

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

LÍVIA DE ALMEIDA SOARES

**HOSPITALIZAÇÃO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: MANUAL DE ORIENTAÇÕES
PARA A CRIANÇA E SEU FAMILIAR.**

FLORIANÓPOLIS (SC)

2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

LÍVIA DE ALMEIDA SOARES

**HOSPITALIZAÇÃO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: MANUAL DE ORIENTAÇÕES
PARA A CRIANÇA E SEU FAMILIAR.**

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem – Opção Doenças Crônicas Não Transmissíveis do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do título de Especialista.

Profa. Orientadora: Ms. Priscila Balderrama

FLORIANÓPOLIS (SC)

2014

FOLHA DE APROVAÇÃO

O trabalho intitulado: **HOSPITALIZAÇÃO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: MANUAL DE ORIENTAÇÕES PARA A CRIANÇA E SEU FAMILIAR**, de autoria da aluna **LÍVIA DE ALMEIDA SOARES** foi examinado e avaliado pela banca avaliadora, sendo considerado **APROVADO** no Curso de Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem – Área Doenças Crônicas Não Transmissíveis.

Profa. Ms. Priscila Balderrama
Orientadora da Monografia

Profa. Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Curso

Profa. Dra. Flávia Regina Souza Ramos
Coordenadora de Monografia

FLORIANÓPOLIS (SC)
2014

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, José Uilson Soares e Maria do Socorro de Almeida Soares, pela importância que deram à escola, para a qual encaminharam suas filhas, e pelo apoio incondicional, e a todos os familiares e amigos que de muitas formas me incentivaram e contribuíram para a concretização deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

Embora esse trabalho seja feito de todo um processo de aprendizagem, reflexão e esforço individual, a sua realização só foi possível graças à colaboração de muitos.

Agradeço:

“A Deus que nos revestiu de força e aperfeiçoou o nosso caminho (SL. 17,33)”; a quem tudo devo e sem Ele nada sou.

À professora Priscila Balderrama, pela paciente orientação e, ainda pelo profundo respeito à minha criação, sem o qual não seria possível realizar este trabalho.

Ao meu esposo Patrick de Sousa Carvalho, pelo apoio nos momentos oportunos, por compreender a importância dessa conquista e contribuir com sua escuta valiosa nesse trabalho.

Ao Ministério da Saúde, através da Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde (SGTES), por vislumbrar na qualificação profissional o passo fundamental para a melhoria do Sistema Único de Saúde, elevando o nome das Escolas Técnicas do SUS de todo o território nacional como agentes prioritários nesse processo.

À Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC, por me oportunizar a realização desse curso, tornando-me conhecedora do universo das doenças crônicas não-transmissíveis, através de materiais atualizados e de excelente qualidade técnica e pedagógica.

À professora Fabíola dos Santos Ardigo, pela excelente tutoria em todo o percurso teórico do curso, pela compreensão, atenção e, acima de tudo, insistência, fazendo-me prosseguir no mesmo.

À Enfermeira Conceição de Maria Rodrigues Santos, Gerente de Desenvolvimento e Qualificação da Secretaria de Estado da Saúde do Piauí - SESAPI, pela parceria na execução de todos os trabalhos da Escola Técnica do SUS do Piauí – ETSUS-PI, valorizando a qualificação profissional como principal meio para o alcance de nossos objetivos.

À professora Maria Alzenir da Silva Gomes Araújo, coordenadora geral da ETSUS-PI, pelo empenho na execução dos projetos da Escola e, ainda pelo profundo respeito e confiança em meu trabalho, dando-me a oportunidade de inserção nesse curso, apoiando todo o meu desenvolvimento, especialmente na realização dos encontros presenciais em nossa Escola.

Por fim, a todos aqueles que acreditam que a ousadia e o erro são caminhos para as grandes realizações. Sem vocês, esse trabalho não se tornaria realidade!

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	07
1.1 Objetivos	09
1.1.1. Objetivo Geral	09
1.1.2 Objetivos Específicos	09
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	10
3 MÉTODO.....	16
3.1 Cenário da Intervenção.....	17
3.2 Sujeitos da Intervenção.....	17
3.3 Etapas da Intervenção.....	18
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	19
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	21
REFERÊNCIAS.....	23
APÊNDICE	26

RESUMO

Introdução: O câncer infantil pode ser compreendido como um grupo de doenças crônicas não transmissíveis que atinge crianças e adolescentes de 0 a 19 anos, cujo processo de tratamento demanda um tempo considerável de hospitalização, no qual a criança é submetida a procedimentos invasivos e dolorosos, podendo comprometer o seu desenvolvimento normal, devido à quebra de sua rotina anterior e ao processo de adaptação à nova realidade, inerente ao ambiente hospitalar. O presente estudo objetiva construir um material educativo destinado às crianças em idade escolar, que são submetidas a tratamento oncológico. **Método:** Como produto, elaborou-se um material educativo, em forma de manual, direcionado às crianças hospitalizadas em tratamento oncológico e a seus pais, esclarecendo-os sobre a situação que vivenciarão de forma didática, direta e ilustrada. A intervenção será realizada em um hospital de referência no tratamento do câncer da capital do Estado do Piauí, durante as atividades lúdicas realizadas pela Associação Brigada de Incentivo e Alegria. **Resultado e Discussão:** O manual foi construído em três partes: a primeira apresenta informações relevantes no percurso terapêutico do câncer infantil e é destinada ao pequeno leitor. A segunda é destinada a atividades lúdicas, para que a criança se distraia em seu leito hospitalar. Ao final, procedem-se orientações aos pais sobre o estado de saúde em que seu filho se encontra e como se portar diante da situação. **Considerações Finais:** Espera-se que o material proposto facilite o processo de compreensão e adaptação ao contexto de internação, reduzindo a ansiedade e o medo típicos do adoecer ao compreender a importância dos procedimentos realizados.

DESCRITORES: Doença Crônica; Neoplasias; Criança; Família; Hospitalização.

1 INTRODUÇÃO

O câncer infantil pode ser compreendido como um grupo de doenças crônicas não transmissíveis que atinge crianças e adolescentes de 0 a 19 anos, que tem em comum o aparecimento de células modificadas que se multiplicam rápido e desordenadamente em algum órgão, interferindo no seu funcionamento (BRASIL, 2014a).

Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afeta os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que vão dar origem aos ovários ou aos testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles). Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões (BRASIL, 2014a).

Segundo estimativa do Instituto Nacional do Câncer – INCA, em 2014 ocorrerão cerca de 11.840 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 5.600 e 2.790, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.350 casos novos), Centro-Oeste (1.280 casos novos) e Norte (820 casos novos) (BRASIL, 2014b).

O processo de tratamento do câncer infantil demanda um tempo considerável de hospitalização, no qual a criança é submetida a procedimentos invasivos e dolorosos, como por exemplo a quimioterapia, a radioterapia, os procedimentos cirúrgicos e seus efeitos colaterais.

A criança hospitalizada sofre, sente dor e desconforto. No ambiente hospitalar, todas essas sensações são evidenciadas, uma vez que a criança necessita de tratamento, intervenções e cuidados. Portanto, a dor quando não corretamente avaliada e tratada pode prolongar o tempo de hospitalização, já que a demora em manejá-la debilitará ainda mais o estado de saúde da criança.

Dessa forma, a família deve ser inserida no processo de cuidar da criança, necessitando conhecer a patologia, suas manifestações e implicações, devendo-se aliar o aprimoramento em sua habilidade de cuidar, a fim de melhor assisti-la na perspectiva terapêutica proposta. Assim,

ela poderá desenvolver um cuidado cotidiano de qualidade e com autonomia, prevenindo agravos à saúde da criança (ARAÚJO; COLLET; MOURA; NÓBREGA, 2009).

Aos profissionais e instituições de saúde, nesse contexto, cabe reconhecer as potencialidades do familiar no planejamento e execução do cuidado, valorizando-o como peça fundamental, sendo necessário se estabelecer vínculo, orientar e priorizar estratégias que facilitem o aprendizado e o desenvolvimento do planejamento pactuado para o cuidado à criança (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011).

A hospitalização pode comprometer o desenvolvimento normal da criança com câncer, devido à quebra de sua rotina anterior e ao processo de adaptação à nova realidade, inerente ao ambiente hospitalar, como: realização de exames, procedimentos dolorosos, horários, visitas, o que pode ou não fazer etc. (PEDROSA et al., 2007).

Nota-se que, além das dificuldades que a própria doença traz, as condições de hospitalização podem afetar a criança em sua totalidade, comprometendo seus desenvolvimentos físico, emocional e intelectual (PEDROSA et al., 2007).

Partindo dessas alterações, ocorridas abruptamente na vida da criança, nota-se a importância de projetos que incluam uma assistência adequada e que visem, através de ações lúdicas e informativas, informar sobre a situação vivenciada, esclarecer dúvidas e orientar sobre a conduta hospitalar, visando à compreensão do processo de cuidado, para se ter uma melhor adesão da criança ao tratamento, reduzindo-se seus medos e angústias (DOCA; COSTA JUNIOR, 2007).

Diante do exposto, questiona-se: Como esclarecer às crianças a situação que vivenciarão em virtude de sua doença? Como informar à família e/ou acompanhante da criança a melhor maneira de conduzir esse processo? Como propor atividades lúdicas para a criança em idade escolar, de modo a ser realizada em seu próprio leito de internação? Estes questionamentos permitiram construir a questão norteadora do estudo: Que informações disponibilizar às crianças internadas em tratamento oncológico de modo a esclarecer sobre a situação que será vivenciada, bem como as dúvidas que poderão surgir durante o seu tratamento? Portanto, nesse contexto, o estudo se justifica quando se percebe que informar a criança sobre a sua condição de saúde, bem como os procedimentos a que será submetida, incluindo orientações a sua família/acompanhante, coloca-os na posição de atores principais do processo de cuidar, contribuindo para a melhor adesão ao tratamento, com a participação ativa da criança e seu familiar, minimizando o

sofrimento e, acima de tudo, o medo, desmitificando várias informações que porventura venham a aparecer.

O material instrucional aqui proposto pode constituir-se em recurso adicional facilitador no cotidiano do cuidado à criança em tratamento oncológico, promovendo a aprendizagem significativa, possibilitando uma maior participação da criança no contexto do cuidado.

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivo Geral:

Construir um material educativo, em forma de manual, destinado às crianças em idade escolar, que são submetidas a tratamento oncológico.

1.1.2 Objetivos Específicos:

Informar crianças em tratamento oncológico sobre a situação que está vivenciando durante a hospitalização;

Esclarecer com linguagem apropriada as principais vivências durante o diagnóstico e o tratamento da doença;

Ilustrar, de forma pertinente e esclarecedora, as páginas em que se prestam informações de cunho técnico às crianças, de forma a prender a sua atenção;

Propor atividades lúdicas compatíveis com a idade escolar, que possam ser realizadas na própria unidade de internação, de forma a distrair a criança;

Prestar orientações ao familiar/acompanhante que possam ajudar no processo de cuidar da criança, no período de hospitalização e após alta

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Atualmente, a criança com câncer pode ser curada na maioria dos casos, a depender do tipo de doença, do seu estágio e do tratamento realizado (BRASIL, 2014a). Todavia, não é um processo fácil: além de moroso, exige muita dedicação por parte da equipe de saúde, da família e da própria criança. O seguimento rigoroso do tratamento preconizado é de extrema importância para que se obtenham bons resultados (UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS, [...]). Por se tratar de uma experiência nova, faz-se necessária a compreensão de todos os envolvidos no processo sobre a patologia em questão e, acima de tudo, sobre como se dará todo o processo terapêutico. Muitas mudanças vão ocorrer, desde os aspectos físicos da criança até seu comportamento emocional (ALVES, 2009). Para tanto, todos devem ser orientados sobre a melhor forma de proceder, visando o pleno restabelecimento do estado de saúde da criança.

Estudos revelam que 70% das crianças diagnosticadas com câncer têm chance de cura quando o diagnóstico ocorre precocemente e o tratamento é realizado em centros especializados, onde são evidentes os progressos alcançados em virtude do desenvolvimento científico e tecnológico (BRASIL, 2008).

A despeito disso, para se ter um diagnóstico precoce do câncer infantil, faz-se necessária a ajuda da família, que deve buscar assistência médica assim que perceber quaisquer alterações no corpo da criança. Assim, tem-se maior possibilidade de cura e de se proceder um tratamento menos traumático para a criança. Da mesma forma, a equipe de saúde deve internalizar a importância do acompanhamento familiar em todas as etapas do tratamento da criança, estando sempre informada e participando ativamente de todo o processo (SILVA, et al., 2013). O tratamento da criança com câncer representa em si um processo complexo e exaustivo, não só para ela, mas também para sua família. No processo saúde-doença, a família tem papel fundamental no equilíbrio da criança acometida pela doença, devendo proporcionar-lhe carinho, conforto, segurança e lhe ensinar a entender o que se passa com ela e como enfrentar essa fase complicada (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011). Assim, a família deve envolver-se diretamente no processo de cuidar da criança, apresentando-se fortalecida e participativa.

Adoecer, um evento não esperado e, na maioria das vezes, não desejado, implica na posição do indivíduo à vulnerabilidade de natureza física, social e psicológica, condicionadas por uma ampla variedade de fatores, como: a gravidade da doença, os efeitos colaterais desagradáveis

da maior parte dos tratamentos, o estigma social associado à doença e as restrições ambientais impostas pelo mesmo (BARROS, 1999).

O paciente, no hospital, habita um local estranho, utiliza uma vestimenta padronizada e fornecida pela instituição, pouco funcional, de privacidade reduzida e nem sempre ajustada ao corpo físico, segue horários de alimentação, sono e banho, definidos pela instituição, assim como condutas impostas pela equipe de saúde (BARROS, 1999; OLIVEIRA, 1997).

A hospitalização representa, geralmente, um processo de perda da identidade para o paciente, na medida em que o paciente, ao ser hospitalizado, sofre um processo de total despersonalização. Podemos explicar essa situação da seguinte maneira: passa a ser um número de leito ou então ser chamado como portador de determinada patologia. A situação de hospitalização passa a ser determinante de muitas situações que irão ser consideradas invasivas e abusivas na medida em que não se respeita os limites e imposições dessa pessoa hospitalizada (ANGERAMI-CAMON, 1999).

Dessa forma, a internação em si exige do paciente adaptações comportamentais em um curto espaço de tempo, o que nem sempre se configura de forma suficiente para se estabelecer os ajustes emocionais e cognitivos necessários. Como resultado, a exposição a ambientes cujas exigências de adaptação ultrapassam os limites suportáveis pelo indivíduo constitui um preditor de estresse e de outras respostas desadaptativas, que, na internação de crianças, podem ser observadas por meio de comportamentos de rebaixamento do humor, protestos, retraimento social e desmotivação (ROBERTS, 2003).

Analisando-se o tratamento oncológico em crianças, o hospital em si é um ambiente estressor para ela que, naturalmente, o reconhece com uma ameaça a sua integridade biológica, psicológica e social, o que acarreta respostas neurofisiológicas. Lipp (2000), abordando eventos que podem ser considerados estressantes, por significarem mudanças na vida da criança, salienta que:

(...) as experiências com hospitalização e/ou com doenças podem ser vividas de maneira inadequada pela criança, a partir de influências decorrentes de fatores ligados à própria doença, às características do hospital, e a maneira como os adultos presentes na vida da criança vivem a situação. Em muitos casos, isso pode desencadear na criança uma sensação de insegurança, de desamparo, de cansaço pela rotina estressante de muitos hospitais, de esforço para aceitar que pessoas estranhas cuidem dela e de sofrimento em decorrência da ausência dos pais (LIPP, 2000, p.52)

Cada criança internada deixa para trás seu universo comum: a família, a casa, a rua onde mora, os irmãos, os amigos, os animais de estimação, os brinquedos e as brincadeiras. Em sua maioria, quando internadas, são acompanhadas pelas mães, mas passa a habitar um ambiente estranho e no semblante de sua genitora geralmente percebe angústias e inquietações. Por tudo isso, geralmente as crianças internadas são muito tristes, e trata-se de um momento no qual, além da doença, ela vivencia, conforme Rossit e Kovacs (1998): (a) a separação das pessoas com as quais possui vínculo afetivo; (b) a mudança de espaço físico – do lar para o hospital; (c) a diminuição da experimentação e da exploração; (d) procedimentos terapêuticos invasivos, dolorosos, causando medo e emoções de sofrimento ou morte.

A hospitalização impõe ainda muitas contingências e limitações que podem manifestar-se de forma negativa na vida da criança, como: alteração de horários, de rotinas, de hábitos alimentares, de ambientes e também pela interrupção das atividades escolares.

Alves (2009) destaca que as normas da instituição hospitalar, com procedimentos de ordem, alguns absolutamente necessários e outros nem tanto assim, expressam-se por rigidez de horários para os procedimentos e as ações (horário para banho, para sono e repouso, para visitas); contenções no leito, bem como o contato obrigatório com pessoas desconhecidas, quase sempre vestidas de branco, que tocam a criança se pedir permissão, sem respeitar a sua privacidade, se se preocupar em conhecer sua história de vida e sem ouvi-la, causam-lhe um impacto emocional significativo. Certamente, tais impactos acarretam transtornos e repostas comportamentais à criança que, segundo Rutter e Izard (1970) seguem uma sequência cronológica de manifestações, a saber: inicialmente, a criança chora e reclama (“protesto”), depois recusa contato e aparenta tristeza (“desesperança”) e, por fim, deixa de responder à estimulação social, “aparentando desinteresse” pelos pais (“desapego”).

A emoção dominante na criança é o medo, manifestado inicialmente pelo choro e, posteriormente, acabando por modelar o seu corpo, deixando-a instrospectiva, calada, apática e triste. O corpo da criança acaba falando por ela, expressando o que vivencia. Quanto a isso, Damásio (2000) afirma que todas as emoções usam o corpo como teatro e quando percebemos que uma pessoa está “tensa” ou “irritada”, “desanimada” ou “entusiasmada”, “abalada” ou “animada”, sem nenhum motivo aparente, o que detectamos são emoções de fundo. Tais emoções podem ser detectadas por meio de detalhes sutis, como a postura do corpo, a velocidade e o

contorno dos movimentos, mudanças mínimas na quantidade e na velocidade dos movimentos oculares e no grau de contração dos músculos faciais.

Em seus estudos de psicologia pediátrica, Barros (1999), Crepaldi, Rabuske e Gabarra (2006) afirmam que as repercussões adversas da hospitalização à criança incluem: regressões de comportamento; alterações do humor e de comportamento social; expressão de medos; transtornos alimentares; e agressividade.

Por isso, a hospitalização poderá representar um processo desencadeador de uma crise para a criança. Wong (1999) relata essa situação como sendo motivada pela separação da família, exposição e experiências dolorosas, perda da independência e interrupção de quase todos os aspectos de seu estilo habitual de vida. Devido ao exposto, torna-se urgente e imperativa a necessidade de reformular a orientação convencional utilizada na assistência à criança, recorrendo a recursos destinados a humanização da assistência dispensada.

Costa Junior (2004) destaca que, na prática, quando o paciente internado é uma criança, as perdas e os fatores de estresse afetam, mais diretamente, seus familiares. Considerando-se que na cultura ocidental, a criança é vista com um ser ingênuo, frágil, rico em possibilidades e longevidade, na internação infantil se observa com frequência relatos verbais de adultos indicativos de raiva, piedade e não aceitação da situação. Estes, por sua vez, podem afetar diretamente o estado emocional da criança e seu comportamento diante da doença e do tratamento, especialmente se o adulto em questão for a mãe, o pai ou outra pessoa de referência pessoal da criança. Dessa forma, comportamentos de pais e acompanhantes, caracterizados como de baixa tolerância e concorrentes com os eventos do tratamento, podem configurar uma condição de ansiedade, generalizando-se para a criança e dificultando, ou mesmo impedindo, a atuação dos profissionais de saúde.

Como se percebe na prática em saúde, os pais são elementos-chave no processo de adaptação e enfrentamento da hospitalização infantil, sobretudo ao oferecer apoio emocional aos filhos, estimulando-o na adesão ao tratamento, ao apresentar habilidades apropriadas para tanto. No entanto, para que isso ocorra, faz-se necessária a conscientização da importância da atuação familiar, dando-se incentivo e suporte emocional pertinentes (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011).

Na condição de doente e hospitalizada, a criança deixa manifestar todo o mal-estar em que se encontra e se entrega, passiva, aos cuidados dos profissionais e do acompanhante responsáveis por sua assistência. É fundamental, pois, que todos estejam preparados para atendê-

la como ser humano carente de atenção em sua totalidade, que deve ser estimulada a deixar essa posição passiva, passando a ser ator, no seu processo de recuperação da saúde e melhoria das suas condições de existir. A melhor forma, para tanto, é manter todos os envolvidos, incluindo a própria criança, informados de tudo o que irá acontecer, da melhor maneira de se comportar e de como agir diante das situações impostas. Assim, minimizam-se os medos e se aumenta a confiança na equipe de saúde, estabelecendo-se um vínculo de confiança mútua, em que se consegue a colaboração efetiva da criança em todas as fases de seu tratamento (ALVES, 2009).

No ambiente hospitalar, é necessário o respeito para com o outro, sentir e perceber o paciente; ouvir o cliente e a família; possibilitar a troca de informações; deixar que o pessoal que cuida diretamente do paciente também exponha suas ideias, valorizar as experiências de cada um, bem como a participação de todos no planejamento e na implementação das ações (ALVES, 2009).

Propiciar ao indivíduo condições de desenvolver a sua autonomia é, também, beneficiar a conquista de sua cidadania. É o direito à integridade como ser humano, que se estende tanto no campo biológico, quanto ao psicológico, social, espiritual e também político (ALVES, 2009).

As crianças são capazes de contribuir com a equipe de saúde e com os familiares para uma avaliação mais precisa e melhor de seu quadro de saúde, quando adequadamente orientadas. Um efetivo processo educativo visa estimular que a criança revele o que está sentindo e, da mesma forma, receba orientações que favoreçam a sua compreensão de como enfrentar a doença e seu período de internação hospitalar (DOCA; COSTA JUNIOR, 2007). Mesmo que não fale, é importante saber escutar o pequeno paciente. Deve-se ainda facilitar a verbalização dos que falam e valorizar suas queixas. Muitos problemas podem ser sanados e evitados a partir dessa inter-relação. As relações de troca, de parcerias compartilhadas permitirão a valorização da participação ativa da criança em seu processo de recuperação da saúde (ALVES, 2009).

Entender, avaliar e tratar a dor e o sofrimento de uma criança implica em conhecer seus estágios de desenvolvimento neuropsicológico, suas capacidades pessoais de enfrentamento do problema. Estudos que se relacionam à temática da percepção da dor associada ao desenvolvimento cognitivo, ainda são escassos. Grande parte deles está baseada nos trabalhos sobre desenvolvimento cognitivo de Jean-Piaget que divide as fases de desenvolvimento nos seguintes estágios: sensório motor (0 a 2 anos); pré-operacional ou pré-lógico (2 a 7 anos);

operações concretas ou concreto-lógico (7 a 12 anos) e operações formais (12 a 14 anos) (OKADA et al, 2001).

Conforme o artigo 2º da Lei 8069/90, do Estatuto da criança e do Adolescente, considera-se criança, a pessoa até 12 (doze) anos de idade incompletos (BRASIL, 1990).

Infere-se, então, que as crianças em idade escolar têm o pensamento operacional, sendo ele prático e ordenado, vinculado às circunstâncias imediatas e às experiências específicas. Assim, as crianças nesta idade são capazes de pensar no todo e nas partes simultaneamente (MARCATTO; MACHADO; SILVA, 2006).

Claro (2007) explica que o estágio concreto-lógico, de 7 a 12 anos de idade, é caracterizado pela diferenciação entre si e o meio externo. Nessa idade, para ele, as crianças entendem melhor as relações causais, entre o meio externo e os sintomas da dor ou doença: as causas das doenças são localizadas externamente e descritas de forma concreta. Nesse contexto, Torritesi e Vendrusculo (1998) afirmam que crianças acima de sete anos conseguem detalhar melhor suas experiências dolorosas e suas necessidades de alívio e conforto. Confirmam ainda que, independente do nível de desenvolvimento, as crianças, muitas vezes, encontram-se mal informadas sobre a origem da dor, o seu significado para elas, e o que podem fazer para enfrentá-la. Sendo assim, é imprescindível que o tratamento clínico atenda a essas mudanças, e inclua orientações acerca da dor, da doença, de seu tratamento e os procedimentos invasivos advindos dele.

Dessa forma, e de acordo com todo o exposto, deve-se propor que a prática de atenção específica ao processo de construção cognitiva da criança, sobretudo no período de hospitalização, seja incrementada, e que seja estabelecida como parte integrante do respeito ao sujeito, enquanto integrante a agente do processo de cuidar em saúde.

Facilitar sua expressão, mediante orientações advindas da leitura de um material apropriado e de fácil manuseio e compreensão, pode repercutir em respostas mais coerentes por parte da criança acerca do momento vivenciado, o que certamente incidirá em intervenções mais eficazes e de mais fácil manejo por parte da equipe de saúde e dos familiares que o acompanham.

3 MÉTODO

Esse projeto de intervenção foi elaborado no processo de finalização do Curso de Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem, promovido pelo Ministério da Saúde, sob a execução da Universidade Federal de Santa Catarina. Como produto, elaborou-se um material educativo, em forma de manual, direcionado às crianças hospitalizadas em tratamento oncológico, esclarecendo sobre a situação que vivenciará durante o período de internação, de forma didática, direta e ilustrada.

O projeto de intervenção baseia-se na intenção de atuar no seu contexto real, perseguindo objetivos de mudança numa situação considerada como problema ou de necessidade. Com suas atividades, relacionando-se com a ação dos demais sujeitos na sociedade, pretende produzir resultados que, no conjunto, contribuam para modificar essa realidade ou situação problema. Assim, os resultados de um projeto nunca são uma garantia de certeza, mas um investimento, uma aposta na possibilidade de alcançá-los (JANOVSKY, 1995).

Consoante a isso, acreditando-se na importância de manter as crianças informadas sobre sua real situação de saúde, e em sua influência positiva em todo o contexto de saúde, é que se propõe a implementação de um material que se destine a essa ação, vislumbrando-se obter a sua colaboração, ao se desmitificar histórias e aclarar suas idéias no tocante ao seu estado de saúde e a terapêutica a que será submetida.

Inicialmente definiu-se o problema, a partir da prática profissional da orientanda, através da participação como membro integrante de uma associação que leva atividades lúdicas a crianças em tratamento oncológico. A A.B.I.A (Associação Brigada de Incentivo e Alegria) surgiu em 2012, como forma de homenagear uma jovem menina que lutou contra um câncer avassalador com tamanha garra que mobilizou a todos os que com ela conviveram (familiares, amigos, pacientes e profissionais de saúde). Trata-se de um trabalho idealizado por primas, tias e amigos de Maria Beatriz Monte, carinhosamente chamada por todos de BIA, pretendendo-se levar a sua alegria e energia positiva às crianças com câncer, sobretudo aquelas internadas, durante datas comemorativas, como natal, carnaval, páscoa, dia das crianças etc. e sempre que seus membros julgarem pertinentes.

A Associação busca promover a educação para a saúde e o diagnóstico precoce por meio de palestras, entrevistas, distribuição de informativos e campanhas de prevenção destinadas a

crianças portadoras de câncer. Almeja-se uma melhoria da qualidade de vidas desses pacientes através de ações de cunho educativo e de entretenimento em casas de saúde. Presta-se ainda acompanhamento e apoio aos seus familiares, de cunho moral, espiritual e psicológico.

No trabalho aqui proposto, após estabelecimento do problema, traçaram-se os objetivos geral e específicos e foi realizada pesquisa bibliográfica relacionada ao tema estudado, coletando-se as informações necessárias. Para a descrição do cenário e dos sujeitos da intervenção foi levado em consideração à experiência e o envolvimento com o problema em questão.

Pretende-se, ao final, viabilizar-se a execução do Projeto de Intervenção aqui proposto, distribuindo-se o instrumento educativo elaborado nas ações realizadas pela A.B.I.A, podendo-se também disponibilizar tal instrumento ao hospital como um todo, caso este julgue necessário.

3.1 Cenário da Intervenção

A intervenção será realizada em um hospital de referência no tratamento do câncer da capital do Estado do Piauí, durante as ações sociais da A.B.I.A, que são realizadas em datas comemorativas, ou em quaisquer momentos em que o serviço hospitalar julgar pertinente.

3.2 Sujeitos da Intervenção

Serão sujeitos desta intervenção as crianças em idade escolar submetidas a tratamento oncológico, e que passarão por processo de hospitalização. Também participarão a família/acompanhante das crianças, bem como os profissionais de saúde diretamente envolvidos no processo de cuidar.

As orientações contidas no manual destinam-se a crianças entre 7 e 12 anos de idade incompletos, devido ao conhecimento de que neste período elas inserem-se no estágio do desenvolvimento concreto-lógico, podendo beneficiar-se de recursos educativos desta natureza.

3.3 Etapas da Intervenção

A primeira etapa consiste em apresentar o material elaborado para os gestores responsáveis na instituição, justificando a sua relevância, sensibilizando-o quanto à aplicação do mesmo no ambiente hospitalar.

Após aprovação, deve-se inicialmente implementar o uso do material nos grupos de crianças que participarão das ações sociais da A.B.I.A. no espaço do hospital destinado à realização de atividades lúdicas.

Por último, deve-se proceder à impressão em larga escala do manual, para que o mesmo seja distribuído às crianças em tratamento oncológico, durante todas as ações realizadas pela A.B.I.A. em datas previamente acordadas com a entidade hospitalar. Caso haja interesse por parte da instituição de saúde, o material será disponibilizado para reprodução e distribuição, conforme fluxo inerente ao hospital.

3.4. Considerações Éticas

Por não se tratar de pesquisa, o projeto não foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e não foram utilizados dados relativos aos sujeitos ou descrições sobre as situações assistenciais (apenas a tecnologia produzida).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com o cumprimento dos objetivos desse projeto, espera-se que os sujeitos envolvidos (crianças em tratamento oncológico, familiar/acompanhante e profissionais de saúde) apreciem o produto objeto deste projeto de intervenção.

A intenção principal desse trabalho foi construir um material educativo, em forma de manual, que aborde de forma clara, através de linguagem apropriada e ilustrações, os principais fatos a serem experienciados pela criança durante o processo de internação para execução do processo terapêutico oncológico.

Dessa maneira, elaborou-se um material de cunho educativo, destinado às crianças em tratamento oncológico e seus familiares. Na primeira parte, apresentam-se informações relevantes no percurso terapêutico do câncer infantil, abordando os diversos temas de forma clara, com linguagem objetiva e apropriada ao pequeno leitor. Assim, faz-se uma breve explanação do objetivo do manual, passando pela chegada da criança ao hospital, deparando-se com um universo próprio, confuso e, quase sempre, chato. A seguir, explica-se do que se trata a doença que acomete a criança, bem como o que possivelmente ela irá vivenciar na terapêutica a ser estabelecida, substituindo-se os termos técnicos por palavras e expressões mais suaves, de forma a possibilitar a sua compreensão. Por fim, explana-se sobre algumas maneiras de reduzir o medo e a ansiedade que podem aparecer durante a realização do tratamento.

A segunda parte do material destina-se a atividades lúdicas, conhecidas como atividades de passatempo, para que a criança se distraia em seu leito hospitalar. É de extrema importância que atividades de cunho educativo sejam realizadas, uma vez que se pretende trabalhar com crianças em idade escolar, e que muitas vezes ela necessitará ficar afastada das atividades escolares, bem como da convivência com seus colegas. Inclui-se nessa seção atividades como caça palavras, palavras cruzadas, adivinhações, jogo dos sete erros e formação de palavras. Consta também no material desenho para colorir e análise de semelhança em figuras.

Vale ressaltar que para qualificar o trabalho em questão, providenciou-se a elaboração de desenhos particulares, mediante programação adequada por um profissional designer gráfico. Os mesmos encontram-se dispostos nas duas primeiras partes do material, especificamente voltadas às crianças.

Ao final do manual, procedem-se orientações aos pais e/ou cuidadores sobre o estado de saúde em que seu filho se encontra, definindo a doença, seu tratamento e como se portar diante de tal. Conforme Silveira e Oliveira (2011), o papel do cuidador familiar é de fundamental importância para se estabelecer uma terapêutica eficaz, minimizando-se o sofrimento da criança. Para tanto, é salutar que eles estejam cientes de todo o percurso a ser trilhado. Encerra-se o material fornecendo algumas precauções a serem tomadas pela criança, que deve contar com a supervisão e orientação familiar, durante o tratamento. Ademais, definem-se situações que, caso ocorram, configuram-se em caráter de urgência, devendo-se procurar o médico responsável pelo acompanhamento da criança.

O material construído encontra-se, na íntegra, disposto na seção apêndice desse trabalho, devendo-se esclarecer que o mesmo, para ser distribuído durante a intervenção proposta, deverá ser impresso em formato de livreto, o que faz necessária uma paginação apropriada, de modo a permitir que seja dobrado ao meio (por esse motivo as páginas não se encontram na seqüência).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O homem é agente de seu processo de desenvolvimento. Portanto, devem ser-lhe propiciadas condições de ser ativo, na construção de sua interação com o mundo. Em se tratando de pediatria, o ato de informar/esclarecer é de fundamental importância para que a criança em questão colabore com o tratamento preconizado (ALVES, 2009). Quando se trabalha em oncologia pediátrica, a situação se torna mais delicada, uma vez que se trata de um diagnóstico de difícil aceitação e que o fator tempo é fundamental para se estabelecer um bom prognóstico. Assim, deve-se conscientizar pais e familiares envolvidos no ato de cuidar da criança, bem como esclarecer à própria criança tópicos essenciais inerentes ao seu processo de hospitalização, abordando as principais intervenções a que será submetida, garantindo a participação de todos em um tratamento moroso, em sua maior parte, cheio de adversidades e que deve ter início o mais breve possível.

Ao se informar a criança e seu familiar/acompanhante sobre os principais aspectos do processo terapêutico a que aquela será submetida, almeja-se explicitar a importância da adesão ao tratamento, aceitando de forma menos traumática as possíveis intervenções a serem realizadas, reconhecendo seus benefícios naquele momento. Assim, facilita-se o processo de compreensão e adaptação ao contexto de internação, uma vez que reduz sobremaneira a ansiedade e o medo típicos do adoecer ao compreender a importância dos procedimentos realizados (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011).

Dessa forma, no ato de saúde, os atores envolvidos (paciente, família e profissional de saúde) têm, em comum, dois objetivos. Primeiramente, o da recuperação da saúde e profilaxia, evitando agravos e transtornos e, por fim, o de diminuir aspectos da doença, como dor, degradação física e moral, perda total ou parcial anátomo-fisiológicas. Portanto, são seres que se associam objetivando o mesmo fim: minimizar os problemas e/ou recuperar a saúde (ALVES, 2009). Para isso, laços devem ser estabelecidos e, sobretudo, vínculos de confiança mútua devem ser firmados. A forma ideal de se obter isso se dá nas informações prestadas, norteando o cuidar da criança pelo caminho menos torpe. Tais laços devem ser de compreensão mútua de trocas recíprocas, mesmo que sejam somente informações de confiança e de afeto positivo, para que se obtenham os melhores resultados.

Diante disso, percebe-se a eficácia de se contar com instrumentos informativos destinados a crianças e familiares que abordem temas pertinentes ao seu tratamento, esclarecendo suas dúvidas e os preparando para a jornada que ora se inicia. Para se apreender a atenção de crianças, faz-se necessário um instrumento próprio, destinado para esse fim, com linguagem pertinente e elementos que chamem a sua atenção, o que se configura na proposta deste trabalho. Ao final, encerra-se o manual com atividades lúdicas destinadas às crianças, que podem ser realizadas em seu próprio leito hospitalar e uma sequência de informações pertinentes aos pais/familiares/acompanhantes, para que possam contribuir sobremaneira na melhor forma de cuidar de seu ente querido.

REFERÊNCIAS

- ALVES, A. B. L. **Implantação e avaliação de um conjunto de ações educativas desenvolvidas junto a pacientes pediátricos internados:** a experiência do Hospital Manoel Novaes – Bahia. 2009. 207 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação. Universidade Federal da Bahia. Salvador. 2009. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/11745/1/Tese%20Aldalice%20Alves1.pdf>> Acesso em: 07 Abr. 2014.
- ANGERAMI – CAMON, V. A. (Org.) **Psicologia hospitalar** – teoria e prática. São Paulo: Pioneira, 1999.
- ARAÚJO, Y. B.; COLLET, N.; MOURA, F. M.; NÓBREGA, R. D. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto & Contexto Enferm.* 2009.
- BARROS, L. **Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista.** Lisboa: Climepsi, 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Particularidades do câncer infantil.** Brasília: Ministério da Saúde: 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Particularidades do câncer infantil.** Brasília: Ministério da Saúde: 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer – INCA. **Tipos de Câncer:** Infantil. 2014a. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>> Acesso em: 03 mar 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer – INCA. **Estimativa 2014:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: 2014b. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24042014.pdf>> Acesso em: 03 mar 2014.
- CLARO, M. T. Dor em pediatria. In: LEÃO, E. R.; CHAVES, L. D. **DOR 5º sinal vital:** reflexes e intervenções de enfermagem. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2007.
- COSTA JUNIOR, A. L. A intervenção psicológica no contexto de procedimentos médicos invasivos em oncologia pediátrica: discussão metodológica. In: BRANDÃO, M. Z. S. (Org.), **Sobre comportamento e cognição.** Santo André, SP: Esetec, 2004.
- CREPALDI, M. A.; RABUSKE, M. M.; GABARRA, L. M. (2006). Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. IN: CREPALDI, M. A, LINHARES, M. B. M. & PEROSA, G. B (Orgs.). **Temas em psicologia pediátrica.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.
- DAMÁSIO, A. O. **O mistério da consciência.** São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

DOCA, F. N. P.; COSTA JUNIOR, A. L. **Preparação psicológica para admissão hospitalar de crianças:** uma breve revisão. Paidéia, Brasília, v. 17, n. 37, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n37/a02v17n37.pdf>> Acesso em: 07 Abr. 2014.

JANOVSKY, K. **Formulação de projetos e elaboração de propostas.** Gênebra: Organização Mundial da Saúde, 1995.

LIPP, M. E. N. (org.) **Crianças estressadas** – causas, sintomas e soluções. São Paulo: Papyrus, 2000, p.52.

MARCATO, J. O.; MACHADO, M. G. P.; SILVA, Y. P. A avaliação da dor na infância. In: SILVA, Y. P.; SILVA, J. F. **Dor em pediatria.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

OKADA, M. et al. **Dor em pediatria.** Rev Medicina, São Paulo, v.80, n.1, 2001.

OLIVEIRA, H. Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. In: CECCIM, R. R.; CARVALHO, P. R. A. (Orgs). **Criança hospitalizada:** atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: UFRGS, 1997, p. 42-55.

PEDROSA, A. M. et al. **Diversão em movimento:** um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Prof. Fernando Figueira (IMIP). Rev. Bras. Saúde Matern. Infant., Recife, v. 7, n. 1, 2007.

ROBERTS, M. C. **Handbook of pediatric psychology.** 3rd ed. New York: Guilford Press, 2003.

ROSSIT, R. A. S.; KOVACS, A. C. T. B. **Intervenção essencial de terapia ocupacional em enfermaria pediátrica.** Cad Terap Ocup UFSCar, v. 7, n. 2, São Carlos-SP, Disponível em: <<http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/254/206>> Acesso em: 05 Mar 2014.

RUTTER, L; IZARD, C. **Depression in young people, development and clinical perspectives.** London: The Guilford Press, 1970.

SILVA, T. P. et al. **Cuidados de enfermagem à criança com câncer:** uma revisão integrativa da literatura. Ver Enferm UFSM, Santa Maria, v. 3, n.1, 2013.

SILVEIRA, R. A.; OLIVEIRA, I. C. S. **O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização.** Rev Rene, Fortaleza, v. 12, n. 3, 2011.

TORRITESI, P.; VENDRÚSCULO, D. M. S. **A Dor na criança com câncer:** modelos de avaliação. Revista Latino-Americana de Enfermagem. v. 6, n. 4. Ribeirão Preto: 1998.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS. Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina. **Orientações para o cuidado de crianças com câncer.** Minas Gerais, [...], 23 p.

Disponível em: <<ftp://ftp.medicina.ufmg.br/observaped/cartilhas/cartilha-criancas-com-cancer.pdf>> Acesso em: 03 mar 2014.

WONG. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

APÊNDICE



**COMPREENDENDO
O PROCESSO DE
HOSPITALIZAÇÃO
EM ONCOLOGIA
PEDIÁTRICA**

**MANUAL DE ORIENTAÇÕES
PARA A CRIANÇA E SEU
FAMILIAR**

REFERÊNCIAS:

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer – INCA. **Tratamento pediátrico no INCA**: orientações aos pacientes. 1. ed. Rio de Janeiro: 2010.

INSTITUTO DE TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTIL – ITACI. **Câncer infantil**: Orientações. Disponível em: <[http:// www.itaci.org.br/orientacoes.asp](http://www.itaci.org.br/orientacoes.asp)> Acesso em: 20 Abr 2014.

LUFT, A. D. F. **Compreendendo a dor durante a hospitalização**: manual de orientações para a criança. 2010. 38f. + manual. Trabalho de Conclusão de Curso (Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2010.

DI LIONE, F. R. Oncoguia. **Meu filho tem câncer**: orientações e cuidados. Disponível em: <<http://www.oncoguia.com.br/site/print.php?>> Acesso em: 20 Abr 2014.

_____. Oncoguia. Como ajudar sem atrapalhar. Disponível em: <<http://www.oncoguia.com.br/site/print.php?>> Acesso em: 20 Abr 2014.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS. Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina. **Orientações para o cuidado de crianças com câncer**. Minas Gerais, [...], 23 p. Disponível em: <<ftp://ftp.medicina.ufmg.br/observaped/cartilhas/cartilha-criancas-com-cancer.pdf>> Acesso em: 03 mar 2014.

- **Diarreia e vômitos de difícil controle.** Podem ser sinais de infecção ou efeitos indesejáveis da quimioterapia. Consulte o médico imediatamente.

- **Alteração da visão e mudanças súbitas de comportamento.** Podem ser sinais de alterações do sistema nervoso. Procure o médico rapidamente.

*** Qualquer situação em que você observe que a criança não está bem: informe ao médico.**

Neste manual, foram selecionadas algumas informações e dicas para tornar o dia-a-dia da criança em tratamento oncológico e de sua família um pouco mais leve. Não hesitem em esclarecer qualquer dúvida, mesmos se as julgarem bobas, com a equipe que acompanha a criança. A equipe do hospital, assim como você, pai e mãe, querem ver a criança fora do ambiente hospitalar e, sobretudo, curada de sua doença.

Obrigada por destinar um pouco de seu tempo para a leitura desse material. Espero ter alcançado meu objetivo: informar seu filho e você sobre os principais procedimentos envolvidos no tratamento e sobre a melhor maneira de se comportarem diante de tal situação. Verdadeiramente torço pelo pleno restabelecimento de sua criança... para que possa voltar a estudar, brincar e sorrir plenamente!

A autora

CONHECENDO ESTE MANUAL

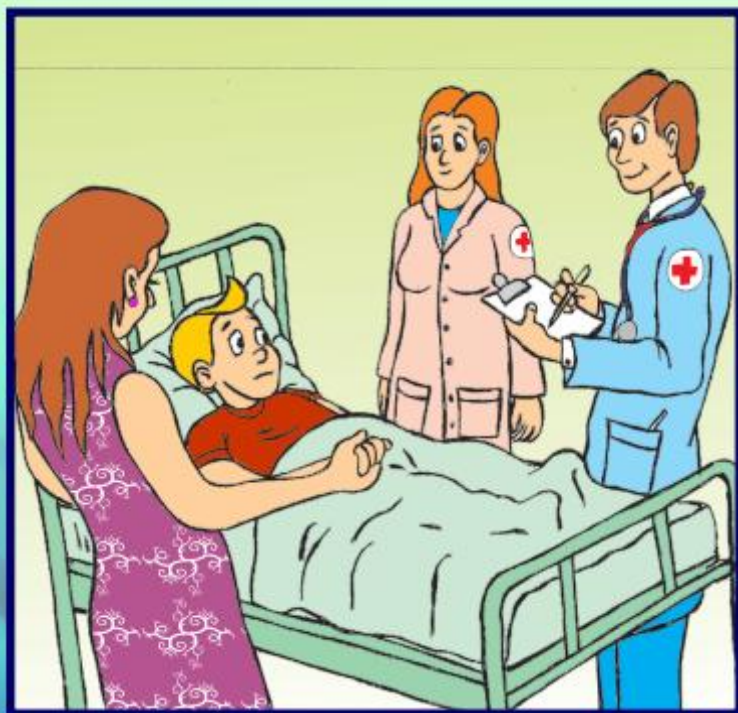
Às vezes ficamos doentes e temos que ir ao hospital para descobirmos o que temos e tratar para melhorarmos a nossa saúde. Neste local, você pode não se sentir muito bem, por achá-lo diferente, muitas vezes chato, e por ter que ficar distante de seu lar e de seus amigos. Este livro busca ajudar você a entender melhor a situação que está passando e o que ainda pode acontecer. Lembrando que tudo o que você irá passar é em busca de ficar bem. Assim, você deve aceitar as propostas que os médicos vão lhe dar e perguntar todas as dúvidas que você tiver a ele ou a outro profissional do serviço.

Assim como você, as pessoas que estão ao seu redor (mamãe, papai, irmão, vovó ou outros) precisam conhecer tudo o que irá acontecer, buscando a sua melhoria. Dessa forma, todos estão buscando o seu bem, e tudo o que for acontecer é para alcançar isso. Nem sempre será fácil, mas você estará bem acompanhado em todos os momentos. E todos que estiverem com você vão fazer o possível para que tudo fique bem.



CHEGANDO AO HOSPITAL

O hospital é um lugar grande, cheio de salas e quartos e com pessoas que você não conhece. Mas todas essas pessoas que trabalham nesse lugar querem ajudar você a ficar bem e a voltar para casa o mais rápido possível. No hospital, você sempre poderá ser acompanhado por alguém de sua família... nunca será preciso ficar sozinho.



- **Febre** (temperatura maior ou igual a 37,8°C). Para tanto, é de extrema importância ter um termômetro em casa. A febre pode ser o primeiro sinal de uma infecção. Infecções em crianças com câncer podem tornar-se graves em um piscar de olhos.

- **Sangramentos.** O aparecimento de pintinhas vermelhas, manchas roxas na pele ou sangramento em qualquer parte do corpo, mesmo que seja em pequena quantidade, são considerados sinais de alerta. Isso pode acontecer por alteração da coagulação do sangue ou baixa nas plaquetas. Nessa situação, o pronto atendimento deve ser procurado para controlar o sangramento e evitar sangramentos mais graves.

- **Palidez e cansaço.** Podem ser sinais de agravamento da anemia. Após receber quimioterapia mais intensiva, a criança pode apresentar anemia e necessitar de transfusão de sangue. Por isso, o aparecimento de palidez requer avaliação médica e realização de exames para avaliar a necessidade de transfusão de sangue.

- **Contato com pessoas portadoras de doenças infecciosas.** Deve ser evitado, conforme já foi dito. Mas se ocorrer, o médico deve ser avisado para fornecer orientações mais precisas.

- **Tosse com secreção, falta de ar, cansaço fácil.** Podem ser sinais de infecção e, como já afirmamos, qualquer infecção em crianças com câncer requer avaliação médica urgente, pois pode tornar-se grave.

- **Dor.** É um sinal de algo que não vai bem. A criança não precisa sentir dor. A causa da dor precisa ser imediatamente investigada pelo médico para que o tratamento adequado seja iniciado rapidamente.

- Uma boa alimentação é muito importante durante o tratamento. A criança com câncer passa por situações que podem levar à dificuldade para comer, ou então, perda do apetite, como: enfraquecimento pela própria doença, efeitos dos medicamentos, boca machucada, perda do paladar, náuseas e vômitos, diarreia, medo, repetidas internações etc.

- A criança com câncer não precisa ficar “trancada” em casa e todos devem contribuir para que ela tenha um ambiente o mais agradável possível, respeitando sempre as restrições impostas pelo tratamento, que vão depender da fase do tratamento e da imunidade da criança. Assim, deve-se EVITAR: excesso de visitas; contato com animais e plantas; contato com pessoas que estejam com doenças contagiosas; banho em piscina, açude, lagoas e praias; atividades esportivas em grupo etc.

SITUAÇÕES EM QUE SE DEVE PROCURAR O SERVIÇO DE URGÊNCIA

Atualmente, a maior parte do tratamento do câncer infantil pode ser realizada sem que a criança precise ficar internada. As internações são reservadas para os momentos em que seja necessário o uso da quimioterapia que não puder ser recebida no ambulatório ou durante complicações como infecções e sangramentos. Em alguns casos, esses momentos de internação serão recorrentes e de grande duração... mas não é a regra!

Tanto a doença como o tratamento deixam a criança mais frágil. Por isso, a família deve saber quais são as situações de risco, nas quais a criança deverá ser avaliada com urgência por um médico. As situações mais frequentes são:

Quando estiver no hospital, você terá que se afastar das coisas que mais gosta. Vai ficar longe de casa, dos seus amiguinhos, dos brinquedos, da escola e, como se não bastasse estar doente, terá que fazer coisas chatas como tirar sangue para exame, levar uma picada de agulha para tomar os remédios na veia, ou ainda, tomar xaropes ou comprimidos de gosto ruim. Mas tudo isso é necessário para melhorar a sua saúde.



Mas no hospital existem algumas coisas bem legais que você pode fazer e que vão lhe ajudar a não ficar triste. Pode fazer novos amigos, brincar na sala de recreação, onde tem brinquedos, jogos, livros e a companhia de outras crianças. Lembrando que você deve saber com seu médico se pode sair do quarto e brincar, certo?



equipe multidisciplinar que lhe ajudará a transmitir segurança para a criança que está sob seus cuidados. Os profissionais desta equipe (assistente social, enfermeiro, nutricionista, médico, pedagogo, psicólogo, recreacionista), poderão ser solicitados sempre que achar necessário.

- Quaisquer dúvidas que você ou seu filho tiverem sobre a doença e seu tratamento, aproveitem para esclarecê-las durante a hospitalização.

ALGUMAS PRECAUÇÕES:

- Enquanto seu filho estiver fazendo quimioterapia, suas células de defesa podem estar reduzidas. Assim, ele pode facilmente adquirir uma doença. Portanto, evite levá-lo a lugares com muita gente ou pouco ventilados. Prefira levá-lo à casa de um amigo, ou convide alguns amigos para virem até sua casa.

- Não é interessante que seu filho tenha contato com pessoas gripadas e/ou com tosse. Quando a saudade apertar de alguma pessoa que está gripada, use o telefone ou a internet, por exemplo.

- É comum variar o número de plaquetas do sangue, podendo ficar bem baixo em algumas fases do tratamento. Nestas fases, a criança, se possível, não deve cair ou se machucar. Ofereça a seu filho brincadeiras mais calmas, como jogos de mesa, quebra-cabeças, livros, desenhos, assistir a um DVD, brincar no computador etc.

- Não dê para seu filho medicamentos sem o conhecimento do médico. Mesmo que sejam remédios "naturais".

- A maioria das vacinas é contraindicada durante o tratamento de quimioterapia, mesmo as que são administradas em campanhas e as de gotinhas dadas na boca.

adequadamente etc. Também é muito importante que os irmãos tenham a chance de visitar, ou pelo menos de falar ao telefone com o irmão doente.

DICAS QUE PODEM AJUDAR DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO...

- Permaneça com a criança o maior tempo possível. Dessa forma, ela se sentirá mais segura, principalmente durante procedimentos dolorosos;
- Avise à equipe de enfermagem quando perceber alterações no comportamento da criança (reclama muito de dor, ficou quietinho, esfrega o local em que a agulha está colocada).
- O ambiente deve estar confortável e tranquilo, o tanto quanto for possível. Assim, diminua a iluminação, o tom de voz, o toque do celular para o descanso de todas as crianças do quarto.
- Explique para a criança que alguns procedimentos não doem, como verificar a temperatura ou a pressão, bem como escutar os pulmões e o coração. E que outros podem até doer, mas que será necessário, e que você estará com ela sempre.
- Nunca ameace a criança com um provável procedimento doloroso, como uma injeção, caso ela não esteja se comportando, pois quando houver a necessidade, ela sentirá muito mais medo do que dor.
- Pergunte o porquê, quando, onde e como será realizado algum procedimento ou exame, encorajando a criança a fazer questionamentos para que dúvidas sejam esclarecidas e ela não sofra com ansiedades e medos que possam gerar desconforto e dor.
- Para que você tenha um maior conforto no ambiente hospitalar, poderá contar com o atendimento de uma

ENTENDENDO A MINHA DOENÇA

Nosso corpo é formado por vários pedacinhos... bem pequenininhos! Esses pedacinhos se juntam e formam pedaços maiores, como a mão, o pescoço, a cabeça. Acontece que, por algum motivo, uns pedacinhos "ruins" começam a crescer no meio dos bons... e isso não faz bem. Assim, os doutores terão que descobrir o que é esse pedacinho "ruim", e como fazer para retirar ele. Pode ser que o doutor tenha que tirar esse pedacinho todo, numa cirurgia, ou somente buscar um jeito de destruir esse pedacinho, em que você terá que tomar remédios na veia (quimioterapia) ou ficar quietinho em uma máquina que vai acabar com eles, sem doer nada (radioterapia).



COMO SERÁ O MEU TRATAMENTO?

O médico vai decidir a melhor forma de tratar o seu problema. Os tratamentos provocam, às vezes, mal estar, como vontade de vomitar, falta de fome, queimação na pele, entre outros. Existem 3 principais tipos de tratamento: cirurgia, quimioterapia e radioterapia.

Vamos saber como são eles?

- 1) **Cirurgia:** o médico vai retirar o pedacinho que está doente. Será feita em uma sala especial, em que você vai entrar acordado, mas vai tomar um remédio para dormir. Assim, não vai sentir dor, nem ver nada. Quando terminar, você vai para o quarto e a mamãe vai estar lhe esperando. Depois da cirurgia, você vai ter que ficar quietinho, para não magoar o lugar que foi tirado o "dodói". Quase sempre, o seu médico vai pedir para você fazer quimioterapia ou radioterapia, ou ainda os dois.
- 2) **Quimioterapia:** as enfermeiras vão aplicar alguns remédios na sua veia para destruir os pedacinhos "ruins" que ainda estão no seu corpo. Como os remédios são fortes, podem causar mal estar. Você pode vomitar, seus cabelos podem cair, podem aparecer bolhinhas brancas na boca e você pode ficar meio enjoado, sem querer comer. Mas tudo isso vai passar: seus cabelos vão logo nascer e é muito importante que você se alimente, mesmo sem muita vontade, para que não fique fraco, e consiga fazer todo o tratamento.
- 3) **Radioterapia:** você terá que ir a uma sala especial, em que ficará posicionado, quietinho, em uma máquina que vai destruir os pedacinhos "ruins" que estiverem em seu corpo. Para isso, será feita em você uma marcação do lugar que vai ser tratado, certinho, com uma tinta de cor vinho, que deve ficar em você durante todo o tratamento. É importante que você obedeça tudo o que o técnico vai

LEIA UM POUCO SOBRE A DOENÇA...

Entender o essencial sobre a doença que seu filho tem poderá lhe ajudar neste momento. Sempre que possível, leia e aprenda algo sobre a doença e seu tratamento. Assim você poderá compreender melhor tudo o que irá passar.

NO COMEÇO...

Para descobrir o que o filho tem, no início, é comum que os pais fiquem abalados e preocupados, passando a conviver muito com ele, protegendo-o, acalmado-o. Durante o tratamento, passam a ficar dias e noites no hospital, passando a conviver mais com esse filho do que com os outros. É verdade que a preocupação é grande e que muitas medidas têm que ser tomadas rapidamente, mas não vamos esquecer os outros filhos. Eles também precisam de você.

INFORMANDO OS IRMÃOS...

Os irmãos precisam saber o que está acontecendo, qual o motivo de tanta preocupação e mudança na rotina. A criança vai compreender a nova realidade dependendo da idade e do grau de maturidade que ela tiver. Dê explicações simples e compatíveis com a sua capacidade de compreensão. E mais, sempre que possível, sentem e conversem carinhosamente com os filhos saudáveis, para que não se sintam esquecidos.

DIVIDINDO AS TAREFAS...

Será preciso que vocês se organizem para que outros adultos (uma tia, os avôs ou os padrinhos) cuidem mais de perto da rotina dos irmãos, garantindo que eles continuem frequentando a escola, o futebol, alimentando-se

parte dele. Em alguns casos, esta “operação” é tão complexa que envolve a retirada de um órgão ou a amputação de um membro.

Geralmente, antes ou depois da cirurgia realiza-se o tratamento quimioterápico e/ou radioterápico.

Atualmente, a quimioterapia é um dos principais recursos terapêuticos e se refere à utilização de medicamentos contra o câncer por diferentes vias: oral, intramuscular, endovenosa e intratecal (líquor da coluna). Tem por objetivo principal matar as células doentes, mas pode causar efeitos secundários indesejáveis como: náuseas e vômitos, queda de cabelos, aftas, lesões na mucosa da boca e “alterações” no sangue. O tratamento pode durar poucos meses a mais de dois anos, dependendo do caso. Frequentemente, depois da fase inicial, a quimioterapia pode ser feita no ambulatório, sem necessidade de internação hospitalar. Mesmo depois que a doença vai sendo combatida, deixando de existir, o tratamento continua por um certo período, para impedir que novas células malignas se desenvolvam.

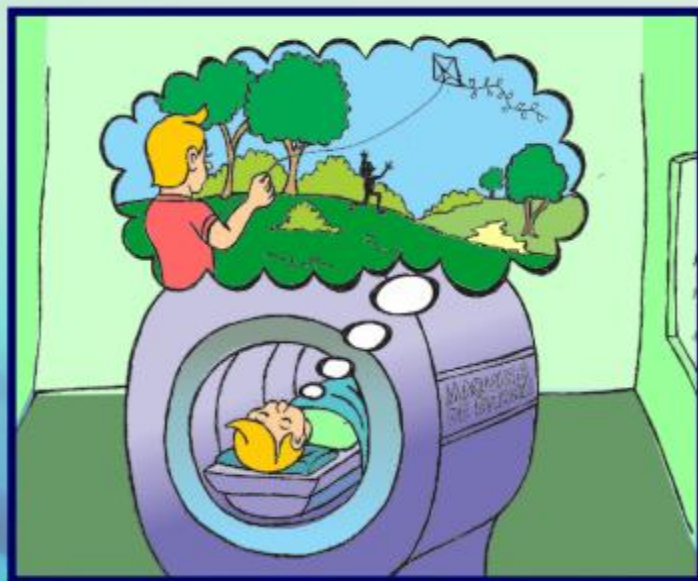
Na radioterapia, doses de radiação (tipos de Raios X) são aplicadas no tumor maligno com o objetivo de destruir as células doentes. Para que as células e os órgãos saudáveis localizados perto do tumor sejam protegidos, utilizam-se protetores especiais de chumbo, faz-se marcações com tinta na pele para delimitar melhor a área a ser irradiada, que devem permanecer na pele até o final do tratamento. São realizadas aplicações diárias de doses de radiação em salas e equipamentos especiais, que duram, em geral, poucos minutos. O número de aplicações e as doses de radiação variam de caso para caso. A criança poderá sentir um certo cansaço, queda de pelos na área irradiada e eventualmente queimadura leve na região.

lhe dizer... para que nada dê errado. Não tenha medo: não vai doer! Quando você estiver com várias vezes indo tomar as doses dessa máquina, pode ser que sinta a pele arder, como se estivesse queimada, e poderá sentir-se cansado. Mas não se preocupe... você vai usar cremes ou pomadas que vão aliviar a dor e logo ficar bem!



Agora vamos lhe mostrar algumas formas de diminuir o medo e a dor quando for preciso fazer algum procedimento no hospital. Algumas dessas dicas podem ser usadas em casa, se for preciso.

- 1 Quando for fazer algum exame, em alguma sala que ache estranha... pergunte o que vai ser feito e se vai demorar. Se a mamãe ou o papai puder ficar na sala, melhor ainda. Quando iniciar o exame, feche os olhos e pense em coisas boas, como um passeio legal que você fez, nas coisas legais que aconteceram. Fique tranquilo, respire fundo, e tudo vai acabar.



É importante que a confiança e a possibilidade de refletir, dialogar e discutir sejam mantidas entre a família, a criança e a equipe de saúde, não apenas durante o tratamento, mas também após do fim do mesmo. As conversas francas e abertas são, às vezes, difíceis, porém necessárias; por outro lado, a ausência delas ou as “mentiras” podem ser prejudiciais.

O QUE É CÂNCER?

É um termo usado para descrever um grupo de doenças. Todos os tipos estão relacionados a problemas nas células do corpo.

Milhões de diferentes células compõem nosso corpo (células do sangue, da pele, dos músculos etc.). Novas células são produzidas frequentemente, sendo que uma célula dá origem a duas novas. Dessa forma, as células “velhas” são repostas por “novas”. Ter câncer significa que alguma célula sofreu uma mudança e, a partir daí, multiplicou-se desordenadamente, produzindo células que não irão funcionar de forma normal. Estas células anormais têm capacidade de “se espalhar” e “se alojar” em várias partes do corpo, o que agrava a situação da doença.

COMO COSTUMA SER TRATADO?

O tratamento para cada tipo de câncer geralmente segue uma rotina, um “protocolo”, ou seja, um plano previamente estabelecido. Esse plano vai variar de acordo com o estágio da doença, que é avaliado pelo médico e por vários exames de laboratório. Existem 3 principais tipos de tratamento para o câncer infantil: cirurgia, quimioterapia e radioterapia.

A cirurgia é uma “operação” que tem indicações precisas, com a finalidade de retirar o tumor, quando possível, ou

Se o seu filho acabou de receber o diagnóstico de câncer, calma! Não se desespera! Estudos recentes comprovam que as chances de cura ou de boa qualidade de vida para as crianças com câncer são altíssimas. Assim como vocês, muitos outros pais estão passando por essa mesma situação, e não é fácil. Muitos de vocês prefeririam que a doença estivesse em si e não em seu filho. Poderão também estar se perguntando onde falharam, e como isso poderia ter sido evitado. Infelizmente essa situação não pode ser alterada. É muito importante que vocês saibam que não falharam em nada em relação a isso.

O câncer em um filho afeta, em maior ou menor grau todos os membros da família. Não há um jeito certo ou errado de encarar e enfrentar a nova realidade, o importante é estarmos atentos às diferentes formas de lidar com a situação, sempre buscando o modo mais apropriado de fazê-lo.

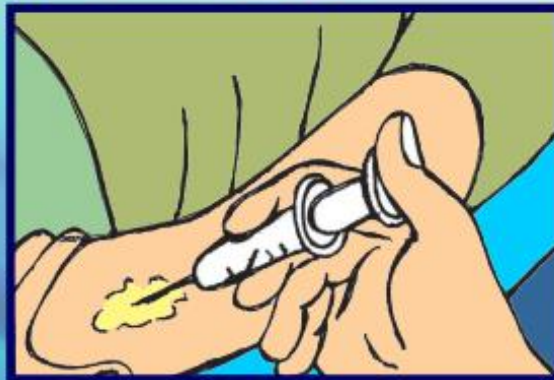
As crianças merecem saber o que está acontecendo com elas. Elas compreenderão melhor tudo o que irão ter que passar. Busque, juntamente com a equipe de saúde, a melhor maneira de informá-la sobre tudo. Assim, você evitará que ela fique sabendo através dos outros, nem sempre da melhor maneira, e que perca a confiança em você.

Muitos comentários vão surgir sobre a doença de seu filho. Não vamos fazer da doença um tabu ou algo que não possa ser falado. Tanto para o filho doente, como para os demais é importante que eles sintam um canal aberto de diálogo; que eles fiquem à vontade para perguntar o que quiserem, para chorarem de medo ou de tristeza, e até mesmo para rirem de situações engraçadas que poderão acontecer.

- 2 Quando for receber a picadinha da agulha para tomar os remédios, ou tirar sangue para exame... respire bem fundo, puxe o ar pelo nariz enchendo os pulmões como se estivesse cheirando uma flor e solte o ar lentamente pela boca, como se estivesse soprando uma vela. Isso vai acalmar seu coração e você se sentirá melhor.



- 3 Ah... quando vierem pegar sua veia, pode ser usado um creme que vai anestesiá-lo no local onde for feita a picada. Se suas veias estiverem difíceis de enxergar, peça para que a enfermeira coloque uma compressa de água morna. Quando você estiver em casa, se cair e levar um corte, ou se levar uma pancada, peça para a mamãe colocar gelo no local, assim o machucado não vai inchar e se estiver sangrando, com o gelo vai parar.



PARA OS PAIS E CUIDADORES

Espero que tenha se divertido... Siga todas as orientações dadas neste livro direitinho! Lembre-se de que está passando por uma fase, que pode até ser difícil, mas que vai passar. Tome todos os remédios, coma somente o que for recomendado, faça os exames, vá ao médico sempre que ele lhe pedir. Toda essa tormenta vai acabar... e para ser mais rápido e menos dolorido é muito importante a sua colaboração. Acredite em sua cura... acima de tudo!

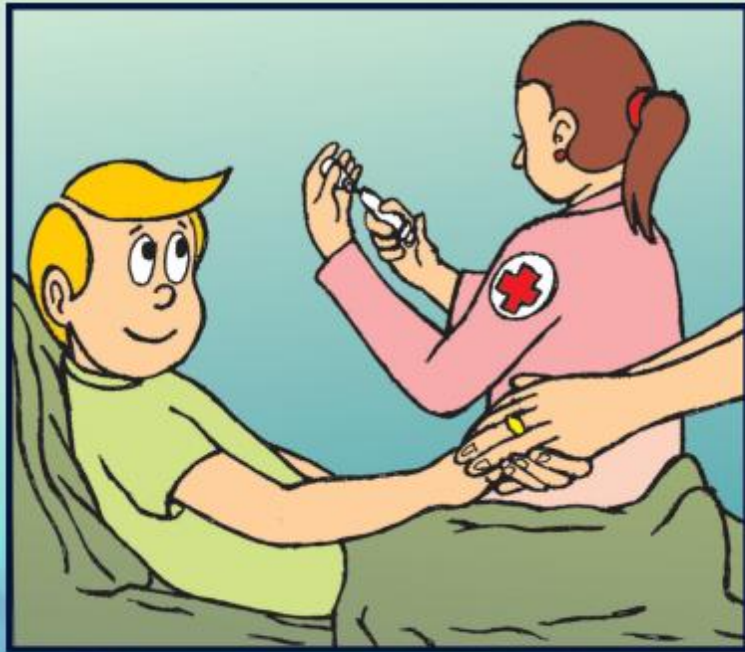
Agora, mostre este livrinho para a mamãe e para o papai, ou ainda para outra pessoa que está lhe acompanhando no hospital. Daqui em diante, falaremos com eles...

A autora.

- 4** Às vezes, você poderá ficar muito sensível por causa dos "bichinhos" que o fizeram adoecer e não poderá brincar com as outras crianças, nem sair do quarto. Se isso acontecer, peça para que a mamãe ou o papai leia uma história para você ou que pegue alguns brinquedos para você se distrair. Logo, logo você estará melhor e poderá se juntar às outras crianças.

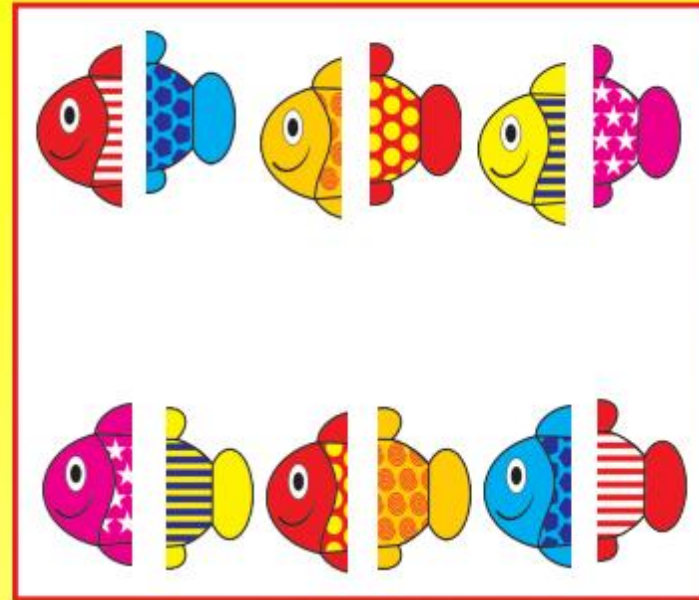


- 5 Sempre que forem fazer algo em você, segure a mão de alguém que lhe transmite confiança: mamãe, papai, dinda, vovó, ou de alguém que estiver por perto mesmo.



12

- 10 Ligue com uma linha as duas metades correspondentes de cada peixe.



RESPOSTAS:

1- ansiedade; coletar sangue; curativo; injeção; medo; saudade; solidão. 2- alívio; amizade; amor; carinho; confiança; segurança; saúde; sorriso. 4- pão; bola; bambolê; flor; pássaro; janela do prédio; haste do balanço. 5- Mônica; Homem-aranha; Shrek; Bem 10; Senhor Barriga; Dona Clotilde; Meu Malvado Favorito. 6- 1. cometa; 2. carro; 3. poltrona; 4. motocicleta; 5. espelho; 6. lorta; 7. abelha; 8. futebol; 9. tartaruga; 10. dente. 7- 1. banana; 2. melancia; 3. abacaxi; 4. péra; 5. caju; 6. abacate; 7. cereja; 8. mamão; 9. laranja; 10. goiaba. 8- Caixa; caneta; panela; copo; cavalo; caju; caderno; conursa. 9- a) nada; b) nado; c) lado; d) dente; e) herói; f) criança; g) honra; h) deitado; i) lento; j) endereço; l) ranho; m) ralado; n) encheite; o) piscina; p) ruim; q) estudante; r) hipopótamo; s) carinho; t) robô; u) trabalho.

25

- 9 Encontre todas as palavras escondidas que podem ser formadas usando as letras dadas.



O	N	I	O	A
C	R	C	A	O
E	I	D	A	R
N	E	N	D	L
D	H	T	A	E

- | | |
|--------------------|-----------------------|
| a) _ _ D _ | l) N _ NH _ |
| b) N _ _ O | m) R _ _ A D _ |
| c) L _ _ O | n) E _ CH _ _ T _ |
| d) D _ _ T _ | o) P _ SC _ _ _ |
| e) H _ _ Ó _ | p) _ UI _ |
| f) C _ _ _ _ Ç _ | q) _ S _ U _ _ _ T _ |
| g) _ _ NRA | r) _ _ P _ PÓ _ _ M _ |
| h) D _ _ T _ DO | s) C _ _ _ NH _ _ O |
| i) L _ NT _ | t) _ _ B _ S _ M _ M |
| j) E _ D _ _ _ Ç _ | u) T _ _ B _ LH _ |

Pergunte sempre ao profissional que está lhe atendendo tudo o que será feito, como será feito e se vai doer. Esclareça todas as suas dúvidas! E sempre diga o que está sentindo: fale a verdade! Todos os profissionais querem lhe ajudar.



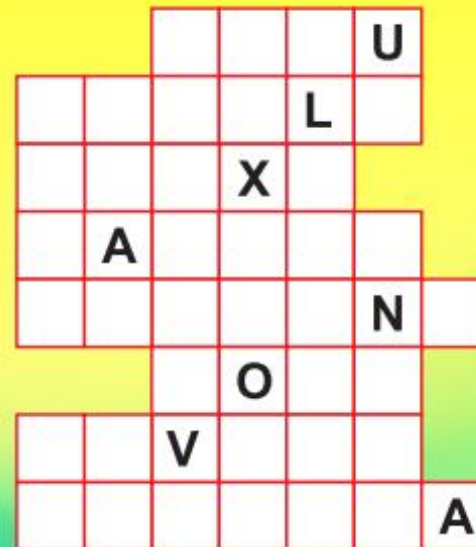
Quando tudo estiver bem, e você puder retornar para casa, é hora de se despedir de todos que cuidaram de você no hospital e ir embora. Você sempre precisará fazer exames, para saber como está a sua saúde. Sempre que o médico disser, você deverá ir novamente ao hospital, para continuar o tratamento. Você poderá ir lá somente tomar os medicamentos e voltar para casa, ou precisará ficar internado no hospital realmente. Sempre que sentir alguma coisa, ou notar que tem algo de estranho em seu corpo, fale para a mamãe ou para o papai. Eles vão procurar o médico para saber o que fazer: Isso é muito importante! Não esconda nada... quanto mais cedo notar alguma coisa e procurar o médico, melhor.



14

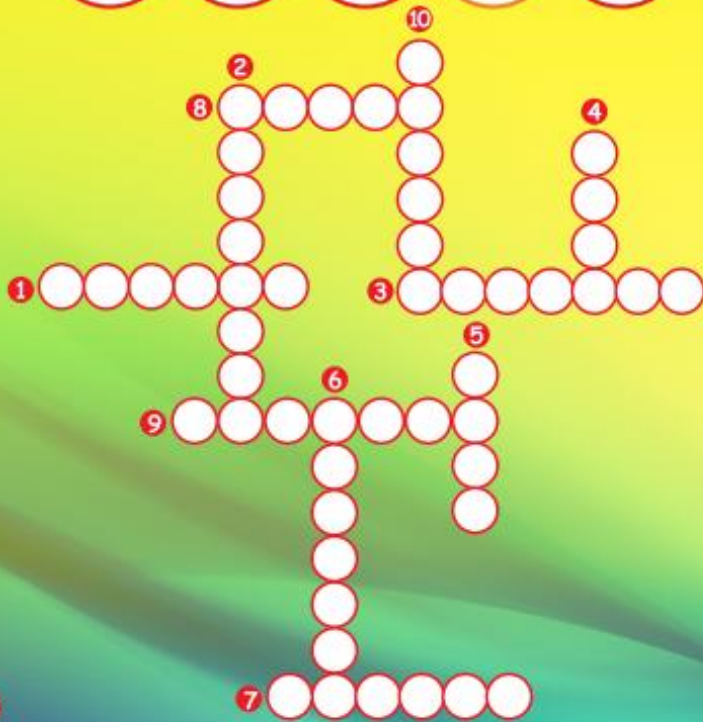
8

Escreva o nome das figuras nos diagramas abaixo
ATENÇÃO: Observe a posição e o número de letras da palavra, ela terá que encaixar certinho.



23

7 Agora vamos fazer, preenchendo com o nome das frutas



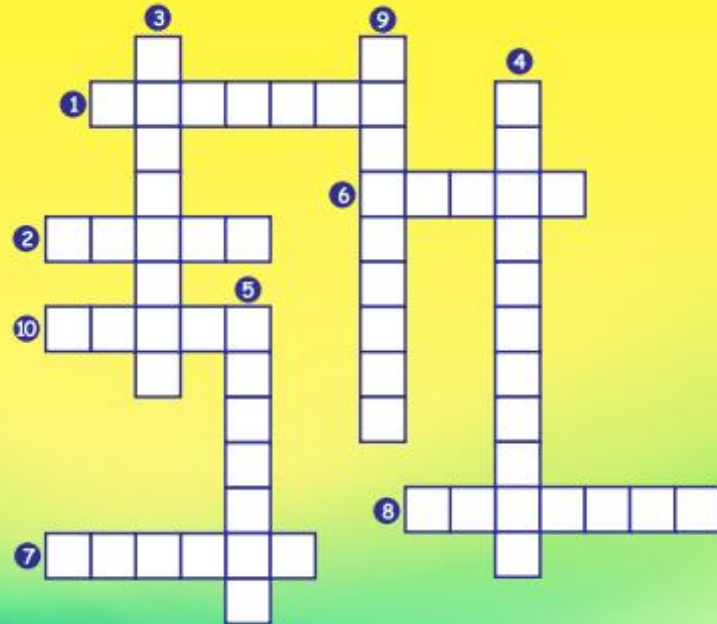
**HORA
DA
BRINCADEIRA...**

**Agora que você já se informou um pouco...
vamos brincar!**

1 Descubra as oito palavras que você poderá sentir no hospital ou que podem lhe causar dor.



6 Preencha as palavras cruzadas a seguir, de acordo com as figuras abaixo:



5 Vamos brincar de adivinha quem é?

1ª DICA: DESENHO
 2ª DICA: MENINA
 3ª DICA: ANDA SEMPRE COM UM COELHO NA MÃO
 QUEM É? _____

1ª DICA: SUPER-HERÓI
 2ª DICA: ROUPA AZUL E VERMELHA
 3ª DICA: NÃO TEM CAPA, MAS VIVE PELOS ARES
 QUEM É? _____

1ª DICA: É UM MONSTRO, MAS É LEGAL
 2ª DICA: NÃO GOSTA DE TOMAR BANHO
 3ª DICA: SEU MELHOR AMIGO É O BURRO
 QUEM É? _____

1ª DICA: É UMA CRIANÇA
 2ª DICA: TEM SUPER PODERES
 3ª DICA: PODE SE TRANSFORMAR NO MONSTRO QUE QUISER
 QUEM É? _____

1ª DICA: É GORDO
 2ª DICA: POSSUI VÁRIAS CASAS DE ALUGUEL
 3ª DICA: UM DE SEUS MORADORES, JÁ DEVE 14 MESES DE ALUGUEL
 QUEM É? _____

1ª DICA: AS CRIANÇAS TÊM MEDO DELA
 2ª DICA: USA VESTIDO E CHAPÉU AZUIS
 3ª DICA: MORA NA CASA DE NÚMERO 71
 QUEM É? _____

1ª DICA: FILME
 2ª DICA: QUER CONSEGUIR A LUA PARA ELE
 3ª DICA: ACABA CUIDANDO DE CRIANÇAS ÓRFÃS
 QUEM É? _____

2 Descubra as oito palavras que têm o significado de sensações boas e que você poderá sentir enquanto estiver no hospital.

R	C	H	E	C	O	N	F	I	A	N	Ç	A	I
Z	R	U	S	X	V	B	P	A	R	U	S	S	L
W	Y	M	O	O	E	A	H	L	J	I	Q	O	D
L	P	O	L	N	T	M	R	S	A	Y	T	R	L
S	A	E	I	J	P	I	G	I	B	J	N	R	I
T	S	A	U	D	E	Z	O	E	U	E	P	I	M
I	O	L	A	R	N	A	K	M	A	C	I	S	J
L	H	I	O	V	C	D	R	B	Y	A	T	O	K
P	L	V	I	J	S	E	G	U	R	A	N	Ç	A
S	T	I	A	P	D	U	D	E	H	M	W	I	E
T	H	O	D	B	A	I	Q	P	Y	O	U	L	Ç
N	C	A	R	I	N	H	O	I	C	R	S	R	O
J	H	T	Y	E	O	C	B	A	P	I	A	M	U

- 3** Vamos colorir esse lindo desenho? Escolha as cores que acha mais bonitas...



18

- 4** Ah... agora você vai ter que avaliar bem os desenhos. Veja o primeiro e, no segundo desenho, encontre SETE ERROS. Atenção: São coisas que aparecem no primeiro desenho e não estão no segundo, certo?



19