentro da faixa etária de 0 a 15 anos. Suas instalações foram inauguradas em 1988, e hoje conta com uma estrutura contendo: recepção com escrituração, sala de espera e convívio social, cinco consultórios médicos, um consultório odontológico, uma sala dos voluntários, uma sala do Serviço Social, uma sala de reuniões, um consultório de Enfermagem, uma sala de procedimentos, uma sala de depósito, um armário para bagagens, um expurgo, dois banheiros exclusivos para pacientes e funcionários, uma copa, uma sala e ante-sala para o preparo dos medicamentos quimioterápicos e uma sala de administração dos medicamentos. O espaço físico é decorado com motivos infantis, cores amenas e áreas de lazer para amenizar o tempo e as dores em decorrência do tratamento. O quadro funcional é composto por cinco médicos, uma enfermeira, seis técnicos de Enfermagem, um assistente social, três escriturários, um profissional de serviços gerais. A carga horária semanal é de trinta horas. Seu horário de funcionamento é de segunda à sexta-feira, das 7 às 19 horas, eventualmente estendendo-se até o término dos medicamentos, com sobreaviso nos finais de semana e feriados, conforme agendamento prévio.

Aqui foi possível observar o fluxo de crianças em tratamento e tivemos uma noção da abrangência desse cuidados oferecidos pelo Hospital Infantil para o Estado de Santa Catarina, pois observamos crianças das mais distintas e longínquas regiões do Estado.

A enfermeira da unidade nos recebeu e explicou sobre as atividades realizadas pela equipe de Enfermagem. Após apresentação aos funcionários, levou-nos ao local onde as crianças recebem as seções de quimioterapia, apresentando-nos de maneira informal, explicando brevemente a maneira pela qual a unidade é distribuída e abordando alguns assuntos teóricos com o grupo, destacando as principais formas de câncer na infância, protocolos de tratamento, transplante de medula óssea, reações do tratamento e principais cuidados em nível ambulatorial.

Acompanhamos uma punção lombar realizada por um dos médicos da unidade, que nos explicou todo o procedimento. Após a punção também acompanhamos uma heparinização de catéter, feita pela enfermeira e observamos todos os detalhes, desde os cuidados com a assepsia até a coleta de material, para verificar uma possível infecção.

Logo após, a enfermeira nos levou para conhecer a capela de Fluxo Laminar, local no qual são preparadas as medicações quimioterápicos para serem distribuídas às unidades de internação e para as crianças em tratamento ambulatorial. Mostrou-nos o funcionamento e

organização do trabalho na capela, sendo feita através de uma escala diária onde cada técnico de Enfermagem fica responsável pela preparação das medicações quimioterápicas durante um dia por semana. A enfermeira ressaltou que segundo a legislação, essa medicação deveria ser preparada por profissionais com nível superior, mas com a falta de funcionários da instituição, esta é a realidade atual.

Paramentamo-nos com avental descartável e máscaras para acompanhar a preparação das medicações com um dos funcionários. Auxiliamos na preparação dos rótulos e etiquetas para as medicações enquanto este as preparava. Pedimos que ele nos explicasse o procedimento enquanto o realizava, para que compreendêssemos o processo de preparo. Também identificamos as principais drogas quimioterápicas utilizadas, tomamos conhecimento de algumas normas e rotinas utilizadas para o preparo destas e também normas de organização da unidade.

No final do período, quando os pedidos de medicações pelas unidades foram concluídos, fomos acompanhar as crianças que recebiam quimioterapia no ambulatório.

Foi importante conhecermos e até desmistificar o preparo dos medicamentos quimioterápicos. Acreditávamos que esse procedimento era de maior complexidade e percebemos que devemos seguir alguns princípios e cuidados, como o de não se expor a esses medicamentos na sua preparação, utilizar medidas preventivas e torna uma atividade segura. Consideramos necessário um adequado treinamento da equipe de Enfermagem para que não haja erros ou exposição inadequada.

Visita a Casa de Apoio do Hospital Infantil Joana de Gusmão

Nossa visita ocorreu no mês de outubro durante o período matutino. Localizada ao lado do hospital, a Casa de Apoio funciona como abrigo para aqueles pais que procedem de longe e não têm condições financeiras ou um lugar para ficar em Florianópolis enquanto seus filhos fazem tratamento. O serviço de alojamento é prestado àqueles pais que têm seus filhos internados nas unidades do Berçário e UTI neo-natal, os quais não oferecem condições para que os pais fiquem as 24 horas ao lado de seus filhos; e também é permitido ficar hospedado os pais e as crianças que vêm ao ambulatório para receber quimioterapia, quando por mais de um dia. Existe também um serviço de lavagem de roupa e local para banho que atende os familiares das crianças internadas e que não dispõem de banheiro e local para lavar a roupa nestas unidades.

O terreno onde se encontra a casa é amplo, repleto de árvores, com flores e folhagens, é muito silencioso apesar do movimento diário de pessoas e carros. A entrada principal da casa é pela sala de estar. À esquerda, está localizado o quarto coletivo masculino, onde encontramos camas beliches, e ao final o banheiro masculino; à direita há um espaço para lavar a roupa, seguido da cozinha e refeitório, e finalmente o alojamento e o banheiro feminino.

Nesta visita fomos recepcionados por uma funcionária que fica responsável por atender as famílias que ali se hospedam, bem como relatar diariamente os acontecimentos da casa. A mesma funcionária nos falou que a permanência dos pais naquele local é agendada previamente pela assistente social da instituição. Os pais são responsáveis por trazer os alimentos de sua casa, pois isto não é fornecido. Devem também cumprir com os horários estabelecidos de entrada e saída da casa, assim como para o uso dos banheiros. Para as crianças que não são internadas é permitido que durmam com seus pais no alojamento.

Apesar de ser um serviço com poucos recursos financeiros, pois não oferece alimentação e o espaço é restrito, observa-se uma boa organização e zelo pelo patrimônio, sendo respeitado por todos aqueles que dele usufruem. Têm-se a pretensão de ampliar este serviço com a construção de uma segunda Casa de Apoio no terreno em frente para abrigar, principalmente, aos usuários do serviço de Oncologia, através de fundos arrecadados pelo grupo de voluntários do hospital. A pedra fundamental já foi inaugurada, mas até o presente momento nenhum trabalho foi iniciado.

Palestra : Relato de Experiências do Curso de Humanização na Maternidade e Casas de Parto no Japão (Anexo N)

Palestrante: Enfermeira Sônia Gonçalves Palácios

Período: 20 de setembro

Local: Florianópolis

A gerência de Enfermagem do HIJG costuma organizar, uma vez por mês, palestras educativas destinadas a todos os funcionários da instituição.

No mês de setembro, fomos convidados para assistir o relato da experiência de uma enfermeira que esteve no Japão e vivenciou durante três meses o trabalho realizado nas Casas de Parto daquele país. Esta viagem fez parte de um curso de humanização do parto promovido pelo Ministério da Saúde.

Em seu relato constavam suas percepções acerca da realidade de um outro país onde se prioriza o parto normal, que o governo se responsabiliza pelos custos desse parto desde que a mulher se cadastre no programa, assim que sabe da gravidez, e realize todos os exames pré-natais. Suas falas demonstravam seu deslumbramento com a eficiência das casas de parto, com o baixo índice de infecção, bem como com o modo cultural daquele país.

Desta palestra, resgatamos e refletimos sobre valores da humanização de nosso país ao compararmos com uma outra cultura tão diferente da nossa.



**Não te aflijas com a pétala que voa:
também é ser, deixar de ser assim.
Rosas verá, só de cinzas franzida,
mortas, intactas pelo teu jardim.
Eu deixo aroma até nos meus espinhos
ao longe, o vento vai falando de mim.
E por perder- me é que vão me lembrando,
por desfolhar- me é que não tenho fim.**

(Cecília Meireles)

7-CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao chegarmos na unidade nos confrontamos com uma realidade pouco conhecida, pois nos deparamos com a criança e sua família nas diversas fases do adoecimento, algumas na fase inicial, vivenciando as primeiras intervenções e mudanças no seu cotidiano, outras em fase de recidiva, evidenciando seus medos, e aquelas em períodos de remissão que traziam esperanças de vida e cura. Perante estas vivências percebemos sentimentos ambíguos de angústia, ansiedade, medo, desagregação familiar, esperança, união e fé. Por alguns momentos, sentimentos de impotência, fraqueza e desânimo, invadiram nossos pensamentos.

Dar o passo inicial para estabelecer vínculo com as crianças internadas e seus familiares acompanhantes foi nosso primeiro enfrentamento. No decorrer da prática assistencial, percebemos que as dificuldades eram provenientes do uso de “escudos” que estabelecíamos para nos defender desta realidade. À medida que interagíamos com as crianças e com seus familiares acompanhantes fomos nos desarmando frente aos sentimentos de medo, angústia, expectativa, impotência, entre outros, que afluíam em nossos corações. Compreendemos que para vencer estes sentimentos e estabelecer um ambiente favorável à adaptação, antes de qualquer atitude, era necessário valorizarmos a vida e relembrarmos o lado saudável da infância, preservando assim a dignidade do ser humano.

Dentre os vários momentos de reflexão que surgiram neste percurso, destacou-se aqueles em que nos sentíamos impossibilitados de modificar a realidade. A morte como não poderia deixar de ser, muito nos abalou, primeiramente por presenciarmos seres tão frágeis, jovens, partindo. E posteriormente percebermos a grande tristeza daqueles que ficavam. Por alguns momentos foi necessário refletir e conversar, para percebermos que nosso cuidado, empenho e dedicação não eram em vão, que fizemos tudo o que estava ao nosso alcance, e que além de chorar precisávamos continuar o desenvolvimento de nossa prática assistencial, pois existiam outras crianças esperando por nossa atenção.

Vivenciamos diversas situações em que a alegria das crianças, com sua maneira especial de ver o mundo, contagiava a todos. Através de seus sorrisos durante as brincadeiras, de seus olhares brilhantes no momento da alta, de suas atitudes e comportamentos quando realizávamos alguma atividade na unidade e, principalmente, quando solicitavam nossa atenção, tínhamos nosso trabalho reconhecido, o que nos entusiasmava a continuar.

O referencial teórico utilizado nos fez refletir sobre todo o contexto que envolve a criança e seu familiar acompanhante durante o tratamento hospitalar. A partir dele foi possível

percebermos a importância da equipe de Enfermagem em propiciar um ambiente favorável a adaptação, cabendo a ela captar e entender todos os fatores que influenciam de modo positivo e/ou negativo no processo de aceitação do diagnóstico e adesão ao tratamento, tão difíceis quando falamos do câncer. Percebemos que a adaptação é um processo individual, lento e contínuo, podendo este ser influenciado por experiências vivenciadas anteriormente, por ações do presente, pelo apoio familiar, social e espiritual, bem como pela ausência deste, entre outros estímulos que podem interferir de maneira positiva ou negativa neste processo.

Nossa convivência com a equipe de Enfermagem ocorreu tranqüilamente, porém devido a pouca credibilidade, depositada a nós, por alguns funcionários, técnicos de Enfermagem, com relação ao cuidado que prestávamos quando realizávamos algum procedimento com as crianças, encontramos algumas dificuldades, entre as quais conseguimos superar através de nossa dedicação, esforço, paciência, compreensão, carisma e responsabilidade. Assim, conquistamos espaço para realizar as atividades propostas inicialmente. Neste sentido, constatamos que para estabelecer uma relação saudável entre uma equipe profissional, é necessário cultivar o respeito às diferenças existentes entre o outro e eu, e aos limites individuais.

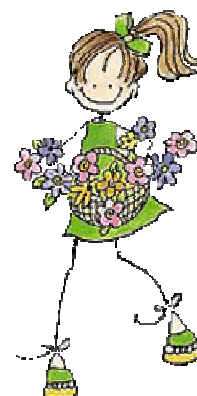
Nosso trabalho enquanto grupo foi desafiante, uma vez que reunir pensamentos diferentes e chegar a um consenso, foi algo que exigiu grande esforço. O tempo foi o fator primordial para continuarmos unidos, aceitando as diferenças, respeitando os limites de cada um, e aprendendo a lidar com a razão e a emoção.

A realização desta prática assistencial nos permitiu obter uma maior compreensão sobre o adoecimento pelo câncer, as fases do processo adaptativo enfrentadas pelas pessoas que se encontram nesta situação de saúde-doença, e as diversas reações apresentadas por elas. Passamos a perceber a capacidade humana de superar crises e de se adaptar às mudanças ocorridas em suas vidas, mesmo diante dos abalos causados pelo câncer. Constatamos também, que as crianças são capazes de se adaptarem mais facilmente diante de seus enfrentamentos do que os adultos, pois estas não carregam consigo a mesma “bagagem” social e cultural que os adultos trazem em sua história de vida.

Acreditamos ter contribuído com as criança e seus familiares acompanhantes, enquanto facilitadores no processo adaptativo, individual, perante o adoecimento e a hospitalização, através da realização de atividades educativas, recreativas e de sensibilização, permitindo a expressão de seus sentimentos e a troca de experiências. E também, para a equipe de Enfermagem, através da idealização de estratégias a serem utilizadas no dia a dia do

ambiente hospitalar, visando proporcionar um meio favorável a uma adaptação saudável da criança e seu familiar acompanhante.

O caminho percorrido até a finalização deste trabalho foi permeado por dificuldades que nos desafiaram a repensar nossos valores profissionais e, principalmente, pessoais relacionados à morte, a dor, a família, a vida, aos relacionamentos em geral, ao adoecimento, entre outros, enquanto as crianças que cuidamos despertavam em nós a motivação para continuarmos a caminhada. Ao mesmo tempo em que as dificuldades se tornaram obstáculos a serem superados, sentimos imensa satisfação em realizar nossa prática assistencial nessa instituição, uma vez que esta nos proporcionou condições adequadas para alcançarmos os nossos objetivos e nos deu o reconhecimento esperado.



**Conte seu jardim só por suas flores e nunca pelas
folhas caídas no chão.
E a vida pelas horas mais felizes
e não pela escuridão.
Conte suas noites pelas estrelas,
nunca pelas sombras
que vão deixar.
E a vida pelos encantos dos sorrisos, não pelo seu chorar.
Viva a vida com alegria!
contando- a não pelos seus dias mas pelo bem que conseguiu...**

(autor desconhecido)

8. RERÊNCIAS UTILIZADAS

BARBOSA, E. C. V. RODRIGUES, N. M. R. D. **Humanização nas relações com a família: um desafio para a Enfermagem em UTI pediátrica.** Acta Scientiarum. Health Science, 2004.v 26, no 1, p205-212,

BENEDET, Silvana Alvez; BUB, Maria Bettina Camargo. **Manual de Diagnóstico de Enfermagem:** Uma abordagem baseada na Teoria das Necessidades Humanas e na Classificação Diagnóstica da NANDA. 2ª ed. Florianópolis: Bernúncia Editora, 2001.

BONASSA, Edva Moreno; SANTANA, Tatiana Rocha. **Enfermagem em Terapêutica Oncológica.**3ed. São Paulo:Atheneu, 2005.

BORBA, R. I. H. de.**Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada.** In CHAUD, M. N. At al. **O cotidiano da prática de Enfermagem Pediátrica.** São Paulo: Atheneu, 1999. p. 11-13.

BRUNNER, Lillian Sholtis.; SUDDARTH, Doris Smith. **Enfermagem médico-cirúrgica..** Rio de Janeiro: Interamericana, 2002.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto nacional do Câncer. Radioterapia In: **Controle do Câncer: uma proposta de integração ensino-serviço.** 2 ed. rev. atual. - Rio de Janeiro: Pro-Onco. 1993.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto nacional do Câncer. **Ações de Enfermagem para o Controle do Câncer.** 2 ed. rev. atual. - Rio de Janeiro: Pro-Onco. 2002.

BUSCAGLIA, Leo.Os deficiente e seus pais.Rio de Janeiro: Record, 1993.

CAMARGO, B. LOPES, L.F. NOVAES, P.N. **Pediatria Oncológica: noções fundamentais para o pediatra.** São Paulo: Lemar, 2000.

CARVALHO, G. P. de LEONE, L.P.D., BRUNETO, A.L. O cuidado de Enfermagem em oncologia pediátrica. **Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia.** 2000 Vol 3, no 11.

CARTER, Betty e MCGOLDRICK, Mônica. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar.** 2ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

COSTA, Juliana M. e DA SILVA, Mariana Z. **Vivenciando com a criança e seu acompanhante a adaptação ao diagnóstico de câncer: desafios para o cuidar.** Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

DESLANDES, Suely F. **Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar.** *Ciênc. saúde coletiva*, 2004, vol.9, no.1. ISSN 1413-8123.

DIAS, Carla Gonçalves. **A dor no Câncer Infantil: a percepção de quem a vive.** Tese (Mestrado em Enfermagem) Program de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2000.

- MINAYO, Maria Cecília; ALVES, Paulo César (ORCS). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 1994.
- GALBREATH, Julia Gallagher. Sister Callista Roy. In: GEORGE, Julia B. **Teorias de Enfermagem: Os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p.206-226.
- GAUDERER, E. Christian (Ernest Christian). **Os direitos do paciente: um manual de sobrevivência**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1991. 223p.
- GELAIN, Ivo. **Deontologia e Enfermagem**. 3ª ed. São Paulo: Ed. Pedagógica e Universitária LTDA. 1998.
- GONÇALVES, Armando. **ISTOÉ: Guia da Saúde Familiar Câncer**. 3ª ed. São Paulo: Ed. Cajamar LTDA, 2001. 115p
- GUYTON, Arthur C. HALL, Jonh E. **Tratado de fisiologia médica**. 10ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p 516.
- HOLLAND, JC. **Psycho-oncology**. New York: Oxford University Press; 1998.
- HOSPITAL DO CÂNCER. Fundação Antonio Prudente. **Radioteapia na infância**. 2003. Disponível em <http://www.hcanc.org.br/dmeds/radio/radinf2.html#indx1> Acesso em 15/07/2005.
- LEOPARDI, Maria Tereza. **Teoria em Enfermagem: instrumentos para a prática**. Florianópolis: Papa-livro. 1999. 226p
- MARCONDES, Eduardo. **Pediatria basica**. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2003.
- MANSUR, A, VILLELA, R. Eu tive câncer: novas técnicas mudam o estigma da doença. **Rev Veja** 1999; 32:76-8.
- PIMENTA, Cibele Andruccioli de Mattos; KOIZUMI, Maria Sumie e TEIXEIRA, Manoel Jacobsen. **Dor no paciente com câncer: características e controle**. Revista Brasileira de Cancerologia, Rio de Janeiro, 43(1), 21-44, 1997.
- PAVANI, Neusa Júlia Pansardi. Dor no câncer – parte I. **Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia**. São Paulo, 2000, vol III, n12. Disponível em <http://www.rsbcancer.com.br/rsbc/12artigo6.asp?nrev=Nº 12> . ISSN 1415-6725/ acessado em novembro de 2005
- PAVANI, Neusa Júlia Pansardi. Dor no câncer – parte II. **Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia**. São Paulo, 2001 vol IV, n13. Disponível em <http://www.rsbcancer.com.br/rsbc/13Pag14.asp?nrev=Nº 13>. ISSN 1415-6725/ acessado em novembro de 2005
- RADÜNZ, Vera. **Cuidando e se cuidando: fortalecendo o self do cliente oncológico e o self da enfermeira**. 2. ed. Goiânia: AB, 1999.63p

ROLLAND, John S.: Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Mônica & cols. **As mudanças no ciclo familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 373-391.

SANTA CATARINA, Secretaria de Estado da Saúde - Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON). **Manual de Orientações ao Paciente em Tratamento Quimioterápico e Radioterápico**. Florianópolis-SC, 2004.

SANT'ANNA, DB. **A mulher e o câncer na história**. In: Gimenes MGG, Fávero MH. editores *A mulher e o câncer*. São Paulo: Editorial Psy; 1997. p.43-70.

SILVA, Lili Marlene Hofstatter da e ZAGO, Márcia Maria Fontão. O cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro. **Rev.Latino-Am. Enfermagem**, 2001, vol9, n04, p.44-49,ISSN0104-1169.

SONTANG S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal; 1984.

SOUZA, Ana Izabel J. **A expressão de Crianças e Adolescentes Com Diagnóstico de Câncer: Possibilidades, significados e caminhos para o cuidado de enfermagem sob o olhar fenomenológico**. 2005. Tese (Doutorado em Enfermagem) Curso de Pós-graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

SUTELIFFE J, Duin N. **A history of medicine**. New York: Barnes & Noble; 1992. **Fighting cancer: from cocktails to cure**. p.194-9.

TULLI, Andreyra C. P., PINHEIRO, Claudia S.C. e TEIXEIRA, Sinara Z. **Dor oncológica: os cuidados de enfermagem**. Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia, São Paulo: vol II,nº7, 1999.

VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

WALSH, Froma e MC GOLDRICK, Monica, **Morte na Família:sobrevivendo às perdas**, Porto Alegre, RS ArtMed, 1998

WAYHS, Rosangela Inês. **Ressignificando o sofrimento do cotidiano da família da criança e do adolescente com o diagnóstico de câncer a partir de uma prática cuidativa-educativa problematizadora**. 2003 153f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2003.

WONG, Donna L. **Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais a intervenção efetiva**. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

9. REFERÊNCIAS CONSULTADAS

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto nacional do Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor** – Rio de Janeiro:INCA, 2001.

CECCIM, Ricardo B. e CARVALHO, Paulo R. **Criança Hospitalizada: Atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: ed. da UFRGS. 1997. 195p.

CASATE, Juliana Cristina e CORREA, Adriana Katia. **Humanização do atendimento em saúde: conhecimento veiculado na literatura brasileira de enfermagem**. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, jan./fev. 2005, vol.13, no.1, p.105-111. ISSN 0104-1169.

CECIL, Russell L. (Russell La Fayette); GOLDMAN, Lee; BENNETT, J. Claude. **Tratado de medicina interna**. 21. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. 2v. (2141p.) ISBN 8527706628 (enc.)

DUCCI, Adriana Janzantle, PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos. **Programas educativos e a dor oncológica**. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, 19(3): 185-192, 2003.

FRANCESCHI JUNIOR, Adi; NEVES, Leila Passos; CAETANO, Tatiana Lucia. **Um começo de vida inesperado: assistência de enfermagem na Unidade Neonatal promovendo a dormação do apego entre recém-nascidos prematuros e seus pais**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004

MEDEIROS, Lysiane de. SPECK, Rosana S.M. **O cuidado à criança com diagnóstico de câncer e sua família baseado na teoria da adaptação de Roy**. Florianópolis: Trabalho de Conclusão de Curso/UFSC, 2002.

NÓBREGA, Fernando José de. **Clínica Pediátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1987.

RESS, Gareth J.G. **Câncer**. São Paulo: Tres, 2001. 115p.

SIMONTON, Oscar Carl; SIMONTON, Stephanie; CREIGHTON, James L. **Com a vida de novo: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer**. 3ª ed. São Paulo: Summus, 1987.

VICENTE, Andresa; ALVES, Lucia Helena de Souza; SILVA, Sandro Linhares de. **Assistência de Enfermagem à criança com diagnóstico de cancer e família, em ambulatório e domicílio**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.

10. SITES ACESSADOS

www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001308.htm/ acessado em novembro de 2005.

www.saude.sc.gov.br/hijg acessado em novembro de 2005

<http://andre.sasse.com/infancia.htm> Acessado em 26/10/2005

<http://inca.gov.br/> / Acessado em 26/10/2005

<http://abrale.org.br/> / Acessado em 26/10/2005

This document was created with Win2PDF available at <http://www.win2pdf.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.