

ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Cheyenne da Silva Pereira

CÂNCER INFANTIL: A PRODUÇÃO DO CUIDADO NA ASSISTÊNCIA À
CRIANÇA HOSPITALIZADA

Rio de Janeiro

2013

Cheyenne da Silva Pereira

CÂNCER INFANTIL: A PRODUÇÃO DO CUIDADO NA ASSISTÊNCIA À
CRIANÇA HOSPITALIZADA

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentada à Escola Politécnica de Saúde
Joaquim Venâncio/FIOCRUZ como
requisito parcial para aprovação no Curso
Técnico de Nível Médio em Saúde em
Gerência em Saúde.

Orientadora: Tereza Cristina Ramos Paiva

Rio de Janeiro

2013

Cheyenne da Silva Pereira

CÂNCER INFANTIL: A PRODUÇÃO DO CUIDADO NA ASSISTÊNCIA À
CRIANÇA HOSPITALIZADA

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentada à Escola Politécnica de Saúde
Joaquim Venâncio/FIOCRUZ como
requisito parcial para aprovação no Curso
Técnico de Nível Médio em Saúde em
Gerência em Saúde.

Aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINATÓRIA

Flávio Henrique Marcolino da Paixão - EPSJV

Maria Luiza Silva Cunha - EPSJV

Tereza Cristina Ramos Paiva - EPSJV

*Dedico este Trabalho à Deus e
aos meus pais, Denise Guimarães
e Wilson Pereira, que sempre
estiveram ao meu lado.*

AGRADECIMENTOS

A Deus por estar sempre presente em minha vida e me conceder força e disposição para conseguir chegar ao final de mais esta etapa;

Aos meus pais, Denise Guimarães e Wilson Pereira, pelo grande amor que sempre me dedicaram e também ao meu padrasto Claudio, por toda consideração, ajuda e estímulo;

Ao meu namorado Fernando Moura, por estar amorosamente ao meu lado em todos os momentos me encorajando e apoiando a prosseguir;

Às minhas amigas Tamires Diniz, Gabriela Montalvão e Rosane Rodrigues pela compreensão com minhas ausências, pelo carinho, pelo apoio e pelo companheirismo;

À minha querida orientadora, Tereza Cristina, por todo tempo disponibilizado, por toda sua paciência comigo, por sua atenção e dedicação ao meu trabalho e por me ensinar a importância do cuidado em saúde;

E a todos aqueles que contribuíram direta ou indiretamente, para que esse trabalho fosse concretizado.

*"Pode-se viver no mundo uma vida
magnífica. Quando sabemos trabalhar e
amar. Trabalhar pelo que se ama e amar
aquilo em que se trabalha."*

(Tolstoi)

RESUMO

O presente trabalho visa compreender em que medida a produção de cuidado pode ser um estímulo de ação positiva para a criança hospitalizada, descrevendo os principais efeitos da hospitalização, as principais concepções de cuidado em saúde e as práticas que buscam alcançar tais objetivos. Para a realização deste estudo foi realizado a pesquisa bibliográfica, que teve como base as fontes de informação disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), e o sítio do Ministério da Saúde, especialmente o do Instituto Nacional do Câncer – INCA. Espera-se que esta pesquisa possa propiciar reflexões sobre a produção de atos em saúde, que, sem desconsiderar o reconhecimento da eficácia das intervenções técnicas, propicie a valorização de uma assistência qualificada, humanizada e acolhedora, onde os vínculos estabelecidos entre os profissionais, as crianças e seus familiares, tornem menos dolorosa a relação com a doença e com a hospitalização.

Palavras-Chave: câncer infantil, tratamento, hospitalização e cuidado em saúde.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
1.1 OBJETIVOS	12
1.1.1 Objetivo Geral.....	12
1.1.2 Objetivos Específicos	12
1.2 JUSTIFICATIVA.....	13
1.3 METODOLOGIA.....	15
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	15
3 PRINCIPAIS CONCEPÇÕES DE CUIDADO NA SAÚDE	18
4 PRÁTICAS DE CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER.....	24
5 CONCLUSÃO	30
REFERÊNCIAS	30

1 INTRODUÇÃO

Como a unidade básica do nosso corpo são as células, é necessário que estas trabalhem conjuntamente, desempenhando cada qual a sua função de maneira ordenada. Se as células sofrerem alguma mutação e começarem a se reproduzir de forma descontrolada em uma determinada área do corpo, a aglomeração dessas células constituirá o que denominamos tumor (BRASIL, 2013a).

Se sua função e identidade não forem alteradas, esse tumor será considerado benigno se, porém, forem alteradas, será considerado maligno podendo inclusive invadir e comprometer outros órgãos do corpo, o que acarretará numa metástase. O tumor maligno recebe o nome de câncer e abarca um conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células (BRASIL, 2013a).

As causas de câncer são variadas, possuindo muitos fatores que podem levar o indivíduo a desenvolver a doença. Estes fatores podem ser encontrados no ambiente físico, serem herdados ou serem representados através de hábitos ou costumes próprios de um determinado ambiente social e cultural. O uso do tabaco, a exposição excessiva ao sol e a poluição, são alguns exemplos.

O processo global de industrialização contribuiu de forma significativa para potencialização destes fatores, modificando significativamente as condições de vida, trabalho, consumo e alimentação da população, o que trouxe como consequências, por exemplo, o estresse, o sedentarismo e a depressão, que foram ganhando espaço na sociedade, a deixando cada vez mais exposta aos riscos cancerígenos (BRASIL, 2013a).

A influência do estilo de vida e as variações ambientais, portanto, são considerados fatores de risco, mas pode-se afirmar que o câncer trata-se de uma doença geneticamente programada, que necessita sempre de uma falha do sistema imunológico que, pode ser decorrente da ação de múltiplos agentes virais e é suscetível a fatores psicológicos na sua origem ou evolução (BALLONE, ORTOLANI; PEREIRA; 2002).

Atualmente, o câncer vem se tornando uma das principais causas de morbimortalidade. Há cinco décadas a principal causa de morte no Brasil ainda se devia a doenças infecciosas e parasitárias. Hoje, porém, apesar dos elevados índices de mortes causadas por estes tipos de doenças, o perfil de mortalidade é outro, no qual o câncer

representa a segunda principal causa de morte, tendo apresentado índices de 16,7% em relação ao número total de óbitos em 2005 (BRASIL, 2013b).

Segundo as bases do registro do Instituto Nacional de Câncer são estimados mais de 9000 casos novos de câncer infanto-juvenil por ano, no Brasil:

Assim como em países desenvolvidos, o câncer já representa a segunda causa de mortalidade proporcional entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões. Como a primeira causa são aquelas relacionadas aos acidentes e à violência, podemos dizer que o câncer é a primeira causa de mortes por doença, após 1 ano de idade, até o final da adolescência (BRASIL, 2003b).

Diante de tudo isto, não é de se espantar que a doença tenha se tornado um problema de saúde pública e ganhado cada vez mais espaço nas agendas políticas e técnicas de todas as esferas do governo, que vem investido cada vez mais em áreas de estudo e pesquisas deste campo. Em 2006, foram investidos 132,5 milhões de reais, somente em editais de pesquisa em saúde, organizados pela Secretaria de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006).

Com os progressos alcançados pelos pesquisadores das mais diversas áreas sobre o assunto e o surgimento de novas técnicas de diagnóstico, o câncer já não é mais uma doença em sua totalidade incurável. Mais do que isso, já podemos afirmar estatisticamente que o câncer é a doença crônica com os maiores índices de cura do mundo, possuindo uma porcentagem de cerca de 50% de cura dos casos, em países desenvolvidos (HAUSER, et al, 2012).

Entre crianças essas taxas são ainda mais positivas. Cerca de 70 a 90% das crianças com câncer infantil alcançam a cura quando diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados (BRASIL, 2013b).

Segundo Hauser et al. (2012), as leucemias linfoblásticas de precursores de células B, que é a mais comum na infância, também acometem adultos, porém, enquanto cerca de 50% dos adultos apresentam uma sobrevida, a longo prazo, livre de doença, as crianças apresentam a taxa de cura global em torno de 90%, o que demonstra que estas respondem melhor ao tratamento, embora, os tumores apresentem menores períodos de latência e quase sempre cresçam muito rápido, e sejam bastante invasivos.

Há fortes indícios de que o contraste entre as taxas de cura de adultos e crianças esteja diretamente ligado à diferença de tratamento de cada um deles. Diferentemente do câncer no adulto, o câncer infantil tem poucos fatores de risco conhecidos e seu tratamento também se difere, tendo em vista as diferenças biológicas e as formas de conceber o mundo de cada faixa etária.

Outra importante diferença entre o câncer infantil e os que acometem adultos está nas células afetadas, pois, geralmente nos adultos são atingidas as células do epitélio, enquanto que entre as crianças são, principalmente, os tecidos de sustentação e as células do tecido sanguíneo, sendo mais frequentes as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas. E, em menor frequência, o neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcoma e sarcomas. As crianças entre zero a quatro anos são mais propensas a desenvolver a doença, com exceção de tumores ósseos, linfomas e carcinomas que são predominantes na faixa etária entre dez e quatorze anos (BRAGA; LATORE; CURADO, 2002).

Conforme recomendação do INCA, no Brasil, os registros de câncer consideram câncer pediátrico os casos até 18 anos. Apesar disto, a idade limite, utilizada em muitos estudos de câncer infantil, é de 14 anos, contudo, este corte etário é arbitrário. Segundo a Agência Internacional para Pesquisa sobre o Câncer (IARC), há três formas de se apresentar as faixas etárias: por idade sem grupamentos; agrupadas com incremento de cinco anos e, quando possível, grupamentos mantendo em separado os casos de idade menor de um ano. Sendo assim, o presente estudo está considerando o limite de 18 anos de idade para a definição de câncer pediátrico.

O tratamento para cada tipo de câncer tanto para adulto quanto para crianças geralmente segue uma rotina, o que é dito um “protocolo”, ou seja, um plano pré-estabelecido de tratamento. Este esquema de tratamento varia com o estágio da doença, o qual reflete o grau de disseminação da mesma. O estágio é avaliado pelo exame médico e pelos inúmeros exames de laboratório.

Em geral, temos três estádios, de acordo com o comprometimento da criança. O primeiro é o estágio de iniciação, onde as células têm alguns de seus genes modificados em razão da ação de agentes cancerígenos, também conhecidos como, carcinógenos. Contudo, neste estágio ainda não é possível se detectar um tumor clinicamente. O segundo é o estágio

de promoção, onde após um longo e continuado período em contato com os agentes cancerígenos, a célula iniciada é transformada, de forma lenta e gradual, em célula maligna. O terceiro e último é o estágio de progressão, caracterizado pela multiplicação descontrolada e irreversível das células alteradas. Nesse estágio o câncer já está instalado, evoluindo até o surgimento das primeiras manifestações clínicas da doença (BRASIL, 1996).

Após passar por uma série de exames e ser diagnosticada com câncer, a criança dá início ao tratamento. Com o tratamento adequado, a criança entra em remissão, isto é, não apresenta mais sinais e sintomas da doença. A remissão pode se prolongar por meses ou anos; após cinco anos em remissão, a criança é considerada curada.

Na maior parte, o tratamento requer períodos longos de internação e nem sempre o resultado é satisfatório. Isto, porque, às vezes a doença volta, e quando isso acontece, fala-se em recaída ou recidiva, podendo se manifestar da mesma forma inicial da doença ou até mesmo atingir outro órgão, gerando metástase, o que torna a situação muito mais difícil de ser revertida.

As principais formas de tratamento do câncer infantil consistem no uso de quimioterapia associada à cirurgia e radioterapia, dependendo do tipo e extensão da doença e diagnóstico. O tratamento traz consigo sofrimentos não apenas para os pacientes como para seus amigos e familiares, sendo assim, a criança necessita de um cuidado que envolva outras práticas terapêuticas, visto que a cura não é devida apenas aos aspectos relacionados à recuperação biológica.

Atividades lúdicas, educativas, acompanhamento psicossocial, são suportes terapêuticos importantes neste momento da vida da criança, que quase sempre é sentido como desestruturante, visto que estar doente é para ela uma situação de risco, de medo da separação, de rompimento de laços afetivos e de dor (BENITES, 2004).

Brown (2001), por exemplo, descreve alguns benefícios do brincar, como a distração do medo, da preocupação ou do estresse; a promoção de uma relação terapêutica e de ajuda entre a criança e o adulto: a possibilidade de manutenção de um aspecto da vida normal, por meio de atividades da infância, entre outros. Por essas razões, o brincar pode ter efeitos positivos para as crianças que vivenciam situações de estresse, medo e ansiedade associados à doenças e contribuir para sua recuperação.

Outro fator importante no tratamento é o suporte psicossocial para o enfrentamento dos problemas causados pela doença, como o afastamento do ambiente familiar e social, o sentimento de angústia, os medos e dores sentidos no tratamento e na hospitalização. Sentimentos que acometem não só a criança, mas também seus familiares. A assistência psicossocial também pode contribuir na relação destes com os profissionais de saúde e conseqüentemente para a melhoria da qualidade de vida da criança com câncer (TOVIAN, ROZENSKY E SWEET, 2003).

Assim, a eficácia ou não do tratamento, não se deve apenas aos procedimentos quimioterápicos, pois se observa a influência de diversos outros fatores associados aos processos relacionados ao adoecer e a recuperação.

O cuidado em saúde entra como agente de extrema importância para a condução de todas as relações estabelecidas durante o momento de enfrentamento da doença, tanto entre as crianças quanto entre seus familiares e a equipe médica. Agindo de forma integral, pensando na diferença de cada sujeito envolvido, de maneira a proporcionar um tratamento diferenciado levando em consideração o outro, as dificuldades de todo processo e o respeito pelas individualidades e necessidades específicas de cada pessoa.

Desta forma, o presente trabalho propõe-se a compreender em que medida a produção de cuidado pode ser um estímulo da ação positiva por parte da criança hospitalizada, descrevendo os principais efeitos da hospitalização, as principais concepções de cuidado em saúde e as práticas que buscam alcançar tais objetivos.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

Compreender como se realiza a produção do cuidado na assistência à criança hospitalizada.

1.1.2 Objetivos Específicos

Entender a produção do cuidado em saúde;

Compreender os efeitos da hospitalização na criança com câncer;

Descrever a importância da produção do cuidado na atenção à criança com câncer no período de hospitalização.

1.2 JUSTIFICATIVA

Não é nenhuma surpresa que desde o alvorecer da história as pessoas tenham escrito e pesquisado sobre o câncer, visto que a mais antiga evidência de câncer remonta a 8.000 a.C, com os tumores ósseos fossilizados encontrados em múmias humanas do Antigo Egito (BASTON; PARAÍBA, 2008).

Apesar de esta área de estudo ter crescido muito nas últimas décadas e das muitas conquistas alcançadas no que diz respeito às formas de tratamento, a maior parte das pesquisas ainda encontram-se muito voltadas para a questão clínica-laboratorial.

Durante o tratamento do câncer infantil, os quimioterápicos são aliados indispensáveis, todavia, é importante ter em mente que a pessoa com câncer, que agora passará por todo o processo de tratamento, vivenciará uma realidade totalmente diferente da qual estava habituada. O sujeito não é apenas um conjunto de órgãos a receber uma série de estímulos químicos para que volte a funcionar normalmente, mas sim alguém que sofre influências externas e internas, de emoções e sentimentos que existem além da estrutura física.

A transmissão e recepção dos estímulos podem ser de origem interna, ou seja, advir do próprio corpo, como uma dor de estômago, a adrenalina, um sentimento, uma câibra; ou de origem externa, provocados pelo ambiente, como o frio, o calor, o cheiro de um perfume, o som de uma música, o grito ou a voz de outra pessoa.

Os sentimentos podem provocar estímulos tão sérios ao corpo que alguns estudiosos afirmam que um paciente com câncer pode morrer muito mais rápido caso esteja convencido de que lhe restam poucos meses de vida, mesmo que, de acordo com o diagnóstico, o tumor não esteja mais crescendo. Este é o chamado efeito "nocebo", que ocorre sobretudo quando se tem medo de uma doença ou do tratamento a ser enfrentado. Os efeitos colaterais ficam, então, muito mais fortes. Os pacientes com câncer tendem a começar a se sentir mal logo que entram na sala da quimioterapia, porque inconscientemente esperam sentir náusea após a sessão (HAUSER, 2012).

Desta forma, é importante estar atento a toda a problemática enfrentada pelo paciente oncológico, uma vez que este já se encontra fragilizado devido à dimensão e gravidade da doença. Mesmo, no caso, das crianças que ainda não possuem entendimento sobre o que é o câncer, é possível perceber as transformações que ocorrem a sua volta, sendo estas tão diferentes da sua habitual rotina de vida e, por isso, demasiadamente impactantes, não somente para a criança como também para seus familiares e todos aqueles ao seu redor.

A criança com câncer, além da dor física que pode sentir, fica exposta a uma gama de emoções e sentimentos, como tristeza, estresse, medo, apreensão e ansiedade, que requerem atenção e cuidados especiais, para minimizar este sofrimento é importante observar a melhora física, sem ignorar o aspecto emocional e psicológico que acontece simultaneamente a toda esta situação (DUPAS; ÂNGELO, 1977).

É essencial que o tratamento abranja tanto às necessidades físicas quanto às psicológicas, de maneira igualitária, sem propensão a nenhuma das duas. O aspecto psicológico deve ser trabalhado a fim de que a criança e sua família sejam capazes de entender a doença e a necessidade de seu tratamento e encontrar modos de enfrentar esta situação dolorosa. Deste modo deve-se conjugar uma assistência técnico-científica eficiente e eficaz com uma assistência mais humanizada para a criança e sua família.

O cuidado em saúde considera a integralidade do indivíduo e propõe uma saúde mais humanizada, que leve em conta as relações estabelecidas com o outro. No caso do tratamento de uma doença crônica como o câncer, é indispensável pensar nestas relações, visto que ocorrem num momento tão delicado, necessitando cautela e atenção.

Aumentar o número de estudos direcionados para este aspecto proporcionará reflexões acerca da importância do cuidado como forma terapêutica, para além das técnicas de quimioterapia, radioterapia e cirurgia, que são voltadas para o corpo, mas que nem sempre atendem as necessidades do indivíduo como ser portador de pensamentos, emoções, preocupações e sentimentos. Além de me proporcionar um antecipado conhecimento sobre a área a qual eu pretendo me especializar profissionalmente.

1.3 METODOLOGIA

Foi realizado um estudo exploratório realizado por meio de pesquisa bibliográfica de textos, artigos e documentos técnicos sobre o tema, pretendendo conhecer o assunto de forma mais profunda.

Para Moresi (2003), a pesquisa bibliográfica fornece ferramentas analíticas para qualquer tipo de pesquisa, mas pode esgotar-se em si mesma, sendo eficaz na busca de novas dimensões do conhecimento.

Sendo assim, entende-se que este tipo de estudo é aplicável aos objetivos propostos, que visa conhecer e contribuir para o debate a cerca dos fatores que contribuem para o processo de cura de crianças com câncer.

A pesquisa bibliográfica foi elaborada com base nas fontes de informação disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), e no sítio do Ministério da Saúde, especialmente o do Instituto Nacional do Câncer – INCA.

Para a escolha dos assuntos serão selecionados como descritores os seguintes temas, câncer infantil, tratamento, hospitalização e cuidado em saúde.

Com o objetivo de abordar a temática, a monografia foi dividida em quatro capítulos. O primeiro capítulo discorrendo sobre as principais concepções de cuidado e sua importância nas práticas de saúde, o segundo capítulo apresentando os principais fatores que estão associados à hospitalização da criança, o terceiro capítulo descrevendo as ações de produção do cuidado voltadas para a criança com câncer que se encontra hospitalizada e o quarto capítulo dedicado às considerações finais.

2 REVISÃO DE LITERATURA

O hospital nasce na Idade Média como uma instituição essencialmente destinada aos pobres, voltadas para a separação e exclusão dos indivíduos perigosos para a população em geral destes da sociedade. O papel do hospital estava voltado para a salvação espiritual do doente no momento de sua morte e não para a sua cura. A assistência hospitalar era baseada na prática caritativa, enquanto que a medicina era uma prática exercida nos domicílios.

Somente a partir do sec. XVIII é que o hospital torna-se um espaço terapêutico, visto como um lugar de cura (Foucault, 2006).

Segundo Foucault (2006), esta transformação estava voltada para diminuir a desordem causada pelo hospital devido às doenças que as pessoas internadas podiam espalhar aos demais.

O primeiro fator da transformação foi não a busca de uma ação positiva do hospital sobre o doente ou a doença, mas simplesmente a anulação dos efeitos negativos do hospital. Não se procurou primeiramente medicalizar o hospital, mas purificá-lo dos efeitos nocivos, da desordem que ele acarretava (FOUCAULT, 2006, p. 60).

O hospital passa então a ser o local da disciplina, tanto das técnicas como de poder e de vigilância permanente dos indivíduos. Uma disciplina do espaço hospitalar que exige também uma transformação das práticas médicas.

Em sua estrutura espacial, o hospital se torna um meio de intervenção sobre o doente. Ela deve ser fator e instrumento de cura e, portanto, medicalizado. Sendo esta a primeira característica da transformação do hospital no final do século XVIII.

Acrescenta Foucault (2006),

Efetivamente, é o indivíduo que será observado, seguido, conhecido e curado. O indivíduo emerge como objeto do saber e da prática médica. Mas, ao mesmo tempo, pelo mesmo sistema do espaço hospitalar disciplinado se pode observar grande quantidade de indivíduos (Ibid, p.64).

Muitas das características históricas que retratam a funcionalidade e intencionalidade do hospital estão presentes nos dias atuais.

A hospitalização embora tenha como objetivo promover o tratamento e a cura da doença, traz uma série de outras questões não tão positivas, tendo em vista a diversidade de sentimentos emergentes dessa nova condição, provocados pelo medo do desconhecido, diante de um ambiente distinto, cercado por pessoas que até então não faziam parte da rotina. Um lugar com normas, espaços e situações diferentes do habitual.

A problemática se torna ainda mais grave no caso das crianças hospitalizadas com câncer, mediante ao tempo do tratamento que tende a ser demorado e muito delicado. De acordo com o Instituto de Tratamento do Câncer Infantil (ITACI), hospital ligado ao

Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, o tratamento pode ter duração de até dois anos e meio, com longos períodos de internação.

Durante esse período a criança passa por privações como a de não estar em sua casa, com sua família, amigos e irmãos, dos seus objetos e brincadeiras, de seu espaço escolar, dentre diversas outras coisas, tendo de se adaptar a um ambiente totalmente novo e diferente do qual estava habituada (SANCHEZ, 2011 apud MONTEIRO et al. 2007).

Spitz (1979), já havia atentado para o fato de que mudanças inesperadas, no cotidiano da criança, influenciam seu estado afetivo e emocional, e que, por isso, a presença dos pais continua sendo essencial, mesmo após a primeira infância.

Para que estes cuidados aconteçam se faz necessário que a criança encontre um ambiente acolhedor e afetivo. O amor e a presença dos pais são importantes para que ela adquira boa saúde mental. Por ser a mãe a primeira pessoa a atender as necessidades da criança e a criar vínculo com ela, é normal que ambas sintam enorme dificuldade quando, mesmo que temporariamente, tenham que abrir mão desta relação (COLLET; OLIVEIRA 1999).

É no hospital, e através da internação, que a criança passa a ter maior contato com a dor e o luto e uma vez iniciado o tratamento, a criança tem seu corpo invadido por agulhas, por diversos equipamentos médicos e por uma quantidade abusiva de medicamentos. Ao conviver nesse ambiente, sua individualidade nem sempre é respeitada, já que ela muitas vezes tem que dividir espaço com outras crianças portadoras da mesma doença, presenciando até mesmo o falecimento de alguma delas.

Aspectos como o longo período de internação, as privações vividas pela criança durante esse tempo, todo processo de dor física e psicológica ocasionado pelo tratamento, são consequências da hospitalização e refletem diretamente no estado emocional e mental da criança, podendo de forma significativa prejudicá-la em sua formação.

Segundo, Costa Jr (1999),

Crianças hospitalizadas também podem experimentar sentimentos relacionados à perda de controle em relação à doença, somada à perda de controle sobre seu próprio ambiente. A percepção de falta de controle ou inabilidade para enfrentar os estressores físicos e psicológicos provenientes dos procedimentos médicos invasivos, pode interferir negativamente sobre o processo de desenvolvimento da criança, estendendo os efeitos adversos do tratamento para além do período de internação (COSTA JR., 1999).

Desta maneira, a criança acaba sofrendo demasiadamente com os efeitos provocados pela hospitalização. O fato de não possuir completo entendimento sobre a doença, de ser afastada de suas atividades habituais e até mesmo de seu convívio social, como de ter que submeter a uma série de procedimentos médicos, só faz com que este sofrimento aumente o que requer formas de cuidar diferenciadas, para além dos três principais métodos de tratamento já mencionados (quimioterapia, radioterapia e cirurgia).

Todo este processo de hospitalização e a doença interagem na vivência da criança, sendo necessário desenvolver o cuidado em suas diferentes dimensões, como forma de minimizar as consequências provenientes da doença orgânica, as quais dificultam o tratamento e a adesão aos procedimentos necessários para sua recuperação (AZEVEDO, 2001 apud RIBEIRO; ANGELO, 2005).

3 PRINCIPAIS CONCEPÇÕES DE CUIDADO NA SAÚDE

O cuidado poderia ser definido por um subconjunto imenso de palavras chaves, tais como: interesse, zelo, respeito, atenção, disponibilidade, segurança, gentileza, responsabilidade, compaixão, que seria responsável, por toda esta gama de estados, emoções, sentimentos e, também, por todos os outros que pudessem vir a emergir dentro deste subconjunto. Contudo, está é uma definição de cuidado, mas não a única.

Segundo Waldow (2001), cuidado é um compromisso com o estar-no-mundo e contribuir com o bem-estar geral, na promoção das potencialidades, da dignidade humana; é contribuir na construção da história, do conhecimento e da vida.

Para Zoboli (2003), o cuidado é uma atitude, um modo de ser, ou seja, é a maneira como a pessoa estrutura e funda suas relações com as coisas, os outros, o mundo e, também, consigo mesma.

Já Boff (2003), define o cuidado como sendo uma relação amorosa com a realidade, que anula as desconfianças e confere sossego e paz a quem o recebe e Collière (1989), vai além afirmando que o cuidado é, e será sempre algo indispensável, não apenas à vida dos indivíduos, mas à perenidade de todo o grupo social.

As citações acima constituem uma parte pequena, da vasta quantidade de definições de cuidado que se pode encontrar atualmente na literatura. As formas de definição variam, podendo ser, por vezes, totalmente ou parcialmente diferentes entre si. Isto ocorre, porque cada indivíduo terá sua própria noção e concepção de cuidado, variando de acordo com suas experiências e visões a respeito do mundo.

É possível verificar isto, a partir da afirmativa de Hesbeen (2004),

“Para o filósofo, ‘cuidar’ significa procurar a sabedoria e a verdade; para o antropólogo significa observar o homem, bem como as instituições e as próprias técnicas nas diferentes sociedades, a fim de estabelecer os elos de significação; para o juiz significa encarnar a justiça; para o político significa cuidar da cidade; para o médico significa curar; para o homem de negócios significa produzir lucros; para o agricultor significa cultivar a terra e alimentar os homens; para o artesão e para os pedreiros significa fabricar objetos aptos a melhorar a vida” (HESBEEN, 2004).

Nesta perspectiva, torna-se difícil conceituar cuidado. É preciso antes entender esse ser capaz de fazer tantas atribuições e de manifestá-las das mais variadas formas possíveis. Para isso, é necessário resgatar a ideia de sujeito, em seu sentido metafísico, que o entende não somente em si, mas, sobretudo, para si, de modo que não pode ser tomado como um objeto delimitado por contornos lógicos ou visíveis por fora, mas como um ser que encontra sua verdadeira realidade ao construir a si mesmo, através de suas conquistas e experiências (LALANDE, 1993).

As relações estabelecidas com o outro e com o próprio eu é o que permite ao indivíduo vivenciar experiências e o que possibilita a ele se constituir enquanto sujeito, conhecedor de si e de suas ações, um ser que contempla, ao mesmo tempo, dimensões biológica, psicológica, social, cultural, históricas (PINHEIRO; MATTOS, 2006).

Este ser formado por tantos aspectos, não surge a partir de algo já pré-estabelecido, ao contrário, é moldado ao longo do tempo, de acordo com as transformações que ocorrem no cotidiano de suas experiências. Por conta disto, é que a definição de cuidado sofre mudanças durante o relato de sujeito para sujeito, pois cada qual possui sua própria realidade e concepção acerca das coisas e constrói com isto suas próprias variáveis, fazendo deste modo, com que o cuidado assim como o sujeito não seja algo mecânico e sem vida.

Toda essa pluralidade e possibilidade de ser do humano constitui um sujeito com muitas singularidades e especificidades, o que faz dele único no universo e capaz de

produzir suas próprias considerações a respeito de qualquer questão que lhe for apresentada. Porém, essa extensão de significados, lhe confere também complexidade e, um ser complexo requer uma ação igualmente complexa; uma ação de cuidado.

A ação de cuidar começa na gestação, acentua-se com o nascimento e persiste até a morte, permeando todas as etapas da vida dos seres humanos (CARNEIRO, 2008).

Boff afirma que o cuidado é tão ancestral quanto o universo, sendo anterior a tudo que se tem como produto hoje. O cuidado é aquela condição prévia que permite um ser vir à existência. É o orientador antecipado de nossas ações para que sejam construtivas e não destrutivas (BOFF, 2003).

Ainda segundo o autor, o cuidado constitui o homem e se encontra na raiz do ser humano, como base possibilitadora da existência humana e que quando a pessoa deixa de receber cuidado, ela definha e morre, uma vez que o cuidado é sua essência e o que permite com que ela venha a ser um ser em si.

Os pensamentos de Boff encontram fundamentos a partir da alegoria de Higino, descrita por Heidegger. Esta alegoria explica o surgimento do homem a partir da metáfora do cuidado.

A alegoria diz que:

Certa vez, atravessando um rio, Cuidado viu um pedaço de terra argilosa: cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma. Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. Cuidado pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como Cuidado quis então dar seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter proibiu e exigiu que fosse dado seu nome. Enquanto Cuidado e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a Terra (tellus) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço do seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente equitativa: "Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, Terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como, porém foi o Cuidado quem primeiro o formou, ele deve pertencer ao Cuidado enquanto viver" (HEIDEGGER, 1995).

Desta maneira fica claro que o cuidado não é simplesmente um conjunto de possíveis atos do ser humano, muito mais do que isso, o cuidado é parte integrante e essencial do mesmo, que se manifesta possibilitando sua existência, se configurando deste modo como algo abstrato, ontológico e integrado ao ser humano, no sentido que emerge junto a ele, o constituindo e o permitindo vir a ser, logo, é inerente a ele, e por isso, igualmente complexo.

A alegoria de Hígino nos mostra que a ação de cuidar e a de ser cuidado são existenciais e indissociáveis. Se não tivéssemos sido cuidados, não teríamos a oportunidade de estar discutindo a respeito destas questões. Mais do que isso, se não tivesse havido cuidado na história da criação do mundo, o planeta Terra qual conhecemos hoje, não o seria (BOFF, 2000).

Desta forma, o sujeito está a todo o momento se relacionando. E, não importa se com o outro ou consigo mesmo, todas suas relações são permeadas pelo cuidado, se assim não fossem nem a si mesmo poderia constituir. Ao se relacionar com o mundo o homem tanto cuida quanto é cuidado. Este conjunto de relações que vai estabelecendo o liga a todo restante, criando pontes para que ele possa ser valorizado como sujeito, com possibilidades de escolhas, com enorme potencial, singular, único e interligado. É desta teia de relações que surge mais um importante elemento para nossa compreensão do cuidado: a intersubjetividade. Tão importante quanto resgatar a ideia de sujeito, como um ser dotado de especificidades e singularidades e que necessita de cuidar e ser cuidado, é resgatar a ideia de intersubjetividade, campo onde todas estas relações são estabelecidas.

Segundo Martin Buber (2001), intersubjetividade é a capacidade do homem de se relacionar com o seu semelhante. Este relacionamento entre dois ou mais sujeitos ou entre o sujeito e o objeto, é denominado relacionamento Eu-Tu, e implica necessariamente numa interação entre diferentes, visto toda especificidade e multiplicidade de ser do humano.

Ao se relacionarem dois sujeitos, um passa a desempenhar a função de objeto para o outro. Ao revelar parte do seu eu, através de suas atitudes, perspectivas e emoções, o objeto age sobre o sujeito, sendo capaz de modificar suas ações, ou seja, o que cada um de nós faz, depende, em parte, do outro. Desta forma ambos influenciam e são influenciados e o processo de interação se torna flexível, mediante as tantas possibilidades emergentes desta relação (DUPAS, 1977).

Do mesmo modo como a intersubjetividade depende de uma ação conjunta entre indivíduos, o cuidado também depende. Cuidar vai além de gestos de carinho e compaixão, cuidar necessita perceber o outro, se relacionando com este de forma recíproca, tendo em mente o poder de transformar presente na ação de ambos.

Por conta disto, o cuidado é sempre complexo; é a essência do ser humano, indivíduos singulares, que por sua vez se relacionam, da única forma que se poderia ser:

subjetivamente, atribuindo assim, mais complexidade à ação. Não bastando, há ainda o espaço multifacetado onde todo esse processo ocorre: a sociedade. Esta que é a responsável pela maior parte do eu que constitui o sujeito.

A sociedade é o espaço onde o indivíduo desenvolve todas as experiências necessárias para que possa se reconhecer e formar enquanto sujeito. Este processo ocorre, em grande parte, através da intersubjetividade que atua neste espaço estabelecendo, a maior parte das relações precisas para que isto ocorra. Mais do que isso, se não fosse pela intersubjetividade, o próprio conceito de sociedade qual conhecemos hoje não seria o mesmo. A sociedade constitui um coletivo e pressupõe uma convivência e atividade conjunta, ordenada ou organizada (MARTINS, 2013 apud ELLIOT, 2010), o que só é possível através da relação de intersubjetividade; através da troca entre os sujeitos.

Os sujeitos só podem se formar e afirmar suas identidades pessoais, na medida em que estas são reconhecidas pelo outro. É importante, então, compreender os mecanismos que compõem esta sociedade, entendendo que se essa é capaz de constituir pessoas, influenciando em sua formação enquanto sujeitos, é também um espaço de cuidado. Assim a principal questão não está em sua origem, mas na dificuldade de se preservar a liberdade individual e as particularidades de cada indivíduo necessárias para manter a integralidade do outro enquanto sujeito, conseqüentemente, para que se haja intersubjetividade e assim a relação de cuidado entre os indivíduos (REPA, 2007).

O desenvolvimento científico e tecnológico tem avançado cada vez mais na sociedade e com isso trazido grandes progressos, contudo, atender às complexidades de saúde de indivíduos e populações, tem se mostrado ainda como uma barreira a ser ultrapassada pelas equipes de saúde, visto que a formação dos profissionais muitas vezes valoriza a interpretação dos sintomas, excluindo a pessoa que o possui. Porém, além do conhecimento de métodos de diagnóstico são necessários: interação, mutualidade e troca entre os sujeitos para se obter o sucesso prático (AYRES, 2011).

Qualquer ação de saúde tem um sentido instrumental, visando o êxito técnico, mas as formas de intervir sobre ela, de entender os seus significados, é que vão possibilitar o sucesso prático da ação. Repensar a relação entre êxito técnico e sucesso prático se mostra pertinente para discutir a produção do cuidado na assistência à criança hospitalizada.

Ayres (2011), conceitua êxito técnico como a expressão das relações entre meios e fins para o controle dos agravos à saúde de indivíduos ou populações e está circunscrito à lógica empírico-analítica das ciências da vida e da saúde. O êxito técnico diz respeito a um conjunto de medidas tomadas num sentido instrumental da ação, visando o alcance de determinados fins, como a cura da criança, através de mecanismos técnicos formados a partir de conhecimentos teóricos já pré-definidos.

O êxito técnico, portanto, refere-se às exigências normativas, aos saberes e artefatos técnicos, que são importante para um bom atendimento à saúde, enquanto o sucesso prático diz respeito aos valores atribuídos ao adoecimento e à atenção dada às pessoas. Assim enquanto o êxito técnico remete ao valor instrumental da ação, o sucesso prático está relacionado ao compartilhamento da vida, do sentido subjetivo das relações entre sujeitos. E é nesta interação que se constrói o cuidado.

Ao atender uma criança com câncer e se propor a tratá-la, é imprescindível, que os profissionais de saúde, além de ter conhecimentos específicos sobre a doença, para que possa dessa maneira fazer um diagnóstico e tratamento precisos, é necessário que construam uma relação com a criança e seus familiares. Este encontro entre equipe de profissionais, pacientes e familiares auxiliará na resposta positiva ao tratamento.

Nesta perspectiva, o cuidado implica em comunicação, diálogo e convivência. Quando a comunicação não acontece com qualidade entre os atores do mundo do cuidar, prejudica-se o estabelecimento do vínculo de ajuda e confiança (VIANNA; CROSSETTI, 2004), fator fundamental para que se tenha tanto o êxito técnico como o sucesso prático.

Ser responsável por tratar uma criança com câncer requer a aquisição de conhecimentos teóricos e técnicos, porém a preocupação não deve ser somente com o bom resultado dessas aplicações, até porque, para que estas sejam de fato um bom resultado, é preciso haver o sucesso prático. O sucesso prático por estar ligado à compreensão de sentidos e significados é uma atitude para além das práticas técnicas, que exige um relacionamento com o outro, no caso das crianças com câncer, não apenas com ela como também com seus familiares, em aspectos que envolvem diálogo, compreensão, reciprocidade, bom senso, respeito, responsabilidade, criatividade e paciência, ou seja, que envolvem cuidado.

Desta forma êxito técnico e sucesso prático estão estritamente interligados, sendo indispensáveis no cuidado em saúde e para que se tenham práticas concretas, como uma teoria viva, buscando combinar clínica e o acolhimento nas ações de saúde.

4 PRÁTICAS DE CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER

Após ter discorrido sobre as principais concepções de cuidado e sobre toda a problemática que permeia a questão da hospitalização, tenho como proposta neste capítulo apresentar algumas das atuais práticas disponíveis no Brasil para cuidar das crianças com câncer e, juntamente a este movimento, analisar seu valor terapêutico, no que diz respeito ao alívio da dor e do sofrimento, não somente destes pacientes, como também de todos aqueles que fazem parte de seu convívio e compartilham de suas experiências.

Como já assinalado, a criança hospitalizada com câncer, tema central deste trabalho, vivencia uma série de privações e um longo processo de dor física e psicológica durante o período de tratamento da doença. Pensando nisso, hospitais começaram a repensar suas práticas e formas de acolhimento a essas crianças e seus familiares. Dentre elas, destaca-se neste estudo o direito do acompanhante, as atividades lúdicas, as classes hospitalares, a ambiência e as casas de apoio.

De acordo com o artigo 12 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), toda criança tem direito a um acompanhante, por tempo integral durante todo o período em que permanecerem internadas em qualquer estabelecimento de atendimento à saúde (BRASIL, 1991), o que antes não era possível. Até o fim da década de 80, nem a mãe, nem o pai e nem qualquer outro familiar poderia permanecer em período integral com as crianças hospitalizadas. Além disso, as visitas eram restritas, o que enfatizava ainda mais essa separação (IMORI et al,1997).

A hospitalização por si só traz consigo um grande desconforto para qualquer um que tenha que se submeter a esta situação, porém, para a criança, enfrentar esse momento longe de seus pais ou responsáveis pode causar consequências que refletirão na sua vida enquanto adulto (COLLET; OLIVEIRA, 1999).

A ausência de acompanhantes acarreta problemas, como riscos de transtornos emocionais e um conjunto de regressões graves que foram denominadas por Sptiz (1988), de depressão anaclítica e hospitalismo. Na primeira situação, estudada por este autor os

bebês separados das mães, no segundo semestre, de vida apresentavam sintomas de insônia, choro e perda de peso, porém com a restituição do objeto de amor – a mãe - a criança retomava ao normal. Já no hospitalismo, considerado como privação afetiva total, as crianças passavam pelos mesmos sintomas da depressão anaclítica, entretanto, não se recuperavam ao serem restituídas às suas mães apresentando atraso motor, passividade, expressão vaga, desenvolvimento global comprometido, aumento de morbidez e enorme mortalidade.

Para que a criança tenha um desenvolvimento normal é necessário que haja uma relação afetiva, íntima e contínua da criança com a mãe durante os primeiros anos de vida, sendo um bom relacionamento entre mãe e filho na infância imprescindível para a saúde mental do indivíduo adulto (BOWLBY, 1993). A relação mãe-filho se inicia antes mesmo da mulher dar a luz, durante a gestação, e tende a aumentar a partir do nascimento. Sendo assim, ter que ficar longe da mãe causa grande dor e sofrimento para ambas, mas principalmente para a criança que necessita dos cuidados da mãe para que se desenvolva sem danos à sua saúde.

Nem todas as crianças podem ter suas mães como acompanhantes neste momento, por uma série de motivos. Neste caso, o pai ou outra pessoa que tenha construído algum tipo de vínculo amoroso com ela, pode suprir esta necessidade afetiva, que se torna maior durante o período de hospitalização, quando a criança fica mais fragilizada.

Em geral, os acompanhantes que, normalmente, já estão acostumados a realizar os cuidados básicos com a criança, ao fazer esse acompanhamento no ambiente hospitalar, prosseguem com as mesmas práticas, participando da assistência à criança hospitalizada realizando cuidados como higiene, alimentação, conforto, dentre outros auxiliando, desse modo, a enfermagem e mais do que isso, funcionando como elo entre a equipe e a criança.

É comum o medo de agulhas, remédios e algumas outras práticas médicas que precisam ser feitas durante o tratamento do câncer infantil. Ter um acompanhante ao lado, alguém próximo à criança em quem ela confie, a encoraja a enfrentar essas adversidades, facilitando às práticas médicas necessárias para o processo.

Collet e Oliveira (1999), afirmam que para a criança, a doença determina várias sensações corporais novas e desagradáveis, que se agravam quando há um afastamento com os pais, que se mostram fundamentais para que a hospitalização transcorra da melhor forma

possível, principalmente no que se refere à diminuição de conflitos entre os familiares e a equipe de enfermagem.

Cuidados simples como receber banho dos pais e ser alimentado por eles em vez de enfermeiros, fazem toda a diferença durante o tratamento da criança, para que não rompam totalmente com o mundo a qual estavam habituadas. Deste modo, o direito ao acompanhante em tempo integral se constitui como uma prática essencial nos hospitais pediátricos e se mostra uma forma de terapêutica para criança durante esse período, uma vez que colabora para que as práticas técnicas sejam realizadas, além de preservar, de alguma forma, no meio de tantas mudanças, alguns hábitos da criança anteriores à condição de doença.

Outra prática que vem ganhando pouco a pouco espaço nos hospitais que fazem atendimento pediátrico e hoje fazem parte efetivamente do cotidiano hospitalar são as atividades lúdicas. Na literatura científica, são vários os relatos de pesquisas que demonstram as contribuições das intervenções lúdicas para crianças hospitalizadas (CHIATTONE, 2003).

Enquanto hospitalizada, a criança vivencia momentos sérios, que muitas vezes requerem uma maturidade que esta ainda não tem. Deste modo, as reações são de estresse, de ansiedade, de medo e de angústia, mediante a nova rotina imposta pelo hospital, tendo que se adaptar a novos horários, confiar em pessoas até então desconhecidas, receber injeções e outros tipos de medicação, ter que permanecer em um quarto e estar afastada de seu convívio familiar.

A partir disto, a necessidade de intervenções humanizadas com mecanismos que incentivem a criança a enfrentar as dificuldades decorrentes da sua doença e da consequente hospitalização se torna evidente (CHIATTONE, 2003).

Assim, as atividades lúdicas, surgem como proposta para suprir as necessidades de brincar, de não se sentir totalmente isolada do mundo a qual estava habituada e de se desenvolver da criança.

O caráter lúdico se faz presente através de uma gama de atividades que podem ser desenvolvidas com a criança, dentre elas brincadeiras estruturadas, pintar desenhos, usar das técnicas de relaxamento, da distração, da construção de imagens indutoras de relaxamento e hipnose e técnicas de imaginação/distração (LÖHR, 1998).

A importância do brincar na situação hospitalar ganhou relevância social principalmente a partir do trabalho do médico Patch Adams (1999), nos Estados Unidos da América, cuja história pessoal foi popularizada através do filme: "Patch Adams - O amor é contagioso", de Tom Shadyac, Universal Pictures, 1998, que revela os benefícios trazidos por meio de interações descontraídas e brincadeiras realizadas, que tornavam o ambiente hospitalar mais ameno.

De acordo com Carvalho e Begnis (2006), a criança no hospital percebe a ameaça de morte diante das alterações fisiológicas no seu quadro clínico, sendo necessário construir um ambiente seguro para promover de forma saudável a continuidade do ciclo evolutivo através do brincar, de maneira a oferecer uma liberdade à criança, permitindo com que ela se expresse até mesmo de maneira não-verbal, o que é muito bom, já que a timidez, desejo de ficar sozinha, mal estar ou até mesmo cansaço devido à procedimentos médicos lhe impossibilita de se comunicar verbalmente, demonstrando ser um potente dispositivo de cuidado e suporte neste momento de vida (RIBEIRO et al, 2002).

Desse modo as atividades lúdicas, permitem à criança expressar seus temores e ansiedades, por meio da manipulação de brinquedos ou outras atividades que a auxiliie a manifestar seus sentimentos. Ao imaginar situações, histórias de heróis ou princesas que superaram suas dificuldades e tiveram um final feliz, a criança poderá enfrentar com mais segurança a ansiedade decorrente da situação de hospitalização. (MÉNDEZ; ORTIGOSA; PEDROCHE, 1996).

O brinquedo também pode ser utilizado de forma específica, por meio do palhaço, com a função de alegrar o ambiente e amenizar as sensações desagradáveis da hospitalização, humanizando o contexto hospitalar. O grupo "Doutores da alegria" tem apresentado experiências positivas do grupo na tarefa de levar o palhaço até as crianças hospitalizadas (MASETTI, 1997).

Assim, as atividades lúdicas revelam um caráter terapêutico auxiliando as crianças a entenderem sua nova condição e a se manifestarem em relação a isto, reconhecendo assim, sua importância enquanto sujeito, que precisa ser ouvido e compreendido em suas necessidades, de modo a amenizar o sofrimento hospitalar, favorecer a comunicação e a expressão de seus sentimentos. De acordo com Azevedo (2011), esse espaço onde ela possa

expressar suas emoções é de grande valor para o tratamento, além de facilitar o acolhimento à criança, que, por muitas vezes, encontra-se assustada e agressiva.

Desde a década de 90, os hospitais vêm refletindo sobre a importância da continuidade dos estudos destas crianças hospitalizadas. Em 1994 instituiu-se a Política Nacional de Educação Especial, que insere o termo “classes hospitalares”, atribuindo importância à responsabilidade da execução do direito das crianças e adolescentes hospitalizados no que pertence à educação (BRASIL, 1994). Posteriormente, cria-se também, a Resolução n. 41/95 (BRASIL, 1995), visando proteger a criança e o adolescente hospitalizado, relata especificamente sobre os Direitos destes no que diz respeito ao direito à educação com destaque ao acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar.

A classe hospitalar não se constitui objetivamente como uma atividade lúdica, apesar de desenvolver também este tipo de trabalho. E, se revela como prática fundamental para estas crianças que se encontram hospitalizadas, as possibilitando a oportunidade de participarem e aprenderem, desfrutando do direito básico ao desenvolvimento pleno, independentemente de suas dificuldades, as mantendo próximas de sua rotina anterior e as estimulando a continuar seu desenvolvimento, tanto social quanto profissional, contribuindo assim para que sua totalidade enquanto sujeito seja preservada e auxiliando no tratamento, enquanto medida amenizadora do sofrimento causado pela hospitalização. Além disto, as crianças podem ser reintegradas à sua série de origem após a alta médica (BRASIL, 1995).

Outra forma de amenizar o impacto causado pelo fato de se estar num ambiente hospitalar e de ajudar a criança a interagir nesse espaço é a ambiência, dispositivo da Política Nacional de Humanização (PNH), que reafirma os princípios do SUS de integralidade, universalidade e equidade, visando a humanização dos serviços e das práticas profissionais de saúde, apontando para a necessidade de mudança nos hospitais de um atendimento tecnicistas de lidar com seus pacientes e trabalhadores, e passando a incluir em suas diretrizes a valorização do trabalho e do trabalhador, a defesa dos direitos do usuário e o acolhimento (BRASIL, 2008).

Assim, hospitais pediátricos que tratam crianças com câncer têm investido em projetos que buscam diferenciar o ambiente de acolhimento, oferecendo mais conforto e

uma realidade mais próxima da criança. Como exemplo disto, temos hoje o “Aquário Carioca”, um projeto desenvolvido pelo cenógrafo Gringo Cardia, em alguns hospitais que possuem ala de oncopediatria, onde os móveis, o colorido das pinturas e todo o ambiente, é pensado para estas crianças que estão em tratamento e, por isso, acabam passando horas sentadas fazendo quimioterapia e realizando outros procedimentos médicos (GOMES et al, 2011).

Soraia Rouxinol, hematologista responsável pelo serviço de oncohematologia pediátrica do Hospital Federal da Lagoa, afirma a importância de se ter um espaço mais lúdico onde as crianças possam se divertir e receber um atendimento integral, transformando a condição de se estar no hospital, menos dolorosa (BRASIL, 2013).

Como forma de contribuir para este atendimento integral, temos também hoje as casas de apoio, que são instituições não governamentais, que dependem da solidariedade e auxílio de doações para continuar a funcionar e a oferecer um suporte psicossocial, não só a criança que está em tratamento como também a sua família. São Instituições que contam com atuação de profissionais especializados, como psicólogos, fonodólogos, nutricionistas, terapeutas e assistentes sociais e que, assim como muitos hospitais pediátricos, também se preocupam em oferecer espaços com estruturas adequadas, confortáveis e estimulantes para as crianças e as suas famílias.

Nem todas as cidades possuem unidades de saúde capazes de atender e realizar o tratamento do câncer. Por conta disto, muitas crianças precisam se deslocar para outros Estados do país em busca de hospitais especializados que atendam a esta demanda. As casas de apoio atuam abrigando estas famílias que, muitas vezes, não possuem recurso financeiro para se manter fora da sua cidade, realizando junto à eles trabalhos que os ajudem a enfrentar em parceria com a criança todas as dificuldades provenientes da doença.

Deste modo, as casas de apoio, assim como as demais intervenções apresentadas neste capítulo, agem em favor de um atendimento mais humanizado a estas crianças e as suas famílias que vivenciam todo processo junto a elas, compartilhando de suas angústias e sofrimentos. Por serem práticas de cuidado que leva em consideração a integralidade da atenção e dos sujeitos, se constituem em medidas terapêuticas importantes no tratamento do câncer infantil.

5 CONCLUSÃO

A partir de tudo que foi apresentado ao longo deste trabalho podemos concluir que a hospitalização traz consigo inúmeras consequências, tanto para a criança em tratamento oncológico quanto para seus familiares e todos aqueles que vivenciam este momento de dor e angústia junto à ela, nos mostrando a importância da implementação de outros modos de assistência para além do modelo hospitalocêntrico tecnicista que, infelizmente, hoje ainda atua de forma predominante em nossa sociedade.

O trabalho não teve o objetivo de desmerecer as práticas técnicas desenvolvidas pela equipe médica, pelo contrário, é importante ressaltar o valor e imprescindibilidade de cada uma delas. Contudo, procurou-se chamar a atenção do leitor para necessidade de se pensar em todo o conjunto que envolve a realidade de uma criança hospitalizada com câncer, entendendo que um ser humano não é composto somente por ossos, rins, ou células cancerígenas que precisam ser combatidas. Um ser humano é, ao mesmo tempo, físico, social e psicológico e, requer cuidado.

Entender o outro, compreendendo sua multiplicidade e complexidade enquanto sujeito, se torna indispensável para as práticas em saúde, pois, até mesmo a realização de um procedimento médico, que aparentemente estará atuando apenas no físico da pessoa, inevitavelmente gera ações nesta, enquanto ser repleto de percepções, emoções e sentimentos.

Os conceitos apresentados durante este trabalho nos mostram a necessidade de se ter em mente todos estes aspectos e dimensões do ser enquanto sujeito, para que tenhamos práticas concretas, como uma teoria viva; um cuidado de forma politizada.

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), há a necessidade de se conhecer o que a pessoa, de fato, está enfrentando, uma vez que, quanto mais definido estiver o contexto da situação a ser enfrentada, mais fácil será articular o ato ou pensamento particular de enfrentamento com a demanda da situação.

No que diz respeito às práticas de cuidado disponibilizadas atualmente às crianças hospitalizadas com câncer, as atividades lúdicas têm proporcionado muitos benefícios.

Entre eles, pode-se citar a distração do medo, a diminuição da preocupação e do estresse, a promoção de uma relação terapêutica e de ajuda entre a criança, a equipe médica e os familiares, a possibilidade de manutenção de um aspecto da vida normal, por meio de atividades recreativas da infância, entre outros.

Sendo assim, a produção do cuidado na assistência à criança hospitalizada, combinando práticas técnicas com outros tipos de terapêuticas humanizadas, produzem efeitos positivos para as crianças que vivenciam situações de estresse, medo e ansiedade, de modo a contribuir para sua recuperação.

Cabe ressaltar também que uma verdade nunca é absoluta. Desta maneira, o que fazemos hoje cientificamente para cuidar do outro, pode não mais ser utilizado amanhã como terapêutica, sendo necessário que estejamos em constante reflexão a cerca da realidade, analisando a complexidade e modos de ser e estar no mundo.

Neste sentido, se mostra importante a realização de cada vez mais estudos acerca da produção do cuidado, um tema fundamental para pensar não somente a assistência prestada à criança hospitalizada com câncer, como também o dinamismo de toda uma sociedade em si, que cuida e carece de ser cuidada a todo momento no manifestar de suas relações.

REFERÊNCIAS

- AYRES, J.R.C.M. **Cuidado: trabalho de interação nas práticas de saúde**. 1 ed. IMS/UERJ – CEPESC – ABRASCO, Rio de Janeiro, 2011.
- AZEVEDO, A.V.S. **O brincar da criança com câncer no hospital: análise da produção científica**. Estudo de psicologia, v. 28, n. 4, out./dez. 2011.
- BASTON, R.H.S.M.; PARAIBA, M. **Câncer: Uma Abordagem Psicológica**. Rio Grande do Sul: Age, 2008.
- BALLONE, G.J.; ORTOLANI, IV; PEREIRA, N. E. **Da emoção à lesão**. Manole, 2002.
- BENITES, C. C. A. **A estruturação da identidade em crianças com câncer: aspectos psicodinâmicos e psicossociais**. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2004.
- BOFF, L. **Saber cuidar ética do humano: compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes; 2003
- _____. **Planeta Terra, ecologia e ética**. Vozes, Petrópolis, 2000.
- BOWLBY, J. **Angústia e separação: revisão**. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes. 1993.
- BRAGA, P. E; LATORE, M. R. Dr.; CURADO, M. P. **Câncer na Infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países**. Cadernos de Saúde Pública. v. 18, n. 1, p. 33-44, 2002.
- BRASIL. **Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados**. Resolução nº 41 de outubro de 1995. Disponível em:
<<http://www.ufrgs.br/bioetica/conanda.htm>> Acesso em 27 de nov. 2013.
- _____. Comunicação Interna do Ministério da Saúde. 2013.
- _____. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, MEC/SEESP, 1994.
- _____. Ministério da Saúde/Instituto Nacional do Câncer. Coordenação Nacional de Controle De Tabagismo. **Falando sobre Câncer e seus fatores de risco**. Rio de Janeiro, 1996.

_____. Ministério da Saúde/Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos/ Departamento de Ciência e Tecnologia e Ministério de Ciência e Tecnologia, CNPq. **Situação de pesquisa em saúde no Brasil**. Brasília, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Documento base para Gestores e Trabalhadores do SUS**. 4.ed. Brasília: Editora MS, 2008.

_____. Ministério da Saúde/ Instituto Nacional do Câncer. **Particularidades do Câncer Infantil**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em 27 fev. 2013a.

_____. Ministério da Saúde/ Instituto Nacional do Câncer. **Câncer no Brasil: dados dos registros de câncer de base populacional**. Rio de Janeiro (Brasil): INCA, 2003. v.3. Disponível em:<<http://www.inca.gov.br/regpop/2003>>. Acesso em 13 abr. 2013b.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos, 1991.

BROWN, C. D. **Therapeutic play and creative arts helping children cope with illness, dead and grief**. Armstrong-Daily e S. Zarboch (Eds.), Hospice care for children. New York: Oxford University. 2 ed., 2001.

BUBER, M. Eu e tu. 5. ed. São Paulo: Centauro, 2001.

CARNEIRO, T. M. **Vivenciando o cuidar e o curar como familiar em um hospital**. Rev. Brasileira de Enfermagem. Brasília, v. 61, n. 3, p. 390-4, 2008.

CARVALHO, A. M.; BEGNIS, J. G. **Brincar em unidades de atendimento pediátrico: aplicações e perspectivas**. Psicologia em Estudo, 11 (1), p. 109-117. 2006.

CHIATTONE, H. B. C. **A criança e a hospitalização**. A psicologia no hospital. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2 ed., p. 23-99. 2003

COLLIÉRE, M.F. **Promover a vida. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses**; 1989.

COLLET, N; OLIVEIRA, B.R.G. **Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança família**. Rev. Latino-Am. Enfermagem. Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 95-102, dez. 1999.

COSTA JR., A.L. **Psicooncologia e Manejo de Procedimentos Invasivos em Oncologia Pediátrica**. Uma Revisão de Literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, cap. 12, p. 107-118, 1999.

DUPAS, G.; ANGELO, M. **Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer**. *Acta-Oncol.* 17, n. 3, p. 99-208, 1977.

FOUCAULT, M. **A microfísica do poder**. 22 ed. Paz e Terra, Rio de Janeiro, 2006.

GOMES, I.P.; COLLET, N.; REIS, P.E.D.. **Ambulatório de quimioterapia pediátrica: a experiência no aquário carioca**. Florianópolis, v. 20, n. 3, Set. 2011.

HAUSER, S.et al. **Medicina Interna de Harrison**.17 ed., Artmed, 2012.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Vozes, Petrópolis, 1995.

HESBEEN, W. **Cuidar neste Mundo**. Loures, Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, 2004.

IMORI, M. C. et al. **Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada: revisão crítica da literatura**. *Ata Paulista de Enfermagem*, v. 10, n. 3, p. 37-43, dez. 1997.

LALANDE, A. **Vocabulário técnico e crítico da filosofia**. Martins Fontes, São Paulo, 1993.

LAZARUS, R.;FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LÖHR, S. S. **Crianças com câncer: discutindo a intervenção psicológica**. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

MARTINS, C.B. **Em defesa do conceito de sociedade**. *Rev. bras. Ci. Soc.*, São Paulo, v. 28, n. 82, Jun. 2013.

MASETTI, M.. **Soluções de palhaços: transformações na realidade hospitalar**. São Paulo: Palas Athena, 1997.

MÉNDEZ, F.X.; ORTIGOSA, J.M.; PEDROCHE, S. **Preparación a la hospitalización infantil (I): Afrontamiento del estrés**. *Psicologia Conductual*, cap. 4 (2), p. 193-209, 1996.

MORESI, E. (Org). **Metodologia da pesquisa**. Universidade Católica de Brasília – UCB. Pró-Reitoria de Pós-Graduação – PRPG. Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Gestão do Conhecimento e Tecnologia da Informação, 2003. Disponível em: <<http://www.inf.ufes.br/~falbo/files/MetodologiaPesquisa-Moresi2003.pdf>> Acesso em 18 fev. 2013.

PINHEIRO, R; MATTOS, R.A. (org). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. IMS/UERJ – CEPESC – ABRASCO, Rio de Janeiro, 2006.

REPA, L.S. **O Senhor e o Escravo: o desejo e a formação do sujeito em Hegel**. Viver Mente e Cérebro. Especial, v. 3, p. 92-98, 2007.

RIBEIRO, C.A.; MAIA, E.B.S., SABATÉS, A.L., BORBA, R.I.H., REZENDE, M.A. & ALMEIDA, F.A. **Mesa redonda: o brinquedo e a assistência de enfermagem à criança**. Enfermagem Atual, 2002.

SANCHEZ, M.L.M.; EBELING, V.L.N. **Internação infantil e sintomas depressivos: intervenção psicológica**. Rev. SBPH, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, jun.2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-8582011000100011&lng=pt&nrm=iso> Acesso em 08 nov. 2013.

SPITZ, R.A. **O primeiro ano de vida**. 7 ed.. São Paulo: Martins Fontes, 1979.

_____. **O primeiro ano de vida**. 5 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

TOVIAN, S. M., ROZENSKY, R. H; SWEET, J. J. **A decade of clinical psychology in medical settings: The short longer view**. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 10, 1-8. 2003.

VIANNA, A. C. A.; CROSSETTI, M. G. O. **O movimento entre cuidar e cuidar-se em UTI: uma análise através da Teoria do Cuidado Transpessoal de Watson**. Rev. Gaúcha de Enfermagem. Porto Alegre, v. 25, n. 1, p. 56-69, 2004.

WALDOW, V.R.. **Cuidado Humano: o resgate necessário**. 3 ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001.

ZOBLI, E.L.C.P. **Bioética e atenção básica: um estudo de ética descritiva com enfermeiros e médicos do programa de saúde da família**. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2003.