

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ**

**KÁTIA RENATA ANTUNES KOCHLA**

**A DOR E O CÂNCER: COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DA EQUIPE  
DE ENFERMAGEM NO CUIDADO COM A CRIANÇA**

**MARINGÁ**

**2006**

**KÁTIA RENATA ANTUNES KOCHLA**

**A DOR E O CÂNCER: COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DA EQUIPE  
DE ENFERMAGEM NO CUIDADO COM A CRIANÇA**

Dissertação apresentada à Universidade Estadual de Maringá para a obtenção de título de Mestre em Enfermagem junto ao Departamento de Enfermagem inserida na linha de pesquisa: O cuidado nos diferentes ciclos da vida.

Orientador: Professora Dra. Maria Dalva de Barros Carvalho

**MARINGÁ**

**2006**

**KÁTIA RENATA ANTUNES KOCHLA**

**A DOR E O CÂNCER: COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DA EQUIPE DE  
ENFERMAGEM NO CUIDADO COM A CRIANÇA**

Dissertação apresentada à Universidade Estadual de Maringá para a obtenção de título de Mestre em Enfermagem junto ao Departamento de Enfermagem inserida na linha de pesquisa: O cuidado nos Diferentes Ciclos da Vida

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Dalva de Barros Carvalho  
Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Mara Lúcia Garanhani  
Universidade Estadual de Londrina – UEL, PR

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Ieda Harumi Higarashi  
Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR

*Dedico este trabalho a pessoas especiais que fazem parte da minha vida*

*A Deus que sempre me guiou e está do meu lado todos os dias.*

*A meu esposo Aroldo, meu amor presente em todas as etapas superadas desta construção.*

*A meu amado pai Renato que sempre acreditou no meu esforço e dedicação.*

*A minha maravilhosa mãe Maria Aparecida que é um exemplo de determinação e a maior cuidadora que conheci em minha vida.*

*Ao Matheus meu sobrinho amado que representa a vivacidade e a serenidade de uma criança.*

*Aos meus afilhados que representam a inocência da criança.*

*Às queridas sobrinhas Nicole e Larissa.*

*A minha querida irmã presente em todas as etapas da minha vida sempre me apoiando.*

*A minha querida orientadora que com paciência acreditou na minha pesquisa.*

*A minha madrinha Ivone Dambroso que acompanhou dia a dia os meus esforços sempre me acolhendo com carinho.*

*Às crianças citadas pela equipe, não tenho palavras para agradecer o quanto vocês são importantes e amados por mim.*

*Ao Hospital Pequeno Príncipe que me faz sonhar com a pesquisa desde a vida acadêmica.*

## AGRADECIMENTOS

À professora Dra. Maria Dalva de Barros Carvalho que com competência me guiou, mostrou-me o caminho do que é ser educadora, grande incentivadora de todos os momentos. Admiro sua competência. Ela é, sem dúvida, um exemplo de cuidadora e uma das pessoas mais fantásticas que já conheci.

Ao programa de Pós Graduação *strictu sensu* de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá.

À professora Dra. Darci Martins pela contribuição na qualificação.

À professora Dra. Ieda Harumi que contribui na qualificação e na defesa deste trabalho.

À professora Dra. Elizabeth Ranier do Valle que foi uma das autoras que norteou este trabalho, fico vislumbrada quando leio seus livros e artigos.

À minha segunda casa chamada Hospital Pequeno Príncipe pela oportunidade de realizar esta pesquisa.

À Universidade Tuiuti do Paraná em me apoiar a realizar este estudo.

Ao setor de Hemato-Onco do Hospital Pequeno Príncipe.

Aos funcionários de enfermagem que participaram desta pesquisa. Adorei ouvir vocês! Eu cresci como enfermeira!

À minha melhor amiga Daniela Dambroso que é exemplo de esforço e companheira de 26 anos de amizade verdadeira.

Às minhas amigas, Chris, Eliziane e Laura, que estão sempre do meu lado.

Ao meu cunhado Odair e minha irmã Kelly pelas caronas do aeroporto e Br277.

À minha querida professora de inglês Jussara que contribuiu para eu alcançar este objetivo.

À amiga e coordenadora Sandra Leite que sempre me incentivou e acreditou que eu chegaria lá.

A amiga e coordenadora pedagógica Elizabethe que me incentivou e me fez acreditar que eu conseguiria.

À querida amiga Dra. Kleyde Ventura que é um exemplo de pessoa e uma das maiores cuidadoras obstétricas com quem tive a oportunidade de partilhar as minhas idéias.

À amiga de disciplina Sônia Piovezan que sempre colaborou e esteve do meu lado nos momentos que precisei.

À coordenadora Ivete Sanson Zagonel que contribuiu com sabedoria no meu projeto inicial de pesquisa. Você é demais!

À Patrícia Forte e Tatiana Forte que são pessoas que acreditam nas crianças. Vocês são exemplos!

À Prefeitura Municipal de Araucária pela compreensão nos momentos que estive ausente.

À diretora Juliana Kusmann pela sua compreensão sempre do meu lado e contribuindo para que este mestrado fosse concluído.

À querida amiga Sanoara Agüero que esteve do meu lado neste percurso de pesquisa administrando com competência ao meu lado na Unidade 24 Horas. Você é uma das pessoas mais leais que conheci!

Ao Marcos que cobria os meus plantões para eu poder fazer os créditos com tranqüilidade.

À Ilze, Circe e Edilene, obrigado pela compreensão, vocês fazem parte da construção desta dissertação.

À Jucelma que compartilhou este momento da minha vida.

À enfermeira Mair que esteve me substituindo no estágio nos momentos que estive ausente.

À Eliane, Ângelo e João Gabriel que sempre me deram forças neste trajeto.

À minha nona Idalina que sempre ora por mim e é muito especial, a mulher mais compreensiva que conheci na minha vida (eu amo você!)

Aos meus queridos alunos que compreenderam minha ausência neste período de aperfeiçoamento.

*Lamentar uma dor passada, no presente, é criar outra dor e sofrer novamente (Shakespeare).*

## Desenho de uma criança internada no Hospital Pequeno Príncipe



*Estou certo de que o único objetivo da ciência é o de aliviar as penas da existência humana (Bertolt Brecht).*

### RESUMO

Conviver com a dor é uma experiência traumatizante para quem sofre e para quem dela cuida. É extremamente difícil estar ao lado, ouvir, sentir, compadecer-se e prestar assistência à pessoa com dor. Esses sentimentos são exacerbados frente à dor de uma criança. A criança representa a inocência, a ternura, a beleza, despertando no adulto sentimentos puros que a vida o obrigou a esconder para sobreviver no mundo da competição, da indiferença e da insensibilidade. Entre os profissionais da saúde, é muito comum essa dificuldade de enfrentamento da dor em uma criança. Este estudo teve como objetivo compreender a vivência da



enfermagem no processo de cuidar da criança com dor e com câncer. O método utilizado neste estudo foi o fenomenológico. Os dados foram colhidos por meio de entrevista com uma questão norteadora: Como é para você a vivência de cuidar de uma criança com dor e com câncer? Participaram deste estudo 11 funcionários da equipe de enfermagem entre eles: auxiliares, técnicos e enfermeiros que atuam no setor de Hemato-Onco Pediatria de um Hospital Pediátrico no município de Curitiba-Pr. Os dados foram analisados e agrupados em 8 categorias: identificando a dor da criança com câncer, desinformação como desencadeadora de um processo cíclico, naturalização da dor pela equipe, envolvimento com a criança, acompanhando a transformação, impotência frente à dor e a morte, a família como coadjuvante na dor de quem trabalha, solidão, tristeza e ambigüidade. Os resultados apontam aspectos que envolvem: a pouca importância dada pela equipe de enfermagem ao conhecimento científico sobre a dor, a experiência como meio de avaliação da dor, a limitação no uso de escalas de avaliação, o sentimento de impotência da equipe frente aos cuidados com a criança com dor, a solidão e tristeza no trato com a criança e a importância da presença da família durante a internação. O sentimento de ambigüidade esteve presente em todas as falas dos sujeitos.

Palavras-chaves: Dor, Câncer, Cuidado, Criança e vivência.

## **ABSTRACT**

Dealing with pain is a traumatizing experience for those who suffer from or for those who care. It is extremely hard to be with, hear, feel, sympathize and deliver care to a person in pain. These feelings are exacerbated facing a child in pain. A child stands for innocence, tenderness, beauty, bringing about pure feelings in the adult, which had to be concealed in order to survive in a world of competition, indifference and insensitiveness. Such a difficulty in coping with a child in pain is very common among health professionals. This study objectified to understand nursing experience in the process of caring a child in pain due to cancer. A phenomenological methodology was used. Data were gathered by means of an interview whose guiding question was: What is it like to cope with a child in pain due to cancer? Eleven (11) employees

from a nursing team participated in this study, as follows: assistants, technicians, nurses from a Hemato-Onco Pediatric Unit of a Pediatric Hospital in Curitiba/ Parana State, Brazil. Data were analyzed and grouped in 8 categories: identifying pain in a child with cancer, information shortage bringing about a cyclical process, pain as a commonplace for the team, involvement with the child, following up changes, helplessness facing pain and death, family playing a supporting role in caregivers' pain, loneliness, sadness and ambiguity. Results pointed out features which entail: nursing team's disregard to scientific knowledge on pain, experience as a way to assess pain, constrained use of pain assessment scales, feeling of helplessness on the part of the nursing team to deliver care to the child in pain, loneliness and sadness when dealing with the child, the importance of family presence during hospitalization. The ambiguity feeling is present in all the subjects' accounts.

Key words: Pain, Cancer, Care, Child and lived experience.

## **RESUMEN**

Convivir con el dolor es una experiencia traumatizante para quien sufre y para quien cuida del que sufre. Es extremadamente difícil estar al lado, escuchar, sentir, compadecerse y ofrecer asistencia a una persona que sufre por alguna enfermedad. Esos sentimientos son exacerbados frente al dolor de un niño. El niño representa la inocencia, la ternura, la belleza, despertando en el adulto sentimientos puros que la vida lo ha obligado a ocultar para sobrevivir en el mundo de la competición, de la indiferencia y de la insensibilidad. Entre los profesionales de salud, es bastante común esa dificultad de enfrentamiento del dolor en un niño. Este estudio tuvo como objetivo comprender la vivencia de la enfermería en el proceso de cuidar del niño que tiene dolor y cáncer. El método utilizado en este estudio fue el fenomenológico.

Los datos fueron obtenidos a través de entrevista con una cuestión norteadora: ¿Cómo es para usted la vivencia de cuidar de un niño que tiene dolor y cáncer? Participaron de este estudio 11 funcionarios del equipo de enfermería, entre ellos: auxiliares, técnicos y enfermeros que actúan en el sector de Hemato-Onco Pediatría de un Hospital Pediátrico en el municipio de Curitiba-Pr. Los datos han sido analizados y agrupados en 8 categorías: identificando el dolor del niño con cáncer, desinformación como desencadenadora de un proceso cíclico, naturalización del dolor por el equipo, involucramiento con el niño, acompañando la transformación, impotencia frente al dolor y muerte, la familia como coadyuvante en el dolor de quien trabaja, soledad, tristeza y ambigüedad. Los resultados apuntan aspectos que envuelven: la poca importancia atribuida por el equipo de enfermería al conocimiento científico sobre el dolor, la experiencia como medio de evaluación del dolor, la limitación en el uso de escalas de evaluación, el sentimiento de impotencia del equipo frente a los cuidados con el niño con dolor, la soledad y tristeza en el trato con el niño y la importancia de la presencia de la familia durante la internación. El sentimiento de ambigüedad estuvo presente en todas las declaraciones de los sujetos.

Palabras clave: dolor, cáncer, cuidado, niño y vivencia.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	17
2.1 A DOR NA CRIANÇA COM CÂNCER.....	17
2.2 O CUIDAR DA CRIANÇA COM DOR E COM CÂNCER.....	29
2.3 A FENOMENOLOGIA COM ESPAÇO PARA PESQUISA EM ENFER- MAGEM .....	34
<b>3 O PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	39
<b>4 COMPREENDENDO OS DISCURSOS</b> .....	43
4.1 IDENTIFICANDO A DOR NA CRIANÇA COM CÂNCER.....	44
4.2 DESINFORMAÇÃO COMO DESENCADEADORA DE UM PROCESSO CÍCLICO.....	50
4.3 NATURALIZAÇÃO DA DOR PELA EQUIPE.....	53
4.4 ENVOLVIMENTO COM A CRIANÇA .....	57
4.5 ACOMPANHANDO NA TRANSFORMAÇÃO.....	60
4.6 IMPOTÊNCIA FRENTE À DOR E A MORTE.....	67
4.7 ACOMPANHANDO NA TRANSFORMAÇÃO.....	73
4.8 SOLIDÃO, TRISTEZA E AMBIGÜIDADE .....	79
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	83
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	88
<b>APÊNDICE A</b> .....	95
<b>APÊNDICE B</b> .....	96
<b>ANEXO</b> .....	97

## 1 INTRODUÇÃO

O interesse em estudar a dor me acompanha desde a graduação. Naquela época, ao cursar a disciplina de epidemiologia entrevistei pessoas queimadas solicitando que caracterizassem a sua dor utilizando a escala de *Mc Gill Pain*. Hoje, penso que este trabalho acadêmico despertou-me o gosto pela compreensão do fenômeno “dor”. Acho que o momento que mais me inquietou na graduação foi o estágio de Semiotécnica em uma Unidade de Oncologia que assistia adultos em fase terminal. Era muito angustiante ouvir pessoas gritando de dor dia e noite; era como se eu sentisse a dor delas e, na impossibilidade de dirimi-la, o sentimento de impotência foi o que mais me marcou na época. Uma das minhas experiências mais chocantes foi o contato com uma paciente com câncer no útero que gritava de dor desde o momento em que eu entrava no estágio, às 7:10, e assim continuava a manhã toda, até o momento de minha saída, fazendo com que eu me sentisse impotente e inquieta com aquele sofrimento. Todavia, foi também neste momento de tão profundos sentimentos, que comecei a estudar mais sistematicamente o fenômeno “dor”. No último ano de graduação, já com a certeza da escolha pelo meu campo de atuação futura, trabalhei com a avaliação da dor na criança dentro da Unidade de Hemato Onco de um hospital universitário, utilizando a escala modificada de faces. Avaliando este trabalho desenvolvido na graduação, percebo hoje que, talvez pela minha imaturidade, eu o tenha desenvolvido de forma inadequada. Isto se deve ao fato de que tínhamos, eu e a docente responsável, grandes dificuldades para compreender a avaliação da dor. Contudo, poder realizar este estudo foi mais um incentivo para me apaixonar por pesquisas na área.

Assim, a complexidade do câncer infantil associada à dor me inquieta desde então. O sofrimento das crianças e de suas famílias passou a ser alvo de minha preocupação. Porém, para mim, o mais inquietante neste percurso é realmente como a equipe de enfermagem cuida dessas crianças que vivem em um local longe de seu ambiente, da escola, dos familiares, amigos, de seus objetos pessoais, roupas, brinquedos e passam a habitar um lugar hostil, onde vivenciam situações de dor e desconforto, seja pela própria doença ou em virtude do tratamento que inclui

exames, punção lombar, punção de medula óssea, quimioterapia, punções venosas freqüentes, passagem de sondas, drenos e catéteres.

Iniciei minha prática assistencial como enfermeira em UTI Neo Natal e ficava preocupada com a dor que os recém nascidos prematuros experienciavam. Porém o que me chamava a atenção é que a equipe, mesmo sabendo que este bebê tinha dor, o manuseava excessivamente e muitas vezes de modo desnecessário, sempre valorizando a rotina do trabalho e esquecendo-se das necessidades individuais que cada bebê apresentava. Nesta época, gostava de dar banho nos bebês às 5 horas da manhã, para passar o plantão em ordem e reduzir as tarefas do primeiro turno. Impressionante como eu, mesmo preocupada com a dor, não tinha noção de que aquele momento era estressante para o bebê.

Numa segunda experiência em outra UTI Neo Natal, implantei com uma colega enfermeira a escala de avaliação da dor como 5º sinal vital, treinando os funcionários para esta função. O que causou surpresa é que, com o passar do tempo, a maioria dos funcionários esquecia de avaliar a dor, porém sempre lembrava de mensurar os outros dados vitais. A dor não era um dado tão valorizado como a respiração, a freqüência cardíaca ou a temperatura: a dor se revelou como algo do “paciente”, e não como preocupação da enfermagem.

Atualmente, deparo-me constantemente com a complexidade da manifestação da dor em crianças, pois na docência leciono a disciplina que cuida da criança doente e, a cada dia, este fenômeno torna-se mais complexo e preocupante, tanto para mim quanto para os alunos. Tal assunto assume maior vulto em meu desempenho profissional, principalmente em face aos inúmeros questionamentos que possuo, e sobre os quais não tenho obtido respostas na literatura, visto as lacunas teóricas ainda persistentes no campo do cuidado de enfermagem relacionado ao fenômeno dor.

A partir dessas experiências mais marcantes, comecei a refletir sobre este comportamento da equipe de enfermagem frente à dor, de tal modo que se instalou uma preocupação em buscar compreender a vivência da enfermagem frente à assistência da criança com dor.

Conviver com a dor é uma experiência traumatizante para quem sofre e para quem dela cuida. É extremamente difícil estar ao lado, ouvir, sentir, compadecer-se e prestar assistência à pessoa com dor. Esses sentimentos são exacerbados frente à dor de uma criança. A criança representa a inocência, a ternura, e a beleza,

despertando, no adulto, sentimentos puros que a vida o obrigou a esconder para sobreviver no mundo da competição, da indiferença e da insensibilidade.

Entre os profissionais da saúde, é muito comum essa dificuldade de enfrentamento da dor de uma criança. Nestas circunstâncias, acabam fazendo uso de mecanismos de proteção que dificultam o relacionamento com a criança e com a família, o que repercute inclusive na própria terapia.

Uma das dores de mais difícil aceitação, pelo impacto do diagnóstico e pelo estigma da doença, é a dor do câncer.

Entendo que a dor da criança com câncer afeta todos os níveis da sua vida, pois o mundo que antes era o de brincar, torna-se mais angustiante com a dor da perda do cabelo, da perda de um membro, da ausência dos amigos e familiares no processo de internação, dos procedimentos dolorosos e estressantes. A criança que antes freqüentava a escola visitava parques, ia ao cinema, jogava futebol, brincava de boneca, quando descobre a doença tem seu mundo transformado: em vez de parques, hospital; em vez de cinema, ambulatório e em vez de brincadeiras e guloseimas, restam a quimioterapia, a radioterapia, as agulhas, os catéteres, o medo e a dor.

Para a família da criança com câncer é frustrante e extremamente complexo aceitar a doença e viver as incertezas que o diagnóstico pode trazer ao longo do tratamento.

Lima (1996), ao discutir os cuidados com a criança com câncer e sua família, afirma que problemas diversos devido ao longo período de internação, reinternações freqüentes, terapêutica agressiva, efeitos colaterais ocorridos pelo tratamento ou hospitalização podem causar dor e estresse em todos os componentes deste núcleo familiar.

A equipe de enfermagem, por estar presente em todos os momentos e cuidar vinte e quatro horas por dia da criança e da família, vivencia todo o drama dos mesmos, desde a descoberta do diagnóstico, o tratamento com muito sofrimento, os momentos de alegria, tristeza e dor, a angústia da família na expectativa de melhora, a dor da família em ver a criança sofrer e a morte sem possibilidades terapêuticas. Assim, o cotidiano da enfermagem é também permeado pela dor e pelo sofrimento.

Foi frente a essa preocupação e ao desvelamento, desta realidade ao longo de minha vida acadêmica e profissional, que optei por me aprofundar em um estudo que tem como foco o cuidado da criança com dor e com câncer.

Dessa forma, minha proposta é desvelar o mundo-vida, ou seja, a vivência da enfermagem na complexidade de cuidar da criança com dor e com câncer.

Compreendo neste contexto que o problema da dor da criança com câncer é um fenômeno que se mostra e é vivenciado por quem cuida. E é por meio deste cuidar que se revelam os mundos vividos dos cuidadores, que se compreende a experiência de cuidar de uma criança com dor e com câncer.

Assim, o objetivo deste estudo é compreender a vivência dos cuidadores de enfermagem que assistem à criança com câncer nos momentos de dor. Para alcançá-lo optei pela pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, por ser esta uma abordagem que permite uma compreensão profunda do significado da experiência vivida.

O presente estudo foi estruturado em capítulos de forma seqüencial, articulados entre si, expressando a trajetória dessa caminhada.

Na revisão da literatura, preocupei-me em contextualizar a dor da criança, abordando também a fisiopatologia, causas da dor do paciente com câncer, estratégias de intervenções para a criança e o adolescente com dor. Teorizo brevemente o cuidar da criança com câncer e abordo a fenomenologia, descrevendo esta ciência e a sua importância no contexto da pesquisa em enfermagem.

A seguir descrevo a trajetória metodológica, ou seja, o caminho percorrido em busca de respostas às minhas inquietações frente ao cuidado dispensado pela equipe de enfermagem à criança com câncer e com dor. Apresento o local e os participantes, descrevo as etapas da coleta de dados. A análise das informações produzidas nesse trajeto ocorreu segundo a abordagem fenomenológica, utilizando como referencial as etapas de análise segundo Martins (1992).

No próximo capítulo está todo o processo de reflexão e compreensão, nos quais procurei desvelar e mergulhar no mundo-vida da enfermagem ao cuidar de crianças com dor e com câncer. Neste capítulo, apresento as categorias que surgiram dos discursos da equipe de enfermagem no trato da criança com câncer e dor.

Por último, escrevo as considerações da experiência vivida durante a trajetória deste estudo, em que me aproprio dos elementos teóricos do mundo-vida dos profissionais de enfermagem no cuidar da criança com dor e com câncer.





## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 A DOR NA CRIANÇA COM CÂNCER

O câncer em crianças e adolescentes tem sido cada vez mais discutido, por um lado, em função de ter uma incidência significativa neste período da vida e por ser uma doença ainda estigmatizada, lembrando dor e morte, causando sofrimento tanto para o portador quanto para a família, envolvendo ainda o sofrimento da equipe que cuida.

O câncer é um dos maiores problemas de saúde, com largas variações geográficas em sua incidência. Dados apresentados pela *World Health Organization* (WHO) (1998), referindo-se a estudos epidemiológicos, indicam que, entre um milhão de crianças com idade entre 0-14 anos, aproximadamente 130 desenvolvem câncer a cada ano. Nos países desenvolvidos, o câncer é a principal causa de morte por doenças em crianças de 1 a 14 anos. Aproximadamente 67% dessas crianças podem ser curadas se o diagnóstico for precoce e a doença adequadamente tratada, embora a cura dependa do tipo específico de câncer.

Infelizmente, em seu desabrochar para o mundo, muitas crianças vivenciam situações estressantes, inclusive a descoberta de doenças como o câncer, capazes de modificar para sempre a sua vida, podendo apresentar no decorrer deste processo, graves desequilíbrios emocionais.

Para Lewis (1993), a doença na vida da criança é a tensão generalizada mais comum que pode acontecer no decorrer do seu desenvolvimento. No cuidado ao ser criança, percebe-se que cada uma delas expressa uma reação fisiológica e psicológica ao enfrentar a doença e a hospitalização. A reação da criança vai depender de múltiplos fatores: idade, nível de cognição, grau de sofrimento e dor, angústia da separação de familiares devido à hospitalização, traços de personalidade, vivências anteriores e o significado que a doença tem para a criança e seus pais.

A criança e a sua família, ao receberem o diagnóstico da doença, passam por um processo de modificação da sua rotina, envolvendo medo da dor seguido do medo da morte. A criança, ao invés de brincar em sua casa com os seus brinquedos e animais de estimação, passa a visitar o hospital com frequência para sessões de quimioterapia, exames diagnósticos e internamentos, que geram um estresse para a família e para a criança.

A doença muda a imagem simbólica que a criança tem de si mesma, e ela passa a apresentar alterações no seu processo de conhecer, compreender e experimentar o mundo, tendo necessidade de redimensionar seu ser-no-mundo, reconstruir-se como corpo físico e simbólico, que apresenta limitações temporárias e/ou permanentes e mudar seus hábitos e rituais de cuidado. O medo passa a acompanhá-la, e manifesta-se, então, uma das estruturas existenciais, a interpretação da própria situação (MOTTA, 1997).

A associação câncer e dor é um conceito já estruturado no imaginário das pessoas, o que torna difícil tratar da dor na doença oncológica, isto porque a dor física se torna exacerbada frente à estigmatização do câncer.

A estigmatização do câncer leva à idéia muitas vezes concretizada das incertezas da dor, sofrimento e morte. É inegável que a dor física está associada ao câncer e se torna maior quando acrescida do temor do sofrimento e do depauperamento físico.

Esta condição emocional na criança adquire um caráter específico, porque muitas vezes a dor física está presente e às vezes ampliada, pela condição emocional envolvendo a família e que a criança não consegue verbalizar.

Todavia, compreender que essa dor pode estar presente e conhecê-la em sua gênese e manifestações, instrumenta o cuidador para melhor manejá-la.

Estudo realizado em centros específicos para tratamento da dor em países desenvolvidos, indica que todas as crianças com câncer experienciam dor relacionada à sua doença ou ao tratamento e, mais de 70% delas, em algum momento apresentam dor severa. Embora exista a preocupação com o alívio da dor, ela frequentemente não é reconhecida, ou, quando reconhecida, pode ser tratada de modo inadequado, mesmo havendo recursos suficientes disponíveis (WHO, 1998).

A dor oncológica manifesta-se em 51% a 70% dos pacientes com diagnóstico de câncer, nos diversos estágios evolutivos da doença, sendo observada em 70% a 90% dos indivíduos com neoplasias avançadas (MORAES, 2004).

A dor oncológica é freqüentemente descrita como “dor total”, termo proposto por Cicely Saunders. Utiliza-se o termo “dor total” para enfatizar que a dor oncológica advém de múltiplos fatores e causa significativo impacto em todos os domínios da vida (LYNCH, 2001).

As principais causas da dor oncológica segundo Moraes (2004), se devem a:

- fatores relacionados diretamente ao tumor primário e suas metástases, como invasão tecidual pelo tumor, compressão de vísceras e nervos;
- fatores relacionados ao tratamento, como o aparecimento de mucosite pós-quimioterapia ou neurites pós-radioterapia;
- fatores não relacionados à neoplasia, como por exemplo, a ocorrência de distensão muscular, cefaléias etc.

Segundo a Associação Internacional para Estudo da Dor (1995), a dor é definida como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano real ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos deste (READY, 1995).

Há dois tipos de divisões para a dor: aguda e crônica. A dor aguda ou fisiológica é considerada como aquela que resulta de um acontecimento focal, tem início súbito e término previsível (transitória), e depende de um estímulo nocivo ou de uma injúria intensa. Portanto, a dor aguda é de curta duração, pois tende a nos afastar rapidamente de maneira reflexa da fonte de perigo, evitando danos maiores. No que se refere à dor crônica (recidivante, recorrente ou patológica), há lesão tecidual que gera a sensação de dor e resposta a ela, apresentada pela sensibilização nociceptiva com diminuição do limiar de dor, hiperalgesia (aumento da resposta ao estímulo nocivo) e hiperpalia (dor prolongada após o estímulo) geralmente acompanhada de uma alteração ou dano ao tecido nervoso, persistindo além do período esperado da recuperação (ANDRADE, 2001, CAILLIET, 1999).

Para melhor compreender este fenômeno é fundamental conhecer qual é o caminho que a dor faz no sistema periférico até chegar ao cérebro.

O organismo é dotado de receptores, e quando estes são atingidos por um estímulo de qualquer modalidade energética (mecânica, térmica, química ou elétrica), a dor pode ser produzida. Os receptores, denominados de nociceptores, encontram-se dispostos por todo o corpo, tanto de forma superficial (pele), quanto profunda (músculos, articulações, vasos sanguíneos e vísceras). Esses receptores quando estimulados originam uma descarga elétrica que será transmitida através

das fibras nervosas a estações sucessivas, cada vez mais elevadas do sistema nervoso central (LICO, 1985; FIGUEIRÓ, 2000).

No corno posterior da medula espinhal ou no tronco cerebral, encontra-se a primeira estação. Essas duas regiões, além de coletarem as informações sensitivas transmitidas, interferem no processamento da informação, podendo inibir ou facilitar a transmissão da corrente para porções superiores do sistema nervoso central, através de mecanismos mediados por substâncias químicas (glutamato, aspartato, entre outras) que podem alterar tanto a estabilidade do neurônio, quanto a sua estrutura, contribuindo para a manutenção e cronificação da dor. Esse mecanismo, denominado neuroplasticidade, faz com que estímulos antes não dolorosos, tornem-se dolorosos. O estímulo, antes insuficiente para causar dor, torna-se bastante doloroso (FIGUEIRÓ, 2000).

O tálamo e o hipotálamo representam a segunda estação de recepção da dor. Nessas regiões do sistema nervoso central as diferentes formas de sensação são integradas e moduladas (ampliadas ou reduzidas) e o organismo já constrói alguma reação à nova situação. O tálamo possui porções motoras, sensoriais e emocionais e as informações que chegam até ele, são direcionadas para as diferentes áreas, de onde são projetadas para as regiões superiores do sistema nervoso central. As reações aversivas e desagradáveis associadas à dor são desencadeadas nessa estação. O hipotálamo é responsável pela regulação neurovegetativa (frequência cardíaca, frequência respiratória e sudorese), promove reações de raiva e agressividade e provoca reações neuroendócrinas, através da secreção de hormônios lançados na circulação que preparam o indivíduo para enfrentar o estresse por meio das reações de luta ou fuga. É, ainda, porta de entrada para o sistema límbico, responsável pelo componente emocional da dor, ou seja, pela ansiedade que acompanha a dor aguda e pela depressão na dor crônica (FIGUEIRÓ, 2000).

A terceira estação ocorre quando o estímulo alcança o seu destino, ou seja, o córtex cerebral, onde se encontram as áreas sensoriais primárias, os processos de planejamento, memória, percepção das emoções e consciência que irão completar a experiência dolorosa (FIGUEIRÓ, 2000).

Existe ainda o sistema supressor da dor, composto por elementos neuronais, presentes na medula espinhal, tronco encefálico, estruturas subcorticais, estando envolvidos neuro-transmissores como encefalinas, endorfinas, dinorfinas, com

capacidade para modular a percepção dolorosa, bem como comportamentos associados à dor (FIGUEIRÓ, 2000).

Segundo Moraes (2004), a dor pode ser classificada em três categorias:

- **Dor somática:** ocorre quando da ativação de nociceptores cutâneos e profundos, geralmente é bem localizada, caracterizada como pontada, facada. Na dor relacionada ao câncer, são exemplos a dor pós-operatória e a dor provocada por metástase óssea.
- **Dor visceral:** ocorre em consequência da compressão, distensão, estiramento de vísceras torácicas ou abdominais. Caracterizada como pressão, aperto, podendo estar associada a náuseas e vômitos, esta dor pode ser referida em estruturas distantes daquelas comprometidas. Exemplo: dor provocada pela presença de tumor de alça intestinal ou tumor hepático.
- **Dor neuropática:** ocorre quando há lesão parcial ou completa no sistema nervoso central ou periférico. No processo oncológico, pode surgir devido a processos tumorais infiltrativos, ação de quimioterápicos, pós-radioterapia ou lesões traumatocirúrgicas. Geralmente descrita como sensação de queimação, choque, formigamento, latejamento. Exemplos: dor pós-amputação de um membro, plexopatia braquial devido à invasão de tumor cervical.
- **Dor total:** engloba os aspectos psicológicos, espirituais e sociais associados à doença.

É evidente que a dor da criança com câncer freqüentemente se torna crônica, uma vez que o câncer é uma doença crônica. A cronicidade e o estresse gerado na criança podem levar ao aumento de sua dor, constituindo-se assim, num processo contínuo que intensifica o sofrimento (WHO, 1998).

Hagerdoorn et al. (1994) referem que muitos fatores podem exacerbar a percepção da dor pelos pacientes com câncer, sendo fundamental identificar os componentes físicos e não físicos (ansiedade, raiva, depressão) da dor para que se faça uma abordagem terapêutica adequada.

Obviamente que, além dos aspectos fisiológicos da dor, é preciso considerar as experiências prévias da criança, os aspectos culturais e as crenças.

- **Experiências prévias:** um paciente que apresentou um quadro de dor intensa e não recebeu analgesia adequada, pode demonstrar mais medo e ansiedade com relação ao quadro de dor, se comparado a outro que não passou pela mesma experiência (MORAES, 2004).
- **Cultura:** em algumas culturas, a expressão do sofrimento não é vista com bons olhos. Por este motivo, o paciente tende a ter dificuldades em comunicar sua dor, sendo necessária a observação de sua postura e fâcias para melhor identificação do quadro algico (MORAES, 2004).
- **Crenças:** Em alguns casos os pacientes acreditam que a dor/doença esteja relacionada com castigo divino, por algo realizado em suas vidas (MORAES, 2004).

Antes da década de 70 era vigente a idéia de que a criança não experienciava a dor, e não tinha capacidade de quantificá-la (MEDFORTH, 1995).

Schultz (1971), no início das investigações sobre dor já advertia que a resposta da criança ao fenômeno pode não ser tão imediata quanto à do adulto. Sendo assim, para atuar no alívio da dor da criança é preciso primeiro entender como ela percebe a dor, e depois aprender a antecipar as medidas de alívio ou prevenção da mesma.

O grande problema está em mensurar a dor, já que esta é subjetiva variando individualmente em função dos aspectos já comentados anteriormente.

Beyer e Wells (1989) ressaltam que a avaliação da dor pediátrica é um dos problemas mais desafiantes com que se deparam os provedores de assistência à saúde na infância.

Mesmo parecendo claro este fato, muito profissionais de saúde têm dificuldade em considerar a existência da dor na criança, talvez em virtude desta não se expressar da mesma forma que os adultos e também possuir uma forma peculiar de perceber essa experiência.

Segundo Claro (2004), existem três formas de se saber o quanto de dor uma criança está sentindo. São elas: o que a criança diz, o que a criança faz e como o corpo da criança reage.

- **O que a criança diz**

A melhor forma de avaliar a dor é perguntar à criança o quanto de dor ela está sentindo: somente quem está sentindo a dor pode saber o quanto dói. Pode-se perguntar à criança sobre sua dor de uma forma que ela entenda e encorajá-la a contar o quanto de dor ela realmente está sentindo. Este tipo de avaliação da dor serve apenas para crianças que verbalizam.

Mesmo crianças entre dois e quatro anos, quase sempre podem contar, de alguma forma, que estão com dor, porém dificilmente são capazes de referir o quanto de dor estão sentindo. Esta fase exige paciência por parte dos cuidadores da criança especialmente os profissionais de enfermagem, para que a criança relate a sua dor, pois existe uma tendência em negá-la, especialmente por medo de que o seu tratamento inclua injeções, procedimentos traumatizantes ou mesmo internação hospitalar.

Acima de quatro anos, as crianças geralmente já conseguem dizer o quanto de dor sentem e diversos métodos e escalas podem ser usados para tanto. É importante salientar que para cada faixa etária, aplicam-se diferentes escalas de avaliação.

As crianças em idade escolar e os adolescentes que entendem a ordem numérica podem descrever com mais detalhes a intensidade e a localização da dor. Portanto, os auto-relatos são os melhores indicadores da experiência dolorosa subjetiva da criança (MARCATTO; MACHADO; SILVA, 2006).

- **O que a criança faz**

As crianças, quando estão com dor, normalmente fazem caretas de dor, apertam ou esfregam o lugar onde dói e, freqüentemente, ficam menos ativas, comem e dormem menos do que o usual. Dores agudas e intensas, como dores de dente, por exemplo, causam mais alterações comportamentais do que as dores crônicas ou recorrentes, tais como as enxaquecas e as crises de anemia falciforme.

- **Como o corpo reage**

Os batimentos cardíacos, pressão arterial, transpiração e quantidade de oxigênio ou de dióxido de carbono no sangue ficam alterados em resposta a uma dor aguda. Entretanto, essas alterações são de curta duração, não ocorrem nas dores crônicas e não se relacionam exclusivamente com a presença de dor. Essas



medidas biológicas também podem estar alteradas em função de ansiedade, fome ou por causa de alguma condição clínica.

A equipe de enfermagem bem treinada e sensibilizada para a dimensão do problema de saúde que constitui a dor na infância, dispondo de métodos de avaliação apropriados e de alternativas de tratamento, pode intervir de maneira eficaz no controle ou até mesmo na erradicação da dor, evitando desta maneira as repercussões imediatas e tardias da dor não tratada (MARCATTO; MACHADO; SILVA, 2006).

Embora avaliar e mensurar a dor sejam tarefas difíceis, esses procedimentos devem se tornar rotina para a equipe de enfermagem, sempre registrados no prontuário da criança, para que os devidos cuidados para o alívio da dor possam ser implementados (CLARO, 2004).

Conhecer e registrar adequadamente as características da dor (local, qualidade, intensidade, início, duração, fatores de piora e melhora, padrão de instalação, fatores associados, duração e magnitude do alívio obtido) permite compreender o quadro algico, correlacioná-lo à patologia ou trauma inicial, detectar complicações e desvios do esperado e nomear o ajuste terapêutico, especialmente pelo relato da intensidade da dor (PIMENTA ; FERREIRA, 2006).

Existem várias escalas para auxiliar na avaliação da intensidade da dor da criança. Alguns instrumentos de avaliação da intensidade da dor são aplicados a crianças de 3 a 7 anos, cuja etapa de desenvolvimento dificulta a capacidade de abstração, simbolização e quantificação, sendo desta forma a avaliação da dor um desafio. A seguir são apresentados os instrumentos para avaliar a intensidade da dor:

- **Modelo de esquema corporal:** visa descrever a própria dor, sua natureza e localização. A criança é orientada a indicar em um desenho de corpo humano o local da dor sentida (WILSON; BARNETE; LYN, 1991).
- **Escala de OUCHER:** dispõe de seis fotografias de crianças chorando apresentando diferentes níveis de expressões faciais de desconforto. A criança relaciona a expressão que melhor reflete sua experiência de dor (SCHECHTER, 1990).
- **Escala de Cores:** o paciente é orientado a escolher uma das três cores que considera melhor descrever a intensidade da dor. Este modelo permite que a criança utilize mais a sua intuição, que a avaliação

cognitiva. Uma outra variação desta escala de cores permite que a criança localize sua dor em um esquema corporal para, posteriormente, colorir o local com a cor que mais expresse sua dor (LAVIGNE, 1986)

- **Escala Linear Analógica Visual:** indicada por uma linha reta, com extremidades significando, de um lado, ausência de dor, do lado oposto, a maior intensidade de dor já sentida pela criança, de tal modo a localizar no contínuo da escala, o grau de intensidade de sua dor (SCHECHTER, 1990).
- **Escala Linear Analógica Não Visual:** constitui-se em outra variante da escala apresentada anteriormente, na qual é feita a quantificação da intensidade dolorosa através de escores que variam de zero a dez, sendo essa caracterizada por dor leve, intensa, aguda ou muito intensa (SCHECHTER, 1990).
- **Escala Analógica Visual de Faces:** proposta por McGRATH, constituída por expressões faciais em cada extremidade de uma linha horizontal, as quais demonstram variação de amplitude, desde a ausência de dor até dor intensa (McGRATH, 1990).
- **Escala de Faces:** adaptada por Claro, que mostrou figuras desenhadas por Maurício de Sousa, representando os personagens criados por ele, Cebolinha e Mônica com diferentes expressões faciais. A escala é composta por cinco expressões, que variam da expressão sem dor até a dor insuportável, sendo 0 = sem dor, 1 = dor leve, 2 = dor moderada, 3 = dor forte, 4 = dor insuportável (CLARO, 1993).

Camargo e Lopes (2000) também apresentam diversos métodos para mensurar a dor do paciente, contemplando as várias faixas etárias como, por exemplo:

- **Termômetros de dor,** quando a criança já está acostumada a utilizar instrumento para medição de temperatura;
- **Uso de fichas,** em que a criança quantifica sua dor em pedaços de dor;
- **Diário de dor,** que pode auxiliar na coleta de dados, especialmente em adolescentes que podem detalhar técnicas mais efetivas utilizadas para alívio de sua dor;

- **Desenhos**, mediante os quais as crianças podem trazer informações como localização e intensidade da dor;
- **Brinquedo terapêutico**, por meio do qual expressa as características da dor, utilizando, por exemplo, em uma pintura, cores diferentes para determinar a intensidade da dor e pode também, ao lidar com suas emoções, aliviar parte do estresse associado.

Conforme Pulter e Madureira (2003) referem a dor dos indivíduos que não podem expressá-la por meio de palavras torna-se um fenômeno e um desafio a parte. Os lactentes e os recém nascidos não conseguem verbalizar o que sentem, e por isso exprimem a dor como uma linguagem alternativa.

Em recém-nascidos, utilizam-se escalas como as unidimensionais, que tem como indicadores, diversas ações faciais resultantes da dor em procedimentos, que avaliam os movimentos corporais (BUENO, 2004).

Segundo Torritese e Vendrúsculo (1998), para a enfermagem, a avaliação da dor em crianças é um fator importante na assistência, uma vez que é dada a esses profissionais a responsabilidade da tomada de decisões sobre medidas de alívio da dor e do desconforto do paciente. A ausência de um processo que propicie uma avaliação mais adequada do quadro algico na criança tem, muitas vezes, como conseqüência, a não identificação e o controle inadequado da dor por parte da equipe, levando a criança a um sofrimento desnecessário.

Segundo Marcatto, Machado e Silva (2006), o objetivo da avaliação da dor deve ser o de proporcionar dados acurados, no sentido de determinar quais as ações que devem ser feitas para aliviar ou abolir a dor e, ao mesmo tempo, avaliar a eficácia dessas ações.

Para Moraes (2004), no atendimento da criança com processo oncológico, é necessário considerar o seu grau de entendimento e, na medida do possível, explicar os procedimentos a serem realizados, através de técnicas lúdicas ou de teatro.

Infelizmente o tratamento para a dor oncológica, algumas vezes, se mostra inadequado, mesmo em países desenvolvidos. A situação torna-se pior nos países em desenvolvimento, onde muitos pacientes não recebem o adequado alívio de sua dor nas diversas fases da doença (WHO, 1998).

Nos pacientes com câncer é freqüente a dor associada ao tratamento, que incluem a dor associada ao:

- tratamento primário (cirurgia, radioterapia, quimioterapia, pleurodese química e embolização do tumor);
- procedimentos diagnósticos e tratamento analgésico, como por exemplo, bloqueios nervosos, opiáceos intra-espinhais, ou cirurgia neuro-ablativa (READY; EDWARDS, 1995).

Além do tratamento da doença, há necessidade de intervenções farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dor e do sofrimento. Estas intervenções devem estar direcionadas tanto para a fonte primária da dor quanto para as várias fontes secundárias (WHO, 1998).

A WHO (1998) preconiza alguns princípios para o controle da dor oncológica, que têm se mostrado eficazes em sua utilização. Entre estes princípios está uma escala de analgesia, que foi validada e adotada mundialmente. Preconizou-se o uso seqüencial de analgésicos de acordo com a intensidade do quadro álgico, aumentando-se a potência do medicamento de acordo com o aumento da intensidade de dor (MORAES, 2004).

O uso de drogas analgésicas é o ponto central do manejo da dor em crianças com câncer. Na maioria dos casos, a dor pode ser aliviada com o uso correto dos analgésicos, e a sua prescrição deve seguir quatro conceitos básicos:

- a) uso escalonado (*by the ladder*);
- b) horário fixo e regular (*by the clock*);
- c) via de administração adequada (*by the appropriate route*);
- d) de acordo com cada criança (*by the child*) (WHO, 1998).

Essa mesma fonte preconiza que o uso dos analgésicos seja escalonado em três degraus; essa padronização é conhecida como “escada analgésica”. A escolha dos medicamentos deve ser individualizada, com o objetivo de atingir um ótimo equilíbrio entre a analgesia e os efeitos colaterais de cada droga.

No primeiro degrau da escada analgésica, estão as drogas para o controle da dor leve. Nesses casos, devem ser utilizados analgésicos não opióides como o paracetamol.

Quando a dor persiste, deve ser utilizado um opióide para a dor moderada. A codeína é a droga de escolha nestes casos. O uso do paracetamol deve ser continuado e pode ser avaliado o uso de um antiinflamatório não – esteróide como analgésico suplementar.

Caso a dor não seja amenizada, deve se escolher um opióide para a dor intensa, mantendo-se a associação com paracetamol (ou com um outro AINE - antiinflamatório não esteróide - quando indicado). A morfina é a droga de escolha nessa etapa. Em situações específicas, pode estar indicado o uso de drogas adjuvantes.

Também contribuem para o cuidado da criança com dor as intervenções não farmacológicas que são aquelas que não envolvem a utilização específica de medicamentos, porém podem estar associadas a ele.

As intervenções não farmacológicas contribuem de forma importante para diminuir a dor, sendo eficazes para o alívio do sofrimento da criança. Entre as terapias não farmacológicas para o controle da dor e da ansiedade estão: distração, respiração, sopros, sugestão, imaginação guiada, pensamento positivo, soluções adocicadas, chupeta ou amamentação e terapia cognitiva comportamental (SENDIN; BARBOSA; BASSANEZI, 2006).

A distração é uma técnica efetiva de intervenção psicológica. Uma grande variedade de itens para a distração pode estar disponível na área, e o método a ser usado depende da idade e dos interesses da criança. Uma conversa que não se relacione com o procedimento, sobre escola, esportes, atividades prediletas, é uma técnica de distração que não necessita de preparação e também está sempre disponível (SENDIN; BARBOSA; BASSANEZI, 2006).

A terapia cognitiva comportamental vai ter um papel importante no tratamento de crianças com câncer e outras doenças que requerem muitos procedimentos invasivos e dolorosos (SENDIN; BARBOSA; BASSANEZI, 2006).

A intervenção psicológica é tão importante quanto a intervenção terapêutica. Vários métodos podem ser usados para diminuição da ansiedade de acordo com a faixa etária:

- **Crianças de 2 a 7 anos:** geralmente não entendem o porquê do procedimento médico e de enfermagem. Nesses casos são fundamentais o reforço positivo e as técnicas de distração, como por exemplo, bolinhas de sabão e efeitos visuais, como desenhos e filmes.
- **Crianças a partir de 8 anos:** entendem os procedimentos, por isso é importante explicá-los com o uso de palavras que se relacionam com as sensações: passar um geladinho, picadinha de formiga. Contar história também diminui a ansiedade.

- **Adolescentes:** podem regredir quando ansiosos ou com dor. Nesses casos, técnicas de interpretação de texto podem ser usadas (SENDIN; BARBOSA; BASSANEZI, 2006, p.100).

É muito importante que a equipe de profissionais que cuida da criança com dor tenha conhecimento e habilidade em trabalhar com as intervenções farmacológicas e não farmacológicas, compreendendo o momento em que cada uma deve ser utilizada para proporcionar à criança, um alívio importante a um dos fenômenos mais difícil de desvendar, a dor.

## 2.2 O CUIDAR DA CRIANÇA COM DOR E COM CÂNCER

O cuidar da criança com dor e com câncer é extremamente complexo para a equipe de enfermagem, pois ela vivencia esta experiência desde a descoberta do diagnóstico, o tratamento (quimioterapia, exames diagnósticos, punção lombar, colocação de catéteres, queda do cabelo, mutilação de um membro), o choro de dor, a angústia, o medo do desconhecido, a alta e a morte. Além de todos estes aspectos, a enfermagem ainda convive com a dor da família que acompanha a criança ou o adolescente em toda essa trajetória.

O cuidado foi e é estudado por muitos autores como Heidegger, Mayeroff, Boff e Waldow, o que tem contribuído para uma melhor compreensão do que é cuidar.

Para Heidegger (1969), o cuidado é a essência do ser humano. O ser humano existe no mundo, através do cuidado. Ele inclui uma dimensão ontológica – é um modo de ser; sem ele, deixa-se de ser humano. O ser humano é um ser que deve cuidar de si e dos outros.

Mayeroff (1971) enfoca que o cuidado é em função de outra pessoa, mas também por coisas e idéias. Desta forma, ele enfatiza que cuidar outra pessoa em seu sentido maior é ajudá-la a crescer, se realizar e completar-se. Esse mesmo autor apresenta alguns elementos essenciais para o cuidado, os quais denomina ingredientes do cuidar, e que são:

- **conhecimento:** para cuidar é preciso conhecer o outro ser. Isto inclui conhecer suas necessidades, desejos, saber como responder a elas e saber seus poderes e limitações;

- **alternar ritmos:** é o ir e o vir, buscando respostas anteriores e ver se dá resultado em situações presentes, é avaliar, estruturar, modificar. É ativo, ou seja, eu modifico meu comportamento de forma a melhor ajudar o outro ser. É ver a coisa isolada e depois de forma conectada – como é, como foi, como deveria ser;
- **paciência:** é dar tempo e permitir que o outro se encontre, de acordo com o seu tempo. Paciência não é esperar passivamente que alguma coisa aconteça, mas é sim um tipo de participação com o outro para o qual nos damos completamente. É ter paciência também consigo, não só com o outro, para descobrir o outro e a mim mesmo, dar-se a chance (a si próprio) de cuidar;
- **honestidade:** ser honesto consigo mesmo. Ver o outro como ele é e não como gostaria ou pensa que deveria ser. Mesmo vendo coisas desagradáveis, respeitar o outro;
- **confiança:** confiar no crescimento do outro em seu próprio ritmo e forma. Confiar e também ter confiança em minha própria capacidade para cuidar e aprender com os enganos;
- **humildade:** engloba aprendizagem contínua, de saber que sempre há algo para aprender e aprender com o outro também. É ser transparente. Ser cômico de suas limitações, assim como de seus poderes. Orgulhar-se de seus feitos, realizações, mas com humildade, sem pretensão, não demonstrando triunfo sobre os outros;
- **esperança:** é uma expressão da plenitude do presente; um presente vivido com o sentido do possível. Não é simplesmente esperança para o outro, mas para a realização do outro, através do meu cuidado;
- **coragem:** é abraçar o desconhecido. Esta é informada pelo *insight* de experiências passadas e estar aberta e sensível para o presente.

Refere Boff (1999) que o cuidar é mais que um ato; é uma “atitude”. Representa uma “atitude” de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. Ele se inspira em Heidegger. Para ele,

o cuidado como modo-de-ser perpassa toda existência humana e possui ressonâncias em diversas atitudes importantes. As dimensões privilegiadas por Boff são: o amar como fenômeno

biológico, a justa medida, a ternura, a carícia, a cordialidade, a confiabilidade e a compaixão.

Waldow (1998) considera o cuidar com dois significados: o cuidado como uma forma de ser, e o cuidado como uma forma de se relacionar.

O cuidado também faz parte desse mundo complexo da doença. Para chegar à cura é necessário ser cuidado e de maneira especial. A autora considera o profissional de enfermagem a pessoa mais habilitada para cuidar.

Meijer e Oppenheimer (1995) e Bradford (1997) afirmam que o controle da condição da doença, a coesão e a adaptação familiar, a aceitação da doença pela criança, a aliança terapêutica com a equipe que a trata e as variáveis demográficas e psicossociais, são aspectos fundamentais a serem observados no estudo da problemática de cuidar de doenças em crianças.

A criança com câncer sofre a dor da doença, as modificações corporais (alopécia, palidez, mutilação de um membro), a dor do tratamento, as restrições em relação ao brincar, correr, jogar bola, comer aquilo que gosta, a separação dos amigos, da escola, dos animais de estimação, entre outros fatores de sofrimento que a doença pode acarretar.

A criança com câncer vive mudanças em todos os níveis de sua vida, antes mesmo de ter a doença confirmada. Sua rotina de vida é transformada e o processo de adaptação às novas situações que a doença impõe, demanda esforços em intensidade e extensão variáveis (FRANÇOSO, 1999, p. 320).

A criança com câncer, quando hospitalizada, entra em uma rotina diferenciada e passa a ser manipulada constantemente devido aos vários exames e tratamentos a que irá se submeter. Assim, além dos procedimentos, vivencia a dor do câncer já instalado.

Dependendo do estágio cognitivo em que a criança está, ela terá um determinado entendimento do significado de doença e de saúde. Esses significados afetam sua percepção dos sintomas, sua reação emocional frente à doença, sua experiência de dor e desconforto, sua decisão de buscar cuidados e sua resposta ao tratamento (BERRY; HAYFORD; ROSS, 1993; BOEKAERTS; RODER, 1999; GOLDMAN et al., 1991).

Gonzaga e Arruda (1998), em um estudo com dez crianças e adolescentes em uma unidade de internação pediátrica de um hospital pediátrico do sul do Brasil,



utilizando uma escala analógica de sentimentos com carinhas com expressões significativas, observaram que o cuidar profissional para a criança é: “proporcionado tanto pelos membros do corpo médico como pelos membros da equipe de enfermagem. Inclui ações de dar banho, verificar se tem febre e se está tudo bem, colocar termômetro, fazer anestesia devagarinho, aliviar sintomas de dor, atender bem e ser delicado, dar força, alcançar alimentação quando o paciente está só ou quando não consegue alcançá-la, e cuidar para o paciente não morrer”. Na sua vivência, a criança consegue identificar o cuidar como uma ação que vai além das habilidades técnicas, incluindo a relação humana, a preocupação com o conforto, com a segurança e com o medo da morte e da dor.

A amenização da dor, atualmente considerada o quinto sinal vital, é o grande desafio para os cuidadores da área da saúde.

É de suma importância que os profissionais que cuidam de crianças com dor tenham a compreensão e habilidade para lidar com este fenômeno complexo.

Os profissionais que atuam na área da saúde carecem de atualização de conhecimentos sobre os mecanismos de dor, métodos efetivos de avaliação e meios de alívio para as várias dimensões da dor na criança e no adolescente com câncer (WHO, 1998).

O desconhecimento dos profissionais sobre o manejo dos sintomas, principalmente da dor, bem como as atitudes e crenças em relação aos opióides, são apontadas como uma das razões do sub-tratamento (LIBRACH, 1995).

Esta dificuldade em lidar com pacientes portadores de câncer, para Haddad et al. (1985), é devido

à formação deficiente que esses profissionais recebem em período escolar, como causa principal desse sentimento de impotência, visto que são raras as escolas que incluem em seus currículos de forma sistemática, a assistência a pacientes terminais. A falta de conhecimento desses profissionais para lidar com os sentimentos do paciente gera neles, desajustes que provocam um ciclo vicioso de alterações emocionais, interferindo posteriormente em sua atuação técnica. Esse ciclo deve ser interrompido, para prevenir o desgaste da equipe de enfermagem, aumentando sua eficiência e produtividade.

Apesar desta formação deficiente em relação aos cuidados aos pacientes terminais, o que, aliás, acontece em todos os cursos da área da saúde, o controle e o alívio da dor na assistência à criança com câncer têm sido objeto de preocupação

constante da equipe de enfermagem, na busca de intervenções que possam minimizar ou evitar problemas de ordem físico-emocional, relacionados ao tratamento, à evolução da doença e à assistência à criança em fase terminal (TORRITESE; VENDRÚSCULO, 1998).

A equipe de enfermagem ocupa um papel de extrema importância no avanço do tratamento da dor. Por permanecer períodos prolongados com os pacientes, poderá tornar-se mais habilitada a reconhecer os padrões de comportamento e assim, estabelecer um vínculo agradável e de confiança com a criança e com os familiares, para propor medidas para minimizar a dor e o desconforto.

A criança com câncer vive cotidianamente o medo do desconhecido após a descoberta do diagnóstico. Flores (1984), em um estudo realizado com crianças portadoras de doenças graves e com risco de vida, refere que as mesmas expressaram medo de sofrer, de ficar mais doente e de ficar separada de seus familiares. Na fase terminal, estas crianças muitas vezes não diziam nada e recusavam os cuidados da equipe de saúde, mantendo-se passivas a qualquer procedimento que fosse realizado.

O cuidar integralmente da criança com dor e com câncer vai além da administração de fármacos, mas passa pela realização de procedimentos simples e complexos, chegando à inclusão da família e da consideração do contexto social da criança neste processo.

Para Motta (1997), a criança necessita de amor, proteção e conforto dos pais e de adultos para concretizar-se como ser-no-mundo de maneira plena e feliz. A experiência no mundo vivido, através da família, da escola e outras formas de experienciar, conduz a criança a conhecer referenciais existencialistas. Na família o ser criança recebe a primeira forma e expressão de cuidado. Dentro da sociedade, cada núcleo familiar tem uma dinâmica de funcionamento através de suas inter-relações e significados. Cada família tem suas combinações internas, maneiras e formas de educar o ser criança.

A família da criança com câncer muda totalmente a sua rotina, a mãe acompanha a criança deixando a casa, o trabalho, o cônjuge, os filhos sadios e passa a freqüentar e ter como moradia o hospital onde seu filho doente faz o tratamento. Para a mãe, quem está necessitando de apoio e cuidados neste momento é a criança doente.

O diagnóstico do câncer infantil é o início de uma série de efeitos desalentadores sobre toda a família e não somente sobre a criança. Também a família é vítima do câncer infantil. Uma das razões que justificam esse efeito na família é a concepção de que os filhos devam sobreviver aos seus pais (Valle et al., 2001).

Valle (1988) refere que, reconhecer as dificuldades que a família de uma criança com câncer enfrenta, dependerá dos esforços que a equipe de enfermagem empreenderá no intuito de ajudá-la a lidar com situações difíceis e conflitantes.

Por permanecer a maior parte do tempo com a criança, a enfermagem precisa estar preparada técnica e psicologicamente para este cuidado. Ferraz ([19--]) citado por Valle (1999), sugere algumas reflexões que podem servir para diminuir os efeitos do câncer sobre a equipe de enfermagem: o profissional necessita conscientizar-se de sua condição humana (admitindo que tem emoções, sentimentos, medo e que sente uma perda significativa, mas que também vive), para que não ocorra a despersonalização e não perca a sua identidade como pessoa. Através do profissionalismo, compreender o sentido da vida e da morte para si mesmo, suas limitações e sua não onisciência, respeitando e compreendendo o significado das emoções do paciente e de sua família. Ter consciência que estabelece padrões interpessoais e que o paciente e sua família vão transferir suas idéias, experiências e sentimentos ao profissional. Procurar promover um atendimento interacional onde haja troca de idéias a respeito do plano terapêutico e adequar seu conceito sobre o câncer, não como algo destrutivo, fatal, porém como uma condição que desequilibra a saúde. O doente não é necessariamente um alvo de destruição e câncer não quer dizer terminalidade, uma vez que os índices de cura infantil estão sendo cada dia ampliados.

A idéia da morte e do sofrimento, presente quase sempre no diagnóstico de câncer na criança, poderia ser o motor de transformação do cuidar de enfermagem em um ato de valorização maior da vida.

### 2.3 A FENOMENOLOGIA COMO CAMINHO PARA PESQUISA EM ENFERMAGEM

O ser humano, no desenvolver da vida e da sua história, busca o sentido do mundo e da vida.

Minha experiência profissional, no convívio com a dor da criança, ainda não foi o suficiente para permitir a compreensão clara deste fenômeno. Esta minha experiência em trabalhar com crianças fez com que eu buscasse a compreensão do fenômeno dor na vivência daqueles que cuidam por um período longo de tempo da criança com dor e com câncer: a equipe de enfermagem. Para isso foi preciso buscar uma abordagem que possibilitasse compreender a dimensão dos sujeitos que estão inseridos neste contexto no seu fazer cotidiano.

A escolha pelo estudo da dor me acompanha há algum tempo. A dor é um fenômeno subjetivo e de difícil compreensão tanto pela equipe médica quanto pela de enfermagem. Para estudá-la optei pela metodologia fenomenológica, pois esta possibilita um olhar de compreensão da realidade vivida, ou seja, do mundo-vida daqueles que cuidam da criança com dor e com câncer.

O método fenomenológico surgiu aproximadamente no início do século XX, na Alemanha, em contraposição ao conhecimento científico tradicional, com o objetivo de atingir a essência do fenômeno e não apenas os dados, os fatos que tratam as Ciências Naturais. A fenomenologia teve como fundador Edmund Husserl (MORENO; JORGE; GARCIA, 2004, p.348).

O termo fenomenologia deriva de duas outras palavras, de raiz grega: *phainomenon* (aquilo que se mostra a partir de si mesmo) e *logos* (ciência ou estudo).

Fenômeno refere-se a qualquer coisa que se faça presente, seja ele um ruído, um perfume, uma lembrança, qualidade ou atributo que, ao ser experienciada, passa a ser descrita por aquele que a vivenciou. Então, para Husserl, o fenômeno só tem sentido em sua manifestação na vivência (ESPOSITO, 1994).

Para Husserl a fenomenologia seria então,

(...) uma ciência rigorosa, mas não exata, uma ciência eidética que procede por descrição e não por dedução. Ela se ocupa de fenômenos, mas com uma atitude diferente das ciências exatas e empíricas. Os seus fenômenos são os vividos da consciência, os atos e os correlatos dessa consciência (CAPALBO, ([19--]., p.14).

Como ciência eidética a fenomenologia se preocupa com a essência do fenômeno e não só com a sua existência ou função.

Para se chegar à essência do fenômeno, ou seja, às significações vividas na existência humana concreta, Husserl fala de redução eidética, ou seja, redução do eu do pesquisador, que consiste em deixar de lado suas experiências, crenças, teorias e explicações a priori para se chegar à essência, às coisas nelas mesmas. Esse momento é chamado de *epoché*.

A essência objetivada pela fenomenologia não é um conteúdo conceitual passível de definição, mas uma significação da essência existencial, e como tal deve ser descrita. Essa descrição deve ser a mais natural e espontânea possível, não é opinião nem o que se pensa, mas o que o sujeito está experienciando. Uma palavra, uma definição não poderá dizer o que há a dizer. É preciso recorrer ao discurso, à descrição, para a aproximação maior possível da densidade semântica do fenômeno humano (REZENDE, 1990).

A fenomenologia proporciona a investigação do vivido enquanto tal, descrevendo os fenômenos como são experienciados, despojados de conceito e teorização, pois isso permite maior interpretação e compreensão do fenômeno (CROSSETI, 1997).

Segundo Carvalho e Valle (2002), a preocupação da fenomenologia é descrever o fenômeno, não explicá-lo; é compreendê-lo, não achar relações causais. A descrição rigorosa do fenômeno é que permite chegar à sua essência.

Para Merighi (1993), o objetivo da fenomenologia é descrever a estrutura total da experiência vivida, incluindo o significado que estas experiências têm para os indivíduos que delas participam, preocupando-se com a compreensão e não com a explicação.

O que se busca na pesquisa fenomenológica são os significados que os sujeitos atribuem à sua experiência vivida, significados esses que se revelam a partir das descrições desses sujeitos. A descrição "(...) tem o significado de descrever, isto é, de algo que é escrito para fora" (MARTINS; BICUDO, 1989, p.45).

A fenomenologia busca uma compreensão particular daquilo que estuda. Neste sentido, as descrições são as melhores formas de se ter acesso ao mundo-vivido dos sujeitos (MARTINS; BICUDO, 1989).

Para Martins (1992), a fenomenologia existencial-fenômeno situado utiliza a comunicação interpessoal expressa no discurso para focalizar a experiência

consciente dos sujeitos (intenção), bem como localizar os elementos de significado presentes empiricamente para se chegar à compreensão dos significados desta experiência vivida através de procedimentos hermenêuticos.

Sendo assim, a fenomenologia descreve as coisas como elas se mostram, manifestando a sua essência. Ela muda, difere e se questiona, mas segue uma mesma linha de “atitude metodológica” podendo ser aplicada em diversas áreas do conhecimento incluindo a enfermagem (CAPALBO, 1994).

Essa mesma autora entende que a enfermagem, ao buscar novos horizontes de compreensão, aproxima-se conscientemente ou não, da metodologia fenomenológica. Tais horizontes de compreensão envolvem a visão do homem em seu todo e não mais isoladamente em partes, situado no mundo, em sua totalidade de vida. Envolvem ainda a busca de superar dualismos clássicos originários da visão naturalista do homem – mente e corpo, indivíduo e sociedade, pessoa e enfermo, saúde e doença, relacionamento pessoal e impessoal.

Acredito que profissional algum da área da saúde vivencia a dor e o sofrimento da criança ou de qualquer paciente como o profissional da enfermagem, pois ele está sempre presente desde a internação, passando junto com a criança e sua família pelos momentos de tristeza, dor, alegrias, sucessos, derrotas, alta e até o mais triste deles, o óbito do paciente.

A pesquisa fenomenológica é conveniente à enfermagem, por buscar compreender o homem em sua totalidade existencial, pois as respostas são dadas por pessoas que vivenciam e experienciam o fenômeno, em uma dada sociedade histórica e culturalmente situada (MERIGHI, 1993).

Para Ray (1985, p. 84)

(...) a filosofia, essencialmente a fenomenologia, oferece um meio pelo qual a enfermeira pode constantemente descobrir sua consciência de mundo. A fenomenologia, então, pode oferecer um meio pelo qual as experiências vividas do mundo-vida das enfermeiras podem ser estudadas e compreendidas.

Gualda, Merighi e Oliveira (1995) colocam algumas considerações da pesquisa fenomenológica para a enfermagem:

- o método fenomenológico é apropriado para a enfermagem, pois as respostas são dadas por pessoas que vivem o fenômeno, que o experienciam;

- a enfermagem implica um encontro especial de pessoas. É uma experiência intersubjetiva em que ocorre uma verdadeira troca;
- uma das responsabilidades do enfermeiro em relação à sociedade é a orientação dos indivíduos e da família, a escolha de possibilidades no processo mutável de saúde. Isso é conseguido através da participação intersubjetiva com pessoas e suas famílias;
- a prática da enfermagem envolve inovações e criatividade, e não regras prescritivas: as metas da enfermagem facilitam a qualidade de vida a partir da perspectiva da pessoa;
- a fenomenologia não vai explicar a doença, ela busca compreender o homem em sua totalidade existencial, enquanto homem inserido numa dada sociedade histórica e culturalmente situada;
- funções, desempenhos, papéis, sistema de organização, quando estudados pela enfermagem, devem recolocar tais questões na visão centrada no sujeito enquanto pessoa portadora de uma dimensão e valor ontológico próprios, sujeito concreto responsável pela sua vida, e não mais uma abordagem que o coloque como objeto-coisa, número ou dimensão de anonimato.

Tendo em vista que o objetivo da enfermagem é sempre buscar princípios humanitários para atender e cuidar do homem na sua totalidade, julguei que a fenomenologia é que me possibilitaria uma compreensão do fenômeno que tanto me inquieta no cuidado da criança com dor e com câncer. Projetando para o mundo da enfermagem no cuidar da criança com dor e com câncer, percebo que este cuidar é essencialmente um saber e fazer fenomenológico.





### 3 PERCURSO METODOLÓGICO

O desenho desta pesquisa é qualitativo com aproximação do referencial fenomenológico. Escolhi a pesquisa fenomenológica porque esta é uma abordagem que permite descrever, interpretar os discursos dos sujeitos e, deste modo, proporciona uma maior compreensão da totalidade do homem na sua subjetividade e na sua experiência vivida.

A pesquisa fenomenológica, segundo Merleau Ponty (1999), não vê o homem separado do mundo, mas busca focalizar a forma pela qual o mundo se apresenta ao homem. Assim, o mundo pode ser considerado como fenômeno, como ele se mostra ao homem.

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Hemato-Onco Pediatria do Hospital Pequeno Príncipe, localizado no município de Curitiba-PR. O complexo hospitalar Pequeno Príncipe é formado pelo Hospital César Pernetta e Hospital Pequeno Príncipe que, atualmente, é referência no atendimento pediátrico de alta complexidade, destacando-se como um centro de excelência em procedimentos cirúrgicos.

O complexo é uma Instituição Filantrópica mantido pela Associação Raul Carneiro e mais de 70% dos atendimentos são do SUS, mas o hospital atende também convênios e particulares. Os atendimentos de alta complexidade incluem: Oncologia, Cardiologia, Cirurgia Vascular, Neurocirurgias, Ortopedia, Transplante de rim e fígado e Neonatologia. O complexo hospitalar atende cerca de 800 crianças/dia e conta com a seguinte estrutura: 345 leitos, sendo 62 em Unidades de Terapia Intensiva.

O ambulatório de Hematologia faz consultas diariamente às crianças com neoplasias e distúrbios hematopoiéticos, realiza as quimioterapias intravenosas, subcutâneas, intramusculares e intratecais. O número de atendimentos é em média, no ambulatório, de 2402 atendimentos, e 202 internações na Unidade de

Hematologia. No ano de 2005, a média de permanência foi de 3,74/dias, setores onde o estudo foi realizado.

Os sujeitos dessa pesquisa foram os auxiliares, técnicos e enfermeiros cuidadores das crianças com câncer que atuam na Unidade e Ambulatório de Hematologia do Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba. Optei em trabalhar com a equipe de enfermagem porque é esta quem cuida da criança a maior parte do tempo vivenciando a dor tanto do paciente quanto do familiar que se encontra inserido neste contexto.

As informações foram coletadas através de uma questão norteadora: *Como é para você a vivência de cuidar de uma criança com câncer e com dor?*

Os dados foram colhidos por meio de uma entrevista que foi gravada, para que o entrevistador pudesse compreender a experiência vivida na sua singularidade e subjetividade. De acordo com Scharaiber (1995), o uso do gravador possibilita a ampliação do registro, captando e retendo por maior tempo um conjunto amplo de elementos da comunicação de extrema importância, as pausas de reflexão e de dúvida ou a entonação da voz nas expressões de surpresa, entusiasmo, crítica, ceticismo, ou erros – elementos esses que compõem com as idéias e os conceitos, a produção do sentido na fala, aprimorando a compreensão da própria narrativa.

A entrevista foi buscar nas falas e no discurso dos profissionais de enfermagem a realidade mais próxima possível da sua vivência, do seu dia a dia cuidando da criança com câncer e com dor.

Uma entrevista de inspiração fenomenológica é um “ver” que não é “pensamento de ver”, como observa Merleau Ponty (1999), mas efetivação de uma consciência de si, a do cliente.

Conforme Carvalho (1987), uma entrevista fundamentada em uma metodologia fenomenológica, conseqüentemente, não submete a situação observada e o cliente a uma análise conceitual, classificadora, orientada por um esquema de idéias e direcionada para determinados fins. Ao contrário, descarta os modelos, projetos, alternativas e valores últimos que, possibilitam um saber “sobre” o cliente, mas não um saber “do” cliente.

Neste estudo, utilizei, para compreender as falas, o referencial de Martins (1992), que descreve a análise dos dados em três momentos, a saber:

- a) **A descrição fenomenológica:** é o que o sujeito comunica, descreve a respeito de suas percepções sobre o seu mundo-vida, para o qual a sua consciência está dirigida e aí ele atribui significados. É na descrição que a essência do fenômeno se manifesta, e para isso é preciso descrever a experiência vivida.
- b) **A redução fenomenológica:** é o primeiro passo para ver as coisas ditas pelos sujeitos como elas se apresentam, livres de pré-julgamentos e preconceitos do pesquisador. O objetivo é chegar à essência, à natureza daquilo que interrogamos. Consiste em selecionar quais partes da descrição são essenciais e aquelas que não são. Deseja-se encontrar que partes da experiência são verdadeiramente parte da consciência, daquelas que são apenas suposições. A técnica para a redução fenomenológica é a “variação imaginativa”, que consiste em refletir sobre as partes da experiência que parecem possuir significados cognitivos, afetivos e conativos, imaginando cada parte como estando presente ou ausente da consciência. Para Martins (1992), através da comparação no contexto e eliminações, o pesquisador está capacitado a reduzir a descrição daquelas partes que são essenciais para a existência da consciência da experiência.
- c) **A compreensão fenomenológica:** envolve uma interpretação. É o momento de desvelar, descobrir os possíveis significados presentes na descrição. Surge em conjunto com a interpretação e só se torna possível quando o pesquisador assume o resultado como um conjunto de unidades de significados, que mostram a consciência que o sujeito tem do fenômeno. Para isso o pesquisador seleciona na descrição dos sujeitos as assertivas mais significativas, de acordo com a percepção do investigador, ou seja, aquelas que revelam o significado que a consciência do sujeito atribuiu à sua experiência. A compreensão fenomenológica é o momento de tentar especificar o significado que é essencial na descrição e na redução, como uma forma de investigação da experiência.

Esta pesquisa foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Pequeno Príncipe em dezembro de 2005 e aprovada de acordo com a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Conforme a legislação, foram respeitados os aspectos éticos, foi elaborado o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (Anexo B) no qual, em linguagem clara, os sujeitos foram informados dos procedimentos da pesquisa, bem como tiveram a garantia do anonimato e respeito ao desejo ou não de participar. O termo de consentimento livre e esclarecido foi entregue a cada sujeito e, após sua leitura, todos concordaram em participar da entrevista.

## 4 COMPREENDENDO OS DISCURSOS

Os sujeitos deste estudo foram 11 funcionários da equipe de enfermagem, incluindo auxiliares, técnicos e enfermeiros que atuam no Ambulatório e na Unidade de Hemato-Onco pediatria do Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba – Paraná.

Foram comunicados previamente e as entrevistas foram agendadas. Estas foram individuais, gravadas, e aconteceram em sala separada, respeitando a privacidade do entrevistado. Todos os sujeitos aceitaram participar do estudo após explicação e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Na análise das falas, todos os participantes do estudo foram identificados por nomes de frutas que os mesmos escolheram. Sendo assim, alguns nomes se repetem porém diferenciados com números, resguardando suas identidades.

Dos sujeitos, dez eram do sexo feminino e um do sexo masculino; oito são auxiliares de enfermagem, destes, seis na faixa etária entre 32 e 56 anos e dois na faixa etária dos 20 anos, um técnico com 21 anos e duas enfermeiras jovens, com 27 anos. O tempo de atuação na profissão variou de uma semana a 38 anos, sendo maior a frequência de oito anos de profissão entre auxiliares e técnicos de enfermagem. O tempo de atuação apontado pelas enfermeiras é de 2 e 4 anos.

Neste trajeto de escuta, passei por experiências interessantes, sempre ouvindo, me emocionando, sentindo a dor e a tristeza dos sujeitos. O que me chamou a atenção foram as faces de tristeza, a dificuldade de expressar a vivência em cuidar da criança com dor e com câncer, a postura mantendo a cabeça baixa a entrevista toda, clicando a caneta o tempo todo, demonstrando nervosismo; pausas frequentes nas falas, desabafo e choro. Emocionante foi perceber a necessidade que demonstraram em conversar, de tal modo que aqueles momentos foram de desabafo das angústias do dia a dia. Um fato que se destacou nas entrevistas foi que dificilmente saíamos do assunto, me pareceu que realmente elas necessitavam discutir esta vivência tão rica que é cuidar da criança com câncer e com dor.

A questão que norteou a nossa conversa foi: *Como é a sua vivência em cuidar de uma criança com câncer e com dor?*

Neste trajeto para alcançar a compreensão da vivência do cuidado da criança com dor e com câncer foi preciso escutar a equipe de enfermagem, e mergulhar no seu mundo-vida de cuidados, em alguns momentos alegres e outros sofridos.

Partindo das vivências e ações relatadas pelos sujeitos, foram se revelando as formas de lidar com a dor da criança e do adolescente com câncer neste mundo-vida de tão ricas experiências.

Essas foram delineadas através da leitura exaustiva das entrevistas transcritas, buscando viver as frases e palavras dos sujeitos que abrangiam as idéias centrais.

As falas, a postura tensa, o choro, os risos, foram revelando a situação do mundo-vida destes profissionais que vivenciam o cuidar desta criança.

Mergulhando e aprofundando nas falas dos entrevistados, foi possível revelar aspectos comuns e singulares que, organizados em categorias, facilitaram a compreensão dessa experiência de cuidar da criança portadora de câncer e com dor. Dos discursos emergiram oito categorias. Para a equipe de enfermagem, cuidar da criança com câncer e com dor revelou-se nas seguintes estruturas:

- a) Identificando a dor da criança com câncer.
- b) Desinformação como desencadeadora de um processo cíclico.
- c) Naturalização da dor pela equipe.
- d) Envolvimento com a criança.
- e) Acompanhando a transformação.
- f) Impotência frente à dor e a morte.
- g) A família como coadjuvante na dor de quem trabalha.
- h) Solidão, tristeza e ambigüidade

#### 4.1 IDENTIFICANDO A DOR NA CRIANÇA COM CÂNCER

*“Quando não entendemos a dor ela nos dilacera, quando entendemos seus fins ela nos aperfeiçoa”*

*(Marco NATALI)*

Conhecer a dor e suas particularidades faz parte do mundo da enfermagem, que cuida e alivia o sofrimento da criança sob seus cuidados. As falas que

representam esta categoria incluem o reconhecimento da dor, a forma de avaliação, o conhecimento e uso de escalas para avaliar a dor da criança e a compreensão da dor psicológica e física.

Segundo os estudiosos como Castilho (1987), Delgado (1988), McGRATH (1990) e Schechter (1990), a dor é uma sensação individual e muito pessoal do ser humano, que se manifesta mediante uma resposta fisiológica; é uma sensação, mas também um fenômeno emocional que leva a um comportamento de fuga e proteção; deve ser entendida como um fenômeno muito complexo, afetado por variações biológicas, intelectuais, emocionais e culturais.

Mesmo não utilizando escalas para avaliar a dor da criança, a equipe de enfermagem alega reconhecer e identificar quando a dor é significativamente forte, entendendo que através de gestos, choros e olhares, este fenômeno pode se manifestar.

A avaliação da dor deve incluir mais do que medidas de intensidade ou severidade desta, sendo propostos na literatura vários métodos para esta avaliação (McGRATH, 1990).

Os métodos disponíveis para a avaliação da dor em pediatria podem ser classificados em três tipos já conhecidos: os fisiológicos, os comportamentais e os de auto-relatos (MARCATTO; MACHADO; SILVA, 2006).

As falas dos entrevistados que vivenciam a dor da criança com câncer revelaram que o comportamento da criança é um dos principais indicativos de dor e sofrimento:

*... às vezes a gente percebe na fisionomia, no olhar, um gesto, mas aquela escala que geralmente utilizam nas UTIS, eu não uso... (Morango 1).*

*...você vê que não é uma dor fingida, é dor sim porque ele grita, ele urra de dor... (Banana).*

*Porque até eles choram, gritam. Então vamos supor assim, uma criança que está chorando com dor, você vê que é diferente, eles choram com lágrimas, ficam desesperados. Se você vem conversar com eles, eles não querem nem conversa, às vezes a televisão está ligada, eles pedem pra que desligue... (Maçã 2).*

*Pela expressão dele e pela forma que ele pede pra gente, diferente, dele estar olhando pra televisão e pedir: “tio dá uma medicação pra dor!” ele olha nos seus olhos, como se ele pudesse, ele pegava com a mão a medicação para você... (Maçã 1).*

Para a criança que está com dor, não existe objeto, brinquedo ou qualquer outra coisa que a distraia, é como se ela estivesse desconectada do mundo e vivendo concentrada apenas na sua dor.

Existem várias maneiras de avaliar a dor da criança por manifestações como: falar, gemer, gritar, olhar de angústia, posição adotada e silêncios, que são indicativos e excelentes sinalizadores da dor, auxiliando o cuidador a definir em que momento deve intervir para proporcionar à criança alívio do sofrimento.

Na experiência de reconhecer a dor, fica exacerbado um processo de auto-defesa, de preservação do emocional, que acaba levando os cuidadores a muitas vezes (a) não valorizar as queixas e comportamentos da criança em relação à dor.

O cotidiano do profissional de enfermagem que presta cuidados à criança com câncer e com dor é repleto de emoção, revelando no percurso, suas dificuldades, sua angústia, seu sofrimento e muitas vezes, seu desespero em perceber e ter certeza de que a criança está com dor.

*Bom, se a criança ela é muito falante ela fala: “tia tenho dor”, se a criança é mais reprimida assim no falar, mais retraída, a gente percebe pela carinha que ela faz de angústia e até mesmo de dor, (choro.....) (Uva).*

*... uma criança que já me conhecia, foi esta noite, e quando eu chegava pra ela, ela gemia e me olhava; eu já sabia ela estava com dor (silêncio)... (Uva).*

Uma outra maneira de reconhecer a dor da criança é atentar para o comportamento das mães:

*... uma forma bem interessante que eu observei nesta primeira semana é pela mãe, por mais que a gente conheça o paciente, mas a mãe conhece muito mais, se ela sentir o calor da criança, acho que ela já sabe se a criança está com dor ou não... (Maçã 1).*



Com a presença dos acompanhantes na unidade pediátrica surgem facilidades para a equipe de enfermagem, pois os acompanhantes têm explorado suas funções no setor de pediatria para além de auxiliar a criança a enfrentar o processo terapêutico. Mas também, têm realizado cuidados, porque eles sabem do que a criança gosta, tem mais paciência, devido à falta de tempo e a sobrecarga de trabalho dos profissionais na unidade (COLLET; ROCHA, 2003).

A presença da mãe é sem dúvidas o maior benefício para a criança no processo de hospitalização. É a pessoa que mais conhece as reações do filho e em quem a criança mais confia, propiciando assim, com sua presença, oportunidade à criança para manifestar reações de alegria, medo e dor. As mães têm um olhar especial para os filhos, com admiração e respeito pelo processo de sofrimento que estão passando. Deste modo, os entrevistados valorizam a presença da mãe, também pelo subsídio que fornece à enfermagem auxiliando na identificação e avaliação da dor.

Segundo Ferreira et al. (1996) a criança não pode ser compreendida de forma isolada, desconsiderando sua totalidade como ser humano e o contexto histórico, na qual está inserida, além também, das necessidades de cuidados para o corpo, como alimentação e aprendizado.

A ligação afetiva entre a criança e a família, e mais objetivamente com a mãe, é imprescindível para assegurar que as bases de formação psicológica do futuro adulto sejam mantidas intactas. O elo entre a criança e a mãe ocorre desde o período de gravidez, nascimento, amamentação, cuidado e proteção de mãe para filho (IMORI et al., 1997).

Claro (2004) refere que os pais desempenham papel importante porque são eles os que mais podem conhecer as dores de seus filhos.

Também os profissionais de enfermagem, que cuidam cotidianamente da criança com câncer e com dor, reconhecem não só a dor quando ela se manifesta, mas também compreendem que existe uma dor que não é física e que afeta o psicológico, sendo esta uma das conseqüências de um tratamento longo e traumático. Admitem que se sentem capazes de diferenciar a dor de uma manha da criança. Todavia, no dia a dia, este reconhecimento não se revela suficiente para apaziguar sua angústia frente a esse fenômeno tão subjetivo e desencadeador de tanto sofrimento para quem o experiencia. Talvez isso possa ser creditado à dificuldade própria da formação do profissional, que não lhe confere um olhar

abrangente, de completude sobre o ser humano. Deste modo, vivenciam o fenômeno dor de forma fragmentada entre físico e emocional, o orgânico e o psicológico.

*...é muito complicado avaliar até que ponto essa criança está com dor ou não, até que ponto a gente interfere nessa dor ou não, às vezes é psicológico... (Morango 3).*

Na prática clínica, encontramos dificuldades para a avaliação da dor em adultos, que podem relatar suas experiências, sentimentos, em crianças, esta pode se tornar um verdadeiro desafio, tendo em vista os diferentes estágios de crescimento e desenvolvimento, as experiências limitadas e a pouca ou nenhuma fluência verbal (CLARO, 1993, GOLDMAN, 1993).

Para a equipe de enfermagem, a sua vivência com a dor e o câncer da criança também se revelou na habilidade em reconhecer e identificar a dor sem precisar recorrer a qualquer outro tipo de recurso.

*Não, não utilizamos nenhuma escala, somente vai pela experiência de ver a criança realmente com dor, porque tem criança que a gente conhece que não é uma total dor... (Uva).*

É uma forma de lidar com a dor baseada no empírico, na experiência, no cotidiano que os habilitou a distinguir o que é e o que parece ser dor, daquilo que não é dor. Mostraram que vivenciar a dor física parece dificultar a compreensão da dor emocional. Esta situação pode estar estimulando um sentimento de ambigüidade e também servindo de uma carapaça contra o sofrimento.

Segundo Goldman (1993), o método utilizado para avaliar a dor da criança precisa ser escolhido com cuidado e deve se adequar à dor, ao desenvolvimento cognitivo e situação clínica, sendo preferíveis aos métodos subjetivos.

As escalas nestas situações auxiliam na quantificação da dor, porém se revelou que existe uma limitação no seu uso, que vem do desconhecimento de métodos de avaliação e de alternativas terapêuticas pela equipe multiprofissional que atua diretamente com estes pacientes, ausência de protocolos de avaliação e tratamento da dor nas unidades neonatais e pediátricas. As falas mostraram que a crença na experiência é a mais segura e fácil de todas as formas de avaliar a dor.

Isto dá a eles segurança para dizer se a criança está com dor ou manha, o que acredito ser um peso maior nas decisões frente às manifestações da criança.

A vivência também se revelou sofrida pela percepção que têm da dor do câncer. Esta percepção é a motivadora da angústia e do medo de imaginar que podem um dia viver a dor que as crianças que fazem parte do seu mundo-vida passam diariamente.

*... agora, a dor do câncer é uma coisa que além de ser psicológica, deve ser física. Deve ser uma coisa assim pra quem tem, horrível, eu não quero nem imaginar como deva ser. (Morango 3).*

Na fase terminal é possível diferenciar a dor real daquela que é manha. No entender dos profissionais de enfermagem essa quantidade de dor é forte e necessita de intervenção adequada.

*Então, quando a criança está na fase terminal, ela sente muita dor e às vezes ela está recebendo dimorf em bomba, e tem de horário, temos que ficar administrando, você vê que é uma dor não fingida, que é uma dor verdadeira, não é de manha, alguma coisa assim é forte (Banana).*

*...tinha um menininho que um dia ele falou assim pra mim: “a minha dor é tão grande que tá quebrando o meu coração, eu sinto que ela tá quebrando, e daí ele mostrava com a mãozinha curtinha como se tivesse quebrando o coração...” (Melancia).*

*Quando a gente chega perto dela pra fazer o remedinho, ela para de gemer e, e não se queixa de nada, às vezes até assim, assim, pra vê a gente faz uma agüinha destilada prá saber, daí ela fala que não está doendo mais... (Maçã 3).*

Vivenciar a dor física parece dificultar a compreensão da dor emocional. Na fase final do câncer existe uma unanimidade quanto à presença da dor, que neste momento deve ser de grande intensidade. Mas mesmo assim se percebe uma dificuldade em reconhecer o binômio físico/emocional, psicológico/orgânico.

A água destilada, além de ser eticamente questionável, sugere a não valorização da dor física no câncer ou a dificuldade de compreender o emocional desta criança, vivenciando precocemente um sofrimento tão intenso. É inegável,

neste caso, a preocupação da equipe com o conforto da criança, daí talvez o uso da água destilada. Todavia, parece não existir uma real compreensão da dimensão do drama vivenciado pela criança ou talvez seja um comportamento de proteção.

Os cuidadores de enfermagem vivenciam a dor e o sofrimento da criança de forma similar, ou seja, uma experiência muito parecida entre eles ao cuidar da criança com dor e com câncer.

Vivenciar a dor na criança revelou-se uma experiência ímpar e extremamente importante para seu reconhecimento e sua avaliação. Todavia, os discursos revelaram uma ambigüidade e uma dificuldade não só em identificá-la, mas também em diagnosticá-la e cuidá-la de forma efetiva.

#### 4.2 DESINFORMAÇÃO COMO DESENCADEADORA DE UM PROCESSO CÍCLICO

*“A criança é a consagração da vida”.  
(S. Poniazem)*

Na formação do enfermeiro, pouca ou nenhuma importância tem sido dada ao estudo da dor. Esta situação tem trazido muitos problemas para o profissional no manejo de pacientes acometidos por ela.

Os discursos revelam o desconhecimento de instrumentos que poderiam auxiliá-lo no trato da criança com dor e com câncer:

*Nós não temos escala, só a prescrição médica (Morango 2).*

*Não... às vezes a gente percebe na fisionomia, no olhar, um gesto, mas aquela escala que geralmente utilizam nas UTIS, eu não uso... (Morango 1)*

Um estudo realizado por Claro et al. (1996) sobre percepções e atitudes da equipe de enfermagem, mostrou a incapacidade das auxiliares de enfermagem em lidar com a dor da criança, remetendo a responsabilidade ao médico. Observou o despreparo dessa equipe em avaliar a dor da criança.

O atrelamento à prescrição médica sugere que a medicação prescrita é a única intervenção eficaz para alívio da dor, e que a enfermagem desconhece ou não confia em outras maneiras de amenizá-la. Este tema já foi abordado anteriormente

quando trabalhei com a impotência frente à dor. Intervenções não farmacológicas foram pouco citadas pelos sujeitos deste estudo.

Mostrou-se dominante no cotidiano da enfermagem a idéia de que a única forma de avaliar a dor da criança é pela fisionomia e gestos, desconhecendo um instrumento que serve como norteador para a tomada de decisão no cuidado com a dor. Os profissionais reconhecem os critérios de avaliação comportamentais pela vivência deste fenômeno e não pelo conhecimento científico que teoricamente deveria estar atrelado à experiência.

A medicação dimorf conhecida por “morfina” é citada praticamente em todas as falas que demonstram grande preocupação com a possibilidade de a criança ficar dependente da droga.

*A gente conhece bem as crianças, às vezes eles te enganam porque dimorf vicia muito rápido, e daí eles têm medo de passar a dor, às vezes eles nem estão com a dor mas eles já querem pra não sentir a dor, então eles sempre procuram dizer: “tia já estou com dor”, mas às vezes não é, é medo da dor que eles tem (Morango 2).*

Entendem que a morfina vicia muito rápida e a criança solicita a medicação antes de sentir a dor como se fosse uma prevenção “é melhor tomar antes do que sentir a dor”. Revelam o desconhecimento dos quatro conceitos básicos preconizados pela Organização Mundial de Saúde: uso escalonado, horário fixo e regular, via de administração adequada e de acordo com cada criança.

Na sua limitação, a enfermagem se preocupa e sempre busca fazer o melhor para que a criança não crie dependência ao medicamento.

*...eu não sei, fica assim uma ambivalência porque a gente não sabe até aonde existe este tabu de que a morfina vicia e se a criança está mesmo com dor, se a criança quer dormir, se a criança quer desligar um pouco da realidade que ela está vivendo, ou se um pouco é manha da criança, então, assim, a gente fica um pouco assim... (Melancia)*

O mundo de cuidar desta criança é tão complexo para a enfermagem que paira a dúvida se o que a criança sente é realmente dor ou se é manha, no sentido de medo extremo de voltar a sentir. Tem preocupação com a possibilidade de a

criança desenvolver a dependência e ao mesmo tempo questiona se isso pode ser um mito. Para Pimenta e Ferreira (2006, p.149) a tolerância e a dependência física são efeitos que podem acontecer devido à administração repetida e prolongada desses agentes, mas não constituem limitação ao uso clínico.

*... a gente dava dipirona, tylenol, dimorf até valium e ele continuava com dor. De duas em duas horas tinha que dar remédio pra ele, ele chorava muito. Até umas horas, a gente, eu mesmo imaginava e pensava: essa criança já está viciada, tanto dimorf, dimorf que eles viciam, viciam... até os pequenininhos, de tanto eles tomarem aquele remédio eles viciam, daí qualquer coisinha que está com dorzinha, uma dorzinha, não é dor de sabe, mas eles querem aquele remédio, eles sabem que aquele remédio é o que pára de doer, sabe.*

A criança fora de possibilidades terapêuticas se revelou uma grande preocupação para a enfermagem porque acredita na dependência da droga e deste modo, na sua não eficácia nos momentos finais. Essa realidade se torna angustiante porque reconhece que a criança não deve sentir dor especialmente nos momentos finais. Ao se referirem ao uso do tylenol, dipirona, dimorf e até valium se evidencia um prurido dos profissionais no uso da terapia farmacológica no alívio da dor e da escala de analgesia, assunto que deveria ser objeto de um estudo mais aprofundado.

Santana et al. (2006) reconhecem que em pacientes fora de possibilidades terapêuticas e com dor, o potencial de abuso dessas drogas não deve ser uma preocupação, sendo a motivação primordial o alívio imediato e eficiente da dor e do sofrimento.

A crença de que a experiência neste mundo-vida de cuidados é a única maneira de avaliar efetivamente a dor faz com que a enfermagem tome decisões frente a esse fenômeno subjetivo da maneira que acredita ser a melhor, testando a dor da criança. O discurso é revelador de uma das maneiras de testar se a criança está realmente com dor:

*Quando a gente chega perto dela pra fazer o remedinho, ela para de geme e não se queixa de nada, às vezes assim pra ver, fazemos uma agüinha destilada pra saber, daí ela fala que não está doendo mais, e quando está com dor mesmo que a*

*gente vê que está chorando, vai lá faz o remedinho pra dor e continua doendo um pouquinho, depois eles falam que não está doendo mais e a gente sabe se eles estão com dor mesmo, com a experiência a gente conhece a criança, às vezes sabe quando está e não está com dor (Maçã 3).*

Esta vivência é tão complexa que confunde o funcionário, seja auxiliar de enfermagem ou enfermeiro, na tomada de decisão para aliviar a dor da criança. A dor é aquilo que a criança está sentindo e referindo. Mesmo enfatizando a experiência como a melhor maneira de avaliar a dor da criança, recorre ao uso do placebo para se garantir na sua decisão.

#### 4.3 NATURALIZAÇÃO DA DOR PELA EQUIPE

*“O que se faz com as crianças é o que elas farão depois com a sociedade.”*

*(Karl MANNHEIM)*

A dor é um fenômeno comum em crianças com câncer e é vivenciada cotidianamente pela enfermagem. Esta proximidade e intimidade com a dor acabam por levar a enfermagem a vivenciá-la, por vezes como uma situação normal.

As situações de enfrentamento da dor que se revelaram nas falas, mostram que o mundo-vida do cuidar da criança com dor na maior parte das vezes, é repetitivo, previsível e esperado, não chamando a atenção da equipe de enfermagem para muitos aspectos, como aparecem nos relatos:

*...algumas vezes a gente erra, eu acho que por “banalizar” esta dor. Nós da enfermagem e acho que todos da área da saúde, no entanto, quando tem algum outro profissional que não seja da saúde, voluntário, de outra área ou da educação, eles chegam até irritar porque eles vêm de cinco em cinco minutos no balcão: “ele está com dor”, mas nós já fizemos, “mas ele está com dor ainda”, a gente vê que pra eles a dor incomoda e pra nós esta vivência é tão rotineira, que ficar o dia inteiro escutando a criança gritar de dor, claro, que incomoda, mas assim acho que interioriza como sendo uma coisa normal (Melancia).*

*...porque eu já tive a experiência de às vezes a criança estar gritando de dor e a gente que é do setor, todo mundo trabalhando normal, a criança está gritando mas todo mundo fazendo, a gente conversa sabe, e às vezes entra a pessoa e fala; “pelo amor de Deus, não está escutando?” o quê? A criança gritando de dor! Ah, sim mas ele sempre grita, então assim às vezes a pessoa vem de fora e conta pra gente algumas coisas que pra gente ali é simplesmente, você incorpora isto no seu dia a dia e deixa de buscar até uma resposta pra tudo, eu acho que a gente tem ainda muito que melhorar eu acho que este é um campo muito rico ainda. (Melancia).*

A enfermeira conseguiu expressar de maneira mais clara essa naturalização frente à dor, possivelmente porque é quem mais observa e reflete sobre o processo de cuidado da criança frente à equipe.

Segundo sua observação este grupo que vem de fora, ou seja, que não está “acostumado” com a dor, percebe e tem um impacto sensibilizando-se com mais facilidade, apresentando uma preocupação maior em acabar ou amenizar o sofrimento da criança. Para estes profissionais da educação, voluntários é difícil trabalhar ouvindo a criança gemer, chorar e pedir auxílio. Já para a equipe de enfermagem esta situação se revela mais comum, esta situação “é” mais comum em seu cotidiano, não causa impacto, pois continuam desenvolvendo suas atividades parecendo estar alheios ao sofrimento.

As mães reclamam contra esta “banalização” do sofrimento e da dor de seu filho. Mas para a equipe de enfermagem, uma vez feita a medicação, não há mais nada a fazer para amenizar o sofrimento da criança. E esta é a explicação para as mães, de que as possibilidades da criança parar de referir dor são pequenas, porque já foi feito tudo.

Despersonalizar a dor é uma forma de continuar convivendo com ela cotidianamente. É uma forma extrema de proteção, pois o simples imaginar pela equipe que esta situação pudesse estar acontecendo com o seu filho exigiria mais de quem estivesse dele cuidando. É mais difícil aceitar e compreender a dor daqueles que amamos e convivemos do que daqueles que cuidamos todos os dias, conseguindo aceitar os seus gritos, gemidos e fúrias de sofrimento. Todavia, este se colocar na situação do outro imaginando seus filhos, seus sobrinhos naquele estado, sofrendo exacerbadamente, gera na equipe um desgaste emocional o que tornara impossível atuar.



*...às vezes fazendo uma reflexão, se colocando no lugar da mãe ou da criança percebe-se uma diferença bem grande, comparando a dor do meu filho, uma febre pro meu filho de 37,8º C pra mim é a febre, e a criança está lá com febre de 40,1º C e eu falo: “mãe, mas ele está tremendo porque está com febre”, entende é febre, febre é assim, ou ele está gemendo porque ele tem um tumor imenso abdominal, ele está com dor, “é ele está com dor”, é está com dor mas o meu filho se estiver com uma dor de barriga, é a dor de barriga, eu quero que alguém faça alguma coisa porque a dor é do meu filho, e então eu não sei... (Melancia).*

*Que nem você disse que não tem filho, eu tenho minhas filhas e um monte de sobrinhos, são coisinhas mais lindas brincando, de todas as idades, então às vezes eu penso: ai meu Deus, às vezes eu nem estou bem, eu penso: não, eu vou cuidar bem, é até uma forma de agradecer a Deus por nunca ninguém da minha família ter passado pelo que eles passam (Maçã 2).*

Para Andrade (1998), o sucesso de dar atenção à família pauta-se na capacidade de se colocar no lugar de quem está sendo cuidado. Quanto mais pudermos conhecer sobre a pessoa a quem queremos ajudar, maior é a possibilidade de empatia e de se colocar no lugar do outro para compreender suas emoções, percepções e necessidades.

A empatia é o caminho para um cuidar mais humanizado e os sujeitos deste estudo, apesar de todas as dificuldades e angústias no trato da criança com dor e câncer, vislumbram nesta forma de reflexão uma maneira de melhor compreender a experiência ímpar pela qual passa a criança e a família.

Os discursos revelaram que, para a equipe de enfermagem vivenciar o cuidar da criança com câncer e dor tem uma importante relação com o tempo cronológico. Os profissionais que têm pouca experiência no setor referem que só o tempo mesmo para se acostumarem com o sofrimento:

*Ah, agora eu estou me acostumando, mas antes, nossa... eu ficava assim sentindo a dor também, bem deprimida, carente (silêncio) (Manga).*

Já os que têm mais tempo de casa revelaram ter menos dificuldades em conviver com a dor. O dia a dia com a dor pode levar a um sofrimento tão intenso

que o único modo de conviver com ela é encará-la na impessoalidade. Assim, a dor da criança com câncer se mostra como algo conhecido, que caracteriza o mundo-vida e vem ao encontro da familiaridade.

Refletir a respeito dessa banalização do cuidado e da mecanização do atendimento remete a questões relativas tanto à formação dos profissionais da saúde quanto à organização do trabalho na Instituição (MENOSSI, 2004).

A defesa para não sofrer e não se imaginar neste mundo de angústia e dor mostra-se a partir destas falas:

*Eu não sei, acho que talvez seja uma defesa mesmo dentro da gente, porque às vezes assim, fazendo uma reflexão, se colocando no lugar da mãe ou da criança a gente percebe que tem uma diferença bem grande... (Melancia).*

*Acredito que seja defesa sim (Maçã 3).*

*Se a gente se apega demais, a gente nem pode... (Maçã 2).*

Os profissionais de saúde, a partir de suas vivências no ambiente de trabalho, criam barreiras de defesas para esses momentos vividos, tais como afastamento da criança/adolescente e de sua família ou procurando reagir tecnicamente à perda (COSTA, 1998).

*...é isso mesmo, a gente não se apega tanto à criança pra não sofrer muito, porque se a gente for se apegar a tudo que é criança que vem aqui, a gente gosta de todos, mas se a gente se apega em um, a gente sofre demais, demais mesmo (Maçã 3).*

*...eu já procuro não me “afetuar” muito com eles, sabe, me apegar muito com eles, porque senão a gente fica sofrendo (Maçã 3).*

A defesa é um dos sentimentos e posturas que os sujeitos assumem frente ao cuidar da criança com dor e com câncer. Compreendem que é melhor não se envolver tanto para evitar o sofrimento após perda e as transformações da criança neste contexto.

A necessidade de se afastar da criança é abordada por Françaoso (1993) que, em investigação realizada com enfermeiras integrantes de uma equipe com atuação

na área de oncologia pediátrica, explicita o intenso sofrimento causado pelas dificuldades vivenciadas no cotidiano da assistência dessas profissionais, identificando esse afastamento como forma de se preservar do sofrimento.

Martins, Alves e Godoy (1999) afirmam que os mecanismos de defesa podem, em parte, proteger os profissionais de enfermagem de vivenciar as perdas e tristezas às quais estão sujeitos no hospital.

#### 4.4 ENVOLVIMENTO COM A CRIANÇA

*“...o que a memória ama fica eterno.  
Eternidade não é o sem fim.  
Eternidade é o tempo quando o longe fica  
perto.”*

*(Rubem ALVES)*

O envolvimento da enfermagem com a criança neste estudo se mostrou como um fenômeno que é fonte de prazer no sentido de solidariedade, mas também fonte de sofrimento como revelam as falas:

*...a gente se envolve, não tem como... (Uva).*

*Até agora tivemos um óbito de uma criança que já me conhecia, foi esta noite, e quando eu chegava pra ela, ela gemia e me olhava eu já sabia, ela estava com dor (silêncio), ela teve um tumor na cabeça que comprimia o cérebro, então, uma coisa bem recente, hoje eu fiquei sabendo é comovente mesmo, não tem como não se envolver, não tem como evitar o envolvimento direto, é impossível a gente se limitar, mas também não consegue controlar o choro, eu não consigo, eu francamente não consigo. (Uva).*

*A gente se apega muito com as crianças, se cria um laço assim, faz pouco tempo mas a gente já faz uma amizade. Já tive crianças que a gente perdeu então, a gente se comove, se sai daqui e não consegue se desligar, você fica pensando. Chega em casa você conta, comenta, você sofre junto com os pais, junto com as crianças, ao mesmo tempo em que você sofre, você admira porque as mães são guerreiras, são assim. (Banana).*

Este apego é comum especialmente porque a criança passa por um tratamento prolongado no hospital convivendo com os mesmos funcionários e com os mesmos colegas de enfermidade.

Este estar envolvido no mundo da criança com câncer, para os sujeitos do estudo, vem ao encontro do pensamento de Heidegger (1997): “estar absorvido no mundo quer dizer estar vivencialmente ligado ao mundo, interpenetrado nas coisas, nos entes envolventes”.

A enfermagem vive a maior parte do dia em contato com a criança, conhecendo os seus familiares, sua história, brincando com ela , auxiliando na terapia, vivendo no seu mundo. Deste modo, se envolve com esse mundo, participando intensamente de suas dores, suas alegrias, suas vitórias e suas derrotas. Envolver-se significa também sofrer e, na tentativa de se proteger da dor, a equipe de enfermagem procura limitar seu envolvimento. Mas esta situação é difícil, pois não existe possibilidade de deixar de ter contato próximo e íntimo com a criança, conhecê-la na sua nudez psicológica e emocional. Esta proximidade será cobrada quando da perda, em forma de sofrimento, dor e lágrimas. Isso passa a ser mais uma fonte de estresse e sofrimento.

Percebo que o estresse relacionado à doença está diretamente ligado aos estigmas do câncer, pois o diagnóstico sempre traz à mente medos de transformações estéticas, mutilação, deterioração, sofrimento, dor e morte. Dessa forma, tanto as crianças quanto familiares e profissionais podem sofrer angústias frente a essa doença.

A possibilidade de morte da criança é um dos desencadeantes de sofrimento para a equipe, afinal já se criou um laço afetivo e a possibilidade de perda leva a angustia e ao sofrimento. Fica impossível não chorar a morte e o sofrimento daqueles com quem se convive e faz parte do seu mundo de cuidados.

Apesar de ter uma experiência mais próxima com a morte, isso não quer dizer que consegue trabalhar melhor com ela; pelo contrário, o encontro com a morte sempre aflora sentimentos conflitantes de fracasso, culpa e impotência.

A morte é algo desconhecido que nos inquieta, fazendo com que questionemos a vida em sua origem e seu fim (VENDRUSCÚLO, 2005).

Assim sendo, a morte é representada pelo pavor e pela necessidade imperativa e quase ritualizada da negação (HOFFMANN, 1993).

Para a equipe, existem crianças as quais os funcionários se apegam mais, preocupam-se mais e acreditam até poder fazer mais por eles:

*...eu percebo que algumas vezes eu tenho um pouco não sei se é, tem crianças que você se identifica mais, então tem criança que a gente se apega mais, pelo menos eu sou assim, então com essas crianças que você se apega mais, você luta mais por ela. A criança assim que eu tenho um vínculo maior, eu infirizo mais a equipe médica, está com dor, então eu vou fazer, então eu vou chamar, daí eu chamo... (Melancia).*

O vínculo se torna tão importante para o cuidador que ele solicita a ajuda de Deus para que a morte da criança com quem ela tem maior afinidade não ocorra no seu dia, ou seu turno de trabalho, para que não sofra a perda de modo tão próximo gerando sentimentos de angústia, impotência e medo frente ao fenômeno.

*...claro que tem aqueles que a gente se apega mais, às vezes, sei lá, que nem tinha uma paciente que por ela ter a idade da minha filha, por ela ter feito a festinha dela de 15 anos, foi tão linda sabe, tanta coisa pela frente. Então ela internou só pra amenizar a dor, pra ficar com morfina, até assim eu pedia pra Deus: não deixa que aconteça quando eu estiver aqui porque vai ser muito difícil, tanto porque a gente se apega com a família também e tudo... (Maçã 2).*

Separar-se da criança também pode ser um fator de sofrimento para o cuidador. Os profissionais de enfermagem podem sofrer a ruptura desse vínculo quando as crianças/adolescentes afastam-se do serviço via alta hospitalar ou quando morrem. Nessas situações eles vivenciam o sentimento de perder uma pessoa querida, essa perda pode causar sofrimento e é compreendida como luto, comportamento esperado em resposta à separação (BROMBERG, 2000).

A equipe cria um vínculo maior com aqueles que permanecem maior tempo no contexto hospitalar, pois esta criança está todos os dias no hospital, depois de aberto o diagnóstico. Este vínculo também está explicitado na fala acima quando comparam as crianças doentes com as suas crianças: filhos, sobrinhos, amigos e primos. Transferem o sofrimento da criança que estão cuidando para as crianças que amam e com as quais convivem diariamente.

#### 4.5 ACOMPANHANDO NA TRANSFORMAÇÃO

*“A criança é por natureza um ser do encantamento, um ser que experimenta a leveza, e que não retém a dor”*

*(Cris GRISCON)*

A criança acometida por um câncer passa por transformações impactantes na sua vida, pois a doença geralmente é descoberta de forma repentina e a sua rotina de vida que antes era brincar, ir para a escola passa a ser de muitas visitas ao ambulatório de quimioterapia, e internações hospitalares. Fora esta rotina, acontece uma transformação no seu corpo, que de imediato acomete fortemente o seu psicológico.

Nesta categoria é necessário mencionar a “dor psíquica”, que resulta da ruptura bruta do laço que nos liga a um outro ser ou coisa, amados. É a reação de um “eu” que se encontra aniquilado. É a “dor” que pode ser de abandono, de humilhação, de separação etc. (LECUSSAN; BARBOSA, 2006).

Os profissionais de enfermagem vivenciam uma das primeiras transformações na vida da criança, que é o medo de sentir a dor:

*Mas é assim, eu acho que a dor maior que eles tem... A gente começou a fazer a consulta de enfermagem, então pegamos os pacientes que acabaram de saber o diagnóstico, então quando a criança é menor assim, menorzinha, fazemos com a mãe, mas quando é adolescente fazemos com o adolescente sozinho então assim, o primeiro medo que identificamos neles assim (silêncio) é que eles sofrem mais pelo medo de sentir a dor, eles têm muito medo, eles tem um sofrimento muito grande assim da dor é às vezes eles levantam assim pontos que deixam a gente assim, sabe, sem reação e que é inesperado ... (Melancia).*

Para a enfermeira que faz a consulta, o primeiro diagnóstico de enfermagem revela o medo de sentir dor, principalmente no adolescente. Ele tem o conceito de câncer já elaborado com todo o estigma que acompanha a doença e sabe o que o espera: é sofrimento, dor e restrições. O medo da dor, expresso pelas crianças é motivo de perplexidade e a enfermeira fica sem reação e sem respostas aos muitos questionamentos que elas fazem. A dificuldade em “conviver” com a criança neste

momento difícil, sem ter respostas aos seus anseios e dúvidas, é a matriz de um intenso sofrimento que é vivenciado pela equipe de enfermagem.

A dor é sempre um dos principais motivos de internação da criança, tornando-se um fenômeno estressante e limitador de sua vida.

*...é o olhar deles dizendo eu senti dor de novo, a dor voltou e daí já não consigo mais brincar e não conseguem mais fazer as coisas, quando eles começam o tratamento, assim quando eles internam então eles são crianças, eles têm aquela alegria, é uma coisa nova, eles não fazem idéia do que eles vão passar, então apesar do choque que eles tem ao ver os outros, que eles questionam assim o que está acontecendo com os outros?, mas eles ainda são crianças, eles ainda sobem no suporte de soro pra andar, sentam na cadeirinha, eles pintam, as meninas se passam pintura e com esse decorrer assim de tratamento assim... (Melancia).*

As crianças quando internam chegam ingênuas, mostram-se curiosas, manipulam os equipamentos, brincam com eles, revelando toda a sua singeleza e ingenuidade. A enfermagem sabe que essa ingenuidade logo será transformada em perplexidade, dor, tristeza e sofrimento. Ela se sente dona deste segredo, sabe que inevitavelmente essa transformação vai acontecer, não falar parece quase uma traição à criança, que deveria saber, mas não pode e não deve.

As transformações físicas como a alopecia, palidez, mutilação dos membros muito comuns no câncer são fontes de sofrimento e dor para a enfermagem, como revelam as falas:

*Então a gente vê principalmente as meninas, então elas chegam com cabelo bonito, a pele tudo, daí o cabelo começa a cair porque a quimioterapia faz com que eles percam a cor você vê como eles vão ficando, eles ficam marrom, branco eles não tem uma cor bonita. Então elas já vêem que estão diferentes, algumas tem namoradinho, o namorado nunca mais aparece, então essas coisas assim tão depressivas que são poucas as que conversam com a gente, sabe. (Maçã 2).*

*...os adolescentes sofrem mais de perder o cabelo, as meninas volta e meia elas querem pegar no cabelo "ai deixa eu pegar no teu cabelo tia? Fazer um rabo?" querem peruca, tinha uma menininha que ela tinha uns sete anos assim, e ela*

*nunca ficava sem peruca mas as perucas dela eu nunca tinha visto coisa igual todas coloridas, ela tinha uma que era igual da Emília, uma que era cor de rosa mas aquele rosa berrante, uma que era... sabe ela tinha uma de cada cor... (Melancia).*

*Tinha um menino pequenininho e ele fez uma protusão ocular e ia ter que tirar o olho, então um dia ele pegou um espelhinho, mas ele tinha uns 3 anos e 7 meses assim, aí ele tava com o espelhinho se olhando assim, e realmente o olho dele era muito feio aí ele falou assim pra mim: “se viu (nome da enfermeira) que bola hololosa”(risos), aí eu falei “não “, “mas vão tirar essa bola e vão colocar um olho igualzinho este outro meu aqui, aí meu irmão vai comprar um óculos transado pra mim, e ele tem um boné e ele também vai me dar o boné” aí ele parou um pouco e falou assim “ mas só que eu não vou enxergar com o olho porque não é um olho de verdade, é um olho feito”, então assim pra uma criança de 3 anos e 7 meses (Melancia).*

Não há idade para perceber as mudanças que estão acontecendo em seu corpo, que chocam a criança pois sabe que fogem dos padrões estabelecidos como “normal e belo”; eles são diferentes. Junto com as mudanças, vem a expectativa de melhora acompanhada de um sentimento de frustração presente no portador da doença, que é conviver com as seqüelas que acompanham todo o processo da doença, sejam elas físicas ou emocionais.

Para a equipe de enfermagem, escutar estes discursos e vivenciar essas situações se revela uma experiência ímpar que desperta sentimentos extremamente ambíguos de ajuda e de fuga, de piedade e de repulsa, de medo e de enfrentamento, de chegada e de despedida.

Segundo Kovács (1992) as crianças percebem a deterioração que a doença provoca, pois elas estão em contato íntimo com o próprio corpo. Podem chegar até a fazer perguntas, porém, procurando a confirmação de algo que já sabem.

*Teve o menino do osteossarcoma, que ele foi para o centro cirúrgico e voltou sem a perna, só que não tinham dito pra ele que iam tirar a perna, na verdade a previsão não era pra tirar, ter tirado a perna, então quando ele voltou sem a perna, primeiro a mãe dele ficou muito mal e aí ela ficou mal de ver que ele estava sem a perna, que quando ele acordasse e tivesse sem a perna ia ser uma coisa, e ele tinha 14 anos, era um menino que jogava futebol, era um menino assim ativo,*



*sadio, até primeiro ele passou aqui pelo (nome do hospital). Então quando esse menino acordou assim (silêncio), é uma coisa assim inexplicável falar assim a reação dele sabe, é ele chorava, a feição dele de tristeza sabe uma angústia, eles têm, se você reparar bem o semblante deles não é rostinho de criança, eles tem assim uma preocupação, eles têm um sofrimento... (Melancia).*

A preocupação com a reação da criança, após um procedimento traumático e inesperado, é vivenciada pela enfermagem de maneira desgastante, pois sabe que esta reação causará grande impacto para a família, para a criança e adolescente. O estresse é enorme, pois o inesperado acontece, o corpo do adolescente está totalmente modificado e a partir deste momento ele vive a dor total do câncer que afeta todos os seus níveis de vida.

*...que quando tiraram a perna dele falaram pra ele que ele ia ser curado, então tudo bem ele ia ficar sem a perna, pôr uma prótese mas ele ia ser curado, e ele não foi curado, agora já queriam tirar o outro pedaço que ele tinha e daí daqui uns dias vai tirar a minha outra perna e no final eu vou morrer (olhos cheios de lágrimas) então eu não quero, se for pra morrer eu vou morrer assim e ainda ele dizia que preferia morrer com a perna inteira do que morrer daquele jeito e então assim, só que este menino ele é um menino bastante quieto, bastante reservado, ele conversa estritamente o necessário... (Melancia).*

A perda e a mutilação que acompanham a doença resulta para a criança e adolescente em um sentimento de solidão, afastamento, acabrunhamento, lágrimas nos olhos, desespero, pensamento sobre a morte e o querer morrer com o corpo intacto.

Para a enfermagem acompanhar cotidianamente essas transformações se revela uma experiência difícil e cruel, como é colocada na fala abaixo:

*...então essa dor, aí quando eu comecei a fazer este tipo de coisa assim (cortar cabelo) foi muito complicado porque eu ficava arrasada, então para as meninas o cabelo é uma coisa que elas sentem, e teve algumas crianças que amputaram os membros, os membros inferiores não foram muitas crianças foram 3 ou 4, uma coisa assim, pra gente choca imagina pra*

*eles, aí as meninas assim: ai ele está triste! Aí eu assim: o que você quer, com 16 anos numa cama sem uma perna, a fase dos hormônios se fosse eu... então essa parte dessa criança, eu acho que ficou dolorido pra gente, imagine pra ele, eu não sei, não cheguei a conversar porque eu não tive nem coragem de perguntar como que é (Morango 3).*

*...então eu observo que as crianças ficam bem deprimidas quando elas estão recebendo a quimio. Até nesta semana um menino grande, um rapazinho, um rapaz bonito assim adolescente, ele estava aborrecido assim na poltrona recebendo a quimio, então aquilo dói, assim a gente sente bastante (Banana).*

O vivenciar da dor física e da dor psicológica no mundo do cuidar da criança com dor e com câncer faz com que a equipe de enfermagem sinta muita dificuldade de conversar com os pacientes sobre a experiência que eles vivem. Esse comportamento vem ao encontro do que sugere Kovács (1992, p. 49): “Ao não falar, o adulto crê estar protegendo a criança, como se essa proteção aliviasse a dor e mudasse magicamente a realidade. O que ocorre é que a criança se sente confusa e desamparada sem ter com quem conversar.”

Todavia, é preciso olhar o outro lado da mesma moeda. Essa atitude pode revelar também um comportamento de proteção, não mais da criança, mas da própria equipe de enfermagem. O passe de mágica que o cuidador deseja para a criança na realidade acaba por atingi-lo, trazendo conforto ao seu sofrimento. Para quem não sente a dor, a mágica funciona e protege.

Outras transformações que acontecem estão relacionadas aos procedimentos. Os procedimentos médicos e de enfermagem amedrontam, significando dor e sofrimento para as crianças e também se revelam como outra grande fonte de angústia para os cuidadores:

*Até no acesso, no puncionar eles já choram, vê a gente chegar com a bandejinha pra puncionar eles já têm pavor, têm medo.*

Ao visualizar os materiais de punção, as crianças ficam apreensivas e choram, pois já conhecem na maioria das vezes qual é o procedimento e que o mesmo irá proporcionar sofrimento.

*Ficam, tanto que tem as que fazem medicação ev. : ai tia faz devagarinho, ai tia vai doer, vai doer, eu não sei se dói tanto ou se é medo que quase sempre eles estão fazendo, lá no ambulatório como a maioria das crianças vêm e fazem IntraMuscular, Subcutânea, tem uns que dizem: ai faz rapidinho dói menos, faz devagarinho senão dói muito, eles ficam, eles ficam apreensivos (Banana).*

Mesmo com esta repetição de procedimentos como a fala acima refere, a criança vem com medo pois já conhece o que irá ser realizado e consegue sugerir qual a maneira que a cuidadora deve administrar a medicação para amenizar o seu sofrimento.

*...porque eles acabam assim se traumatizando porque eles não querem mais. O acesso venoso é o principal procedimento de dor, as injeções e fora os curativos que têm para ser feito. Agora eu percebo que depende do funcionário que está cuidando, às vezes eu penso: será que eu vou ficar igual essas funcionárias que não têm paciência? Eu não quero ficar assim um dia (Morango 4).*

Percebe-se aqui uma preocupação do profissional de enfermagem em não endurecer, não perder a ternura, não perder a sensibilidade, mesmo que isto lhe custe muita dor e sofrimento. Revela também uma certa consciência de que é preciso estar constantemente atento e disponível para a compreensão da dor e do sofrimento alheio, para não correr o risco de cair no agir cotidiano sem autenticidade.

*A gente tem uma pacientinha que chega ela chora, chora, chora você tem que conversar, não adianta conversar, então você tem que pegar e fazer mesmo porque se for esperar ela acalmar, ela não acalma, ela fica chorando, ela tem até vômito de pânico assim (Banana).*

*Hora que as crianças fazem punção lombar eles ficam bem amedrontados, querem a companhia da mãe, muitas vezes as mães não ficam, então eles ficam assim agoniados com os procedimentos, acesso venoso eles ficam: ai tia vai dar certo?, você vai pegar na primeira? E aí se você não pega na primeira, você já fica meio sensível, ai se eu não pegar ela vai sentir mais dor, imagine a criança já está sofrendo, já está*

*dentro de um hospital e você vai lá pica uma, pica duas, então a criança é verdadeira, ela não mente (Banana).*

Em seu dia a dia no trato com a criança com dor e câncer a equipe de enfermagem revela sentimentos de culpa e responsabilidade por fazê-la sentir dor. Assume como sua total obrigação não errar para não provocar sofrimento e os pedidos das crianças a deixam sensível e preocupada em não ter sucesso no procedimento, pois sabe no seu íntimo que a criança está implorando para não sofrer mais.

A transformação das crianças é vivenciada de tal maneira que a enfermagem percebe que a criança amadurece antes, como se o relógio andasse muito tempo à frente. As crianças já sabem quais os cuidados que devem ter com o acesso venoso, com a alimentação e outros. Aquilo que ontem não os preocupava hoje se torna essencial para mantê-los vivos.

A criança amadurece com todos os procedimentos, experiências a que foi submetida e conhece seu corpo tão bem que sabe localizar até a veia que será mais fácil para puncionar.

*...como eles amadurecem antes do tempo, criancinha de 2, 3 aninhos assim eles têm uma mentalidade de uma criança de 10, 12 anos pelo sofrimento sabe. Às vezes eles querem conversar, são poucos os que querem conversar mas ,sabe, até eles assim comovem a gente, impressiona como eles falam da doença como que tem que cuidar da "veinha", a imunidade deles, o que eles têm que comer sabe, coisa que uma criança saudável já digo... eu tenho duas filhas, então nunca elas pensaram nisto... (Maçã 2).*

*...é de cortar o coração pra ver o quanto que eles amadurecem, aquela fase de brincar, eles pulam, eles não têm esta fase, e o adolescente também, a criancinha pequeninha já diz assim quanto a mentalidade deles, eles têm mais experiência claro, e os adolescentes também, só que os adolescentes são diferentes eles já se fecham, já não falam, ele já evita assim o máximo, sempre mal humorado difícil aquele que quer conversar com você, sabe... (Maçã 2).*

*É que eles sabem que se não tiver bem protegido ali vai acabar perdendo aquela veia vai ter que punciona outra,*

*geralmente a quimioterapia vai acabando com as veinhas deles muitos tem PICC e aqueles cateter central quando não tem veia. Então eles sabem que uma ou duas veinha, até eles ajudam e dizem: oh esta aqui é melhor! (Maçã 2).*

Valle (1997), por meio de suas pesquisas, pôde captar como a doença e a perspectiva de morte costuma ser fonte de crescimento e amadurecimento emocional, um acontecimento existencial enriquecedor para as pessoas doentes e para os que delas cuidam.

#### 4.6 IMPOTÊNCIA FRENTE À DOR E A MORTE

*“Só as crianças e os velhos conhecem a volúpia de viver dia-a-dia, hora a hora, e suas esperas e desejos nunca se estendem além de cinco minutos...”*

*(Mário QUINTANA)*

Esta categoria apresenta momentos em que a equipe passa a ser uma expectadora passiva frente à dor, sem ter condições de dispensar cuidados que aliviem o sofrimento da criança. As falas revelam momentos de angústia, de confiança e desconfiança na resolutividade dos medicamentos para aplacar a dor e a submissão à prescrição médica.

A medicação se revela como a melhor e a única maneira eficaz para aliviar a dor da criança com câncer:

*Só o medicamento mesmo, não tem como. Por mais que você vá lá, dê afeto a essa criança, não tem como evitar essa dor maior que a criança sente (Uva 1).*

O carinho e a atenção são compreendidos como importantes, porém não suficientes para mandar essa “dor maior” embora. As falas enfatizam que a dor do câncer é imensa e que não existe relação de amor que possa evitá-la. Para o sujeito, por mais que ele acredite fazer muito, nunca é o suficiente.

*A minha sensação é meio de (silêncio), de fazer um pouco, por mais que a gente tente fazer o máximo possível, mesmo assim ainda era pouco, precisa de mais ainda... (Maçã 1).*

As terapêuticas utilizadas para o alívio da dor não devem mais ficar restritas ao uso de fármacos, principalmente, tratando-se de crianças (CLARO, 2004).

Claro e Moreira (2003), mostram que as crianças necessitam tanto da medicação quando necessária, quanto de brincadeiras, distração e, principalmente, da atenção da equipe de saúde.

Contraditoriamente, no poder analgésico dos medicamentos, há momentos em que a equipe de enfermagem no seu cotidiano, desconfia e põe em xeque a eficácia do remédio no combate à dor da criança.

*A gente tem uma visão de ser uma dor intensa, e de a medicação não funcionar (Maçã 1).*

A impotência se faz presente no dia a dia da equipe, tudo é feito para amenizar este sofrimento, porém nada parece ser suficiente para acalmar a dor da criança. As possibilidades terapêuticas sejam farmacológicas ou não farmacológicas no mundo de cuidado da enfermagem, parecem não funcionar fazendo com que o sentimento de constrangimento resulte na frustração, com a percepção de que faz ainda ser muito pouco perto daquilo que a criança necessita nestes momentos.

A dor parece ser um fenômeno que nem a tecnologia consegue dar conta. Assim, tenta-se unir afeto e tecnologia farmacológica, porém, sem resultados que satisfaçam à equipe, que se sente triste e impotente frente a essa situação.

A fase terminal é a etapa da doença onde a enfermagem revela mais esse sentimento de impotência no manejo da dor e do sofrimento:

*Bom, fora a medicação para aliviar a dor, é difícil, não tem, porque quando realmente estão em fase terminal, a dor é grande, não tem o que conforto eles, não tem... (Morango 2).*

*Olha, a gente chora muito também, porque você faz o dimorf, ele é assim, na fase terminal ele às vezes não funciona, você faz e dali 10 minutos eles estão gritando de dor de novo, aí você fica naquela, não tem mais o que fazer porque eles tomam dimorf em bomba, tomam dimorf em bolus, então é*

*difícil, é difícil, você também, às vezes, você não se conforma de tanta dor... (Morango 2).*

A equipe de enfermagem compreende como inevitável a dor na fase terminal da doença e mostra desconhecer procedimentos e intervenções que possam aliviar o sofrimento das crianças e o desgaste excessivo da família e da equipe de saúde.

Em um estudo realizado com a equipe de auxiliares de enfermagem de uma unidade pediátrica, objetivando analisar as suas percepções e atitudes frente à criança com dor, foi encontrado que a situação de dor vivenciada pelas crianças afeta emocionalmente as funcionárias, gerando sentimentos de preocupação, tristeza, mágoa, pena, inquietação, nervosismo e impaciência, todos misturados com um senso de responsabilidade por fazer alguma coisa para aliviar o sofrimento da criança (PAVELQUEIRES, 1996).

A dor e o seu manejo é um assunto ainda pouco discutido, refletido e estudado nos currículos da área da saúde, principalmente na enfermagem. Isso limita o profissional à prescrição de cuidados, que se tornam rotineiras, mecânicas e atreladas à prescrição médica.

Nesta mesma perspectiva, Sanches (2002), em investigação realizada buscando compreender o significado da vivência da dor para doentes crônicos, enfatiza a importância da abordagem interdisciplinar, no sentido de promover a melhor qualidade do cuidado aos pacientes, com a incorporação dos saberes das diferentes especialidades, em uma concepção que propicie interpenetrar o problema, não se restringindo à área de cada um.

*Nós tivemos uma criança, que ele sentia muita dor, nesta semana ele faleceu e com muita dor, só que a médica fez dormonid quando ele estava indo, pra ele não sentir dor, foi bem assim, não com tanta dor porque ele tinha muita dor na cabeça, ele gritava muito de dor na cabeça; aí, pra ele morrer foi feito dormonid... (Morango 2).*

*...mas a gente tem que fazer tudo sob orientação médica, tudo que eles pedem assim, você tem que fazer... (Morango 2).*

O cuidar da criança com câncer e com dor deve ser tratado de forma especial e por uma equipe interdisciplinar. Quando isso não acontece a enfermagem fica à

mercê da disponibilidade de compreensão, da vontade e da sensibilidade da equipe médica. O trabalho solitário e angustiante caracteriza o ser- no- mundo desses profissionais.

*Na verdade assim, o que a gente percebe que aquelas que sentem a dor física, são os pacientes terminais então é (silêncio) aquele que teoricamente você não tem mais nada pra fazer, então é aquele que grita o tempo inteiro pedindo morfina, faz morfina em bomba, faz morfina de uma em uma hora e ele ainda tem dor e que... às vezes a gente, às vezes não, na grande maioria a gente fala pra mãe que não tem mais o que fazer pra ele, já foi feito tudo, não dá mais (pensativa)... (Melancia).*

*...mas os últimos dias ele deve ter sentido muita dor, mas mesmo assim ele não falava, ele foi pra sedação em bomba, mas nunca se queixou de dor, ele sangrava assim desesperadamente, e ele mesmo sangrando olhava fixo pra gente como diz assim: me ajude, mas mesmo assim ele era sereno, calmo, ele segurava na mão, tanto que ele morreu assim: é, eu estava do lado dele e ele estava segurando a minha mão e ficava me olhando, aquilo foi me dando uma angústia tão grande que eu saí do lado dele e dei a volta do outro lado, e ele morrendo virou (risos) pro meu lado, então aquilo assim me sufocava de ver, e ele morreu olhando fixo, sabe, naquela agonia respiratória; até o último instante, ele morreu assim olhando fixo, fixo, fixo e eu assim, fiquei muito mal... (Melancia).*

O agir da enfermagem neste caso se revela como um modo de solicitude de lançar-se sobre o outro, assumindo o encargo de cuidar não atentando para a possibilidade de considerar o querer da criança ou mesmo para a inevitável aceitação do fim.

Zorzo (2004), em estudo realizado com profissionais de enfermagem acerca de suas vivências com o processo de morte e morrer de crianças e adolescentes, assinala que a morte é considerada pelos profissionais como algo temido e que fere a sua onipotência, uma vez que esses priorizam em sua profissão a capacidade de salvar vidas, desconsiderando que o convívio com a morte de pacientes também faz parte de seu processo de trabalho.



Kubler-Ross (1977), refere que há um momento na vida de um paciente que a dor cessa, a mente entra em estado de torpor, a necessidade de alimentos torna-se mínima, e seu contato de reconhecimento do ambiente que o cerca quase desaparece. Afirma que este é o momento em que é tarde demais para palavras, e também o momento em que os parentes gritam mais alto por socorro, com ou sem palavras. É o momento para a terapia do silêncio para com o paciente e que denominou como o silêncio que vai além das palavras e de disponibilidade e presteza com os parentes.

O cotidiano de dor, sofrimento, morte, trabalho e tecnologia tendem a fazer com que a enfermagem enfrente essa realidade de modo a se proteger deste mundo-vida tão agressivo e sofrido.

Para Kaunonen et al. (2000), a impotência é traduzida pelos profissionais de enfermagem como a perda da integridade pessoal.

A impotência da enfermagem frente à dor é revelada quando da manifestação da criança em relação à presença de Deus nos momentos de desespero, como revelam as falas:

*... porque você escutar o choro de uma criança com dor, ou entrar no quarto e eles implorarem pra fazer o remédio, eles chamam pelo nome, pedem pelo amor de Deus, ou pedirem pra Deus, essas coisa assim, é uma coisa que choca a gente...* (Melancia).

*...um dia um menino me falou assim: “chega disso, meu lugar não é mais aqui, meu lugar é no céu, eu estou cansado dessa dor, ninguém consegue tirar a minha dor”* (Melancia).

Estar com a criança no momento em que implora a morte, antes tão temida, como antídoto para o sofrimento, leva a enfermagem a se ver frente à sua concepção de morte, com toda a angústia, conflito e impotência que isso acarreta.

A reflexão sobre a vivência do cuidado neste mundo-vida de sofrimento leva os sujeitos a repensarem a sua prática diária, procurando compreender e mudar seus comportamentos:

*...mas assim sempre que tem um óbito, quando você está arrumando o corpo, enquanto você fica vendo aquele corpinho*

*tão... assim me vem bastante coisa na cabeça e é sempre um momento que eu paro pra refletir a minha prática, e daí eu penso, de agora em diante eu vou fazer diferente nisso, nisso e nisso, mas é sempre uma lição nova, é sempre uma mensagem nova que eles deixam, sempre tem alguma coisa nova que cada criança dá pra gente (Melancia).*

Conviver diariamente com a morte e a dor, refletir cotidianamente sobre os mistérios da vida e da morte são situações de desgaste emocional não suportáveis pelo homem durante muito tempo.

Pitta (1990) identificou que os trabalhadores de saúde, participantes de seu estudo, se encontravam em sofrimento psíquico, pois estavam em constante contato com a morte e a dor dos pacientes.

*Então, mas tem muitos que, agora teve um que eu nunca esqueci. É, não é bem da hemato aqui, que uma criança estava morrendo sabe e ele queria água, então ele queria agüinha nessa hora e não deram água pra ele, isso nunca esqueci, então quando uma criança pede alguma coisa pra gente dá pra eles comerem alguma coisa a gente dá, tem que dá porque ele vai, então a gente procura dá, porque aquela criança morreu com sede e com dor... (Maçã 3).*

*Ah meu Deus, e ele morreu sem eu levá-lo ao cinema. “E assim, isso me fez um mal sabe, nos últimos dias eu falei com ele: “(nome) você me perdoa por eu não te levar no cinema”? Aí ele me deu uma olhada, fiquei eu abalada... (Melancia).*

Essas experiências revelam que a enfermagem costuma seguir um plano de cuidados pré-estabelecidos, uma assistência rotineira, que não leva em conta a situação e a subjetividade da criança. Por outro lado, percebe que deve ir além dos cuidados técnicos, muito importantes neste processo, associando-os às necessidades de cada criança. O envolvimento e a sensibilização leva a fazer promessas difíceis de cumprir para tentar confortar, alegrar e amainar o sofrimento da criança. A impotência se revela na impossibilidade de cumprir a promessa, pela rápida evolução da doença .

#### 4.7 A FAMÍLIA COMO COADJUVANTE NA DOR DE QUEM TRABALHA

*“A dor de quem amamos é a mais difícil de suportar!”*

*(Kátia R. A. Kochla)*

A família está presente em todo o processo de descoberta da doença e acompanhamento do tratamento da criança com câncer. A rotina da família é modificada com esta descoberta, pois a partir deste diagnóstico passará a freqüentar o hospital acompanhando o tratamento do filho e sofrendo com ele.

O sofrer com a família no acompanhamento do tratamento do filho faz parte do mundo da enfermagem no cuidado à criança com dor e com câncer:

*Bem, a minha vivência é... eu me coloco um pouco no lugar também da criança, porque não é fácil mesmo, a gente sabe, até envolvendo a família junto, a gente se envolve, não tem como... (Uva).*

*Eu não sei acho que talvez seja uma defesa mesmo dentro da gente, porque às vezes assim fazendo uma reflexão, se colocando no lugar da mãe ou da criança a gente percebe que tem uma diferença bem grande, comparando a dor do meu filho, uma febre pro meu filho de 37,8º C pra mim é a febre, e a criança está lá com febre de 40,1º C e eu falo: “mãe mas ele está tremendo porque está com febre”, entende é febre, febre é assim, ou ele está gemendo porque ele tem um tumor imenso abdominal, ele está com dor, “é, ele está com dor... (Melancia).*

Este “se colocar no lugar da mãe e viver a dor que ela está sentindo no momento”, faz parte do cotidiano da equipe de enfermagem. Todavia, a impotência de não ter o que fazer nestes momentos leva o profissional a viver a ambigüidade no cuidar da criança. Às vezes se acostumam com o sofrimento e acham normal falar com a mãe de um jeito mais brusco e ríspido sobre a condição de seu filho. Ao mesmo tempo, conseguem ter empatia com essa mãe, imaginando como seria se fosse com alguém de sua estima. A ambigüidade se revela como grande fonte de sofrimento, pois racionaliza o agir do profissional, mas não consegue subjugar de todo a sua sensibilidade.

*...você sofre junto com os pais, junto com as crianças, ao mesmo tempo em que você sofre você admira porque as mães são guerreiras, são assim (Banana).*

*Olha, acho que é a parte mais complicada porque a criança você até sabe que está sendo assim, como se fosse um descanso porque eles sofrem tanto, mas a família não consegue aceitar em momento nenhum. Semana passada a gente perdeu um que era previsto, não pra este momento, assim eu sofri muito pela família porque ele estava sofrendo demais eu acho que pra ele descansou, mas eu como mãe, sei que a família não consegue aceitar isto, então é que a gente sofre junto porque a gente sente (Morango 4).*

A enfermagem sofre junto com a família, mesmo quando admira as mães que vivem tantos períodos de otimismo quanto de desestruturação frente à doença, lutando ao lado do filho. Estes períodos de otimismo são intensamente vivenciados pela família na esperança de que a criança melhore, e os períodos de desestruturação acabam com as esperanças e ameaçam a vida da criança. As mães se revelam guerreiras e permanecem ao lado dos seus filhos até o final.

A morte da criança compreendida pela enfermagem como um acontecimento antes do tempo, faz com que se desgaste com o sofrimento da família e entenda que a família encontra conforto em aceitar a morte, sabendo que a criança estará livre de todo e qualquer sofrimento.

Segundo Oliveira e Angelo (2000) a mãe sofre assistindo ao sofrimento, sofre junto ao filho e sofre pelo fato de vê-lo sofrendo. Em especial nas situações em que é submetido a procedimentos terapêuticos dolorosos na sua frente, sem que ela possa fazer alguma coisa para evitar ou minimizar a dor dele, sendo este um dos principais motivos da resistência da mãe para efetivamente colaborar no cuidado da criança.

A situação de vida/morte gera sofrimento na equipe de enfermagem, principalmente pelo caráter humano desse trabalho, em que o envolvimento afetivo com as pessoas assistidas é inevitável (MARTINS, 2000).

A experiência de cuidar da criança com câncer e dor se mostra como um sentimento de proteção. A criança tem sempre a família como primeira opção de confiança, para estar ao seu lado nos procedimentos, na dor e no sofrimento. A família é importante, mas a criança sente-se segura em saber que tem alguém da

enfermagem por perto. Alguém que possa socorrê-la nos momentos difíceis, alguém que saiba o que, quando e por que tem que tomar determinadas atitudes frente aos mais diferentes eventos que possam acometê-la. Essa necessidade da criança de ter um profissional da enfermagem ao seu lado, de modo a garantir o sucesso de uma intervenção ou procedimento, do mesmo modo que provoca sensação de bem estar no profissional no sentido de estar realmente prestando cuidados que melhorem a condição física e psicológica do paciente, por outro lado, aumenta sua carga emocional uma vez que precisa retribuir o que dele se espera, ou seja, realizar procedimentos de maneira eficiente e eficaz, ser rápido e pronto nas atitudes e decisões com respeito à dor da criança e da família.

*É,... acho que estar com ela o tempo todo, acho que mais do que os pais estão, que a presença dos pais é acima de tudo, mas do auxiliar, do técnico, do enfermeiro que está ali, também é uma forma de segurança, por mais que ela vá pedir a mão do pai e da mãe pra segurar, pode ajudar, mas ela também vai querer olhar atrás do pai, olhar o enfermeiro, ela vai querer enxergar um auxiliar ou técnico atrás dos pais (Maçã 1).*

A enfermagem considera importante vivenciar todos os momentos com a criança e sua família, por mais difícil que seja este mundo de sofrimentos que envolve a todos.

*...então quando a criança é mais pequena, assim menorzinha, a gente faz a consulta de enfermagem com a mãe... (Melancia).*

Uma das experiências mais difíceis vivenciadas pela enfermagem é o momento em que a família recebe o diagnóstico da criança.

*Olha, às vezes eu até acho que a família sofre mais que a criança, assim quando a família traz o paciente a Dra. vai dar o diagnóstico, nossa é um choque pra família sabe, eles caem em desespero, mais ou menos uns quinze, vinte dias só choram. Mãe e pai, aquele desespero, mas depois eles vão conversando com as outras pessoas que já estão aqui dentro, vão contando quanto tempo que estão, a gente procura falar*

*pra eles daqueles que estão bem, que se salvaram porque tem (Maçã 2).*

Para Valle (1994), o diagnóstico é referido como “tempo de catástrofe”, já que o contato com a doença se constitui em um verdadeiro choque para a família que pode ser seguido por uma série de sentimentos, tais como de culpa, raiva e inconformismo, tristeza, dor além daqueles de depressão e isolamento.

Vivenciar este choque é referido pela enfermagem como uma etapa difícil para os pais e o desespero inicial leva um tempo para passar. Os pais ao conviverem com outras famílias que apresentam o mesmo problema começam a ter esperanças e entender que não é apenas o seu filho que está doente, há outras crianças que também estão ali com a mesma doença e passam pelo mesmo tratamento. A enfermagem conversa com os pais e mostra como é a experiência de ter cuidado daqueles que se salvaram e que estão bem. Esta situação de diálogo, de compreensão, ameniza o sofrimento da família, trazendo conforto também para a equipe.

*... então quando ele voltou sem a perna, primeiro a mãe dele ficou muito mal e aí ela ficou mal de ver que ele estava sem a perna, que quando ele acordasse e tivesse sem a perna ia ser uma coisa... (Melancia).*

O mundo em alguns momentos de desestruturação parece que irá acabar para a família, colocando a equipe em situação angustiante também. As situações imprevisíveis geram angústia e desespero para a mãe. A enfermagem sofre duplamente: em um primeiro momento o choque da mutilação inesperada para mãe e para a criança e, em um segundo momento pela reação da criança ao acordar e perceber que teve a perna amputada.

O sofrimento de ver o filho na fase terminal da doença é tão desgastante e estressante para os pais que, quando todas as possibilidades e esperança de melhora estão descartadas, eles pedem para que aconteça a morte como descanso da criança:

*Só que quando a criança já está chegando assim na fase terminal eles até pedem pra que a criança descanse pra amenizar aquele sofrimento porque eles sabem, os médicos os deixam a par de tudo, a chance se é que tem alguma,*

*então, a gente vê assim que as mães até pedem: meu Deus do céu se não tem o que fazer, faça que ele descanse pra não sofrer tanto (Maçã 2).*

O sofrimento e desespero da mãe são vivenciados pelo cuidador de modo dramático, permitindo a ele aceitar e compreender a súplica da mãe pela morte do filho como fim do sofrimento e da dor. As dores freqüentes e cotidianas que a enfermagem enfrenta e as experiências acumuladas fazem parte desse processo de sofrimento e nem sempre revertem para o crescimento emocional. Suas falas revelam angústia, incertezas e desespero.

*A mãe sofre claro, qual mãe que não sofre quando o filho ... a gente procura confortar ela, conversa assim, dizer é melhor que eles vão com os anjinhos do que eles ficarem sofrendo, vem vai pra UTI, da UTI volta e sofre direto, sabendo que não tem chance. A gente tenta conversar pra ver se consegue confortar, a gente tenta, entendeu, eu sei que a perda de um filho é, é muito triste. Eu nunca perdi graças a Deus nenhum um filho, nenhuma neta nada e nem quero imaginar dói, dói muito uma mãe com o filho aqui (Maçã 3).*

*...então eles abandonam tudo, vêm pra cá e ficam junto, então eles abandonam assim já digo aquela convivência, a vida deles, a família lá e vêm para a casa de apoio, outros se mudam pra cá, sabe, e sempre junto com a criança e aquela esperança que ele vá melhorar, claro que tem mães que conseguem, graças a Deus, mas aqueles que não conseguem ficam ali sofrendo, que nem tinha aqueles paciente que eu te falei, então sabe, eles já estão assim, tão tristes, tão sofrido de ver o sofrimento da criança e eles também sofrem, abandonam a casa, abandonam os filhos, abandonam a família pra ficar aqui. Então às vezes a gente pede pra que Deus leve pra eles poderem descansar... (Maçã 2).*

A dor da família envolve a enfermagem a ponto de preocupar-se mais com o sofrimento dos pais do que com o sofrimento da criança que está em fase terminal da doença, pois acredita que a dor da família é maior que a da criança. Este se colocar no lugar da família, em pensar o quão sofrido é perder um filho, um neto, desvela na fala uma angústia já colocada por Kubler Ross (1977): pensar na morte é

primeiramente pensar em sua própria morte, pensar na morte de quem se ama e finalmente pensar no que se está fazendo com a própria vida.

A morte da criança/adolescente é vista como um acontecimento inesperado e antecipado (LUNARDI; LUNARDI FILHO, 1997).

Para a enfermagem a estrutura e a educação familiar interferem no processo de aceitação da doença pela criança:

*Porque cada família tem uma maneira de educar seu filho, então tem uns que já educam mostrando tudo que é certinho e o que não é, outros que passam a mão na cabeça, filhinho pra lá, filhinho pra cá. Então pra aqueles é mais difícil até pra gente trabalhar porque eles não querem aceitar nada, eles acabam aceitando mas não querem, já choram, gritam, gritam com a mãe, xingam a gente e tem os outros que não, que a mãe está sempre junto mas eles são um pouquinho mais tranqüilos, já entende e tem os que ficam sozinho também porque a mãe tem dois, três pequeninhos em casa. Ele sabe que tem que ficar sozinho, não tem quem ficar, então tem um monte que ficam assim (Maçã 2).*

*...eu acho que a criança assim que é bastante mimado em casa, também que é muito protegida pelos pais parece que eles sofrem mais do que aqueles que têm mais irmãozinhos, que a mãe cuida mais dos menores, deixa eles sozinhos, aqueles parece que eles são mais independentes, que nem tem aqui um que fica sozinho, a mãe chega vê ele e vai embora, ele sabe que é ele que tem que se cuida (Maçã 2).*

A enfermagem entende que a criança que tem irmãos e que muitas vezes fica só, sabe lidar melhor com o sofrimento e que a super-proteção passa a ser um fator prejudicial para o enfrentamento de processos dolorosos na vida que lhe trarão custos físicos e emocionais.

Assim, a criança que é “mimada”, apresenta dificuldades em aceitar o tratamento e não colabora com a equipe de enfermagem gritando com a mãe e com a equipe, chorando mais nos procedimentos, dificultando a equipe no seu trabalho técnico. As crianças cujas mães têm outros filhos e que dividem o tempo entre cuidar da criança doente e dos outros aos olhos da equipe de enfermagem, têm mais facilidade e são mais compreensivas neste processo de tratamento. Ao mesmo tempo, contraditoriamente, sentem mais apego pela criança mais solitária e



defendem a presença da mãe na hospitalização como um fator de proteção para o filho e para a enfermagem. Parecem não compreender que a dor é uma sensação individual e muito pessoal do ser humano e que depende de crenças, cultura, religião e experiências prévias como já abordado anteriormente.

#### 4.8 SOLIDÃO, TRISTEZA E AMBIGÜIDADE

*“Quero tornar-me aquilo que sou: uma criança feita de luz”.*

*(Katherine Mansfield)*

Cuidar da criança com câncer, mergulhar nesse mundo de dor e sofrimento se revela para a equipe de enfermagem como uma experiência solitária e ambígua que é vivenciada sem qualquer ajuda profissional.

Existe um ideário da profissão voltado à dedicação, ao desprendimento e a vocação que faz com que a equipe suporte esse cotidiano de dor, sofrimento, lamentações e angústia por acreditar que o cuidado que presta, ou simplesmente sua presença, representa uma grande ajuda.

*...eu tinha medo de fazer as coisas daí ninguém me dizia, aí meu Deus se eu machucar alguma criança, sofri um bom tempinho até as coisas entrarem nos eixos, um ano e pouquinho eu sofri, até você saber como tem que fazer mas eu acho que vai da gente (Morango 3).*

A solidão do profissional no cuidar diário faz com que ele, mesmo no período de descanso, não consiga deixar de refletir sobre as experiências do cotidiano, chegando a envolver toda a família. Isso se torna cíclico e acumula o processo de sofrimento que nem terminou, apenas está continuando.

Neste contexto de envolver as relações familiares, Lunardi Filho e Mazilli (1996), colocam que as vivências cotidianas dos trabalhadores, em seus locais de trabalho, repercutem no ambiente doméstico e social, exercendo influência na qualidade de suas relações e interferindo na sua vida como um todo.

Observa-se que o profissional sente-se sozinho neste ambiente do cuidar, em não ter com quem dividir as suas angústias, faltando-lhe apoio da equipe como um todo.

*...já tive crianças que a gente perdeu então, a gente se comove, sai daqui e não consegue se desligar, você fica pensando, chega em casa você conta, comenta, sofre junto com os pais junto com as crianças, ao mesmo tempo em que sofre você admira porque as mães são guerreiras, são assim (Banana).*

Muitas vezes o profissional de enfermagem não se dá conta da solidão que é comum a todos:

*Às vezes eu acho que sou só eu, mas quando converso com vocês eu vejo que é todo mundo (Maçã).*

Esse olhar ensimesmado, voltado para seu próprio sofrimento e suas próprias dificuldades no cuidar da criança com câncer e dor, ignorar que estes sentimentos atingem também toda a equipe de saúde e não só a enfermagem, são reveladores da solidão e do distanciamento que existe no seu trabalho. Contar com o grupo de iguais, discutir e refletir experiências e vivências são suportes emocionais não acessíveis à enfermagem. Enfrentar questionamentos profundos de uma criança precocemente amadurecida é uma angústia que atinge todos os profissionais da área da saúde.

*Uma vez teve uma criança que perguntou pra uma médica do setor: se ela ia sentir dor ao morrer, como que era morrer se ela ia sentir dor, ela não teve coragem e sedou a criança, que queria saber como que era o morrer (Morango).*

Outro sentimento expresso nesta categoria é o de ambigüidade. A ambigüidade nos sentimentos, palavras e frases sugerem significados diversos para uma mesma mensagem.

Ao mesmo tempo em que a enfermagem entende como muito difícil e dolorosa a tarefa de cuidar de criança com câncer e com dor, esta vivencia também

é uma atividade gratificante que proporciona uma sensação de bem estar para si própria.

*Ah, então é .bastante difícil, mas ao mesmo tempo é bastante gratificante, então assim, às vezes eu paro e penso assim: “se eu me daria bem em outra área mesmo dentro da pediatria” mas eu acho que não conseguiria me adaptar, porque é o que eu gosto de fazer (Melancia).*

*...que às vezes assim é bastante doído pra gente porque trabalha muito com a perda, muito com o sofrimento em si, então às vezes eu penso se não dava pra trabalhar em uma coisa que fosse mais leve assim, de repente que não vivenciasse tanto sofrimento, mas não sei, acho que, (silêncio) sei lá, cada um tem um destino (risada) (Melancia).*

*É, às vezes é sofrida, às vezes é (batendo a caneta)... alegre porque às vezes mesmo, a criança com dor ela consegue transmitir um pouco de alegria pra gente (silêncio)... e vai se levando a vida (pausa) (Morango 1).*

A tristeza se expressa na equipe de enfermagem não só pelo discurso, mas principalmente pela linguagem não falada. Movimentos estereotipados como mexer com a caneta, bater na mesa, mudar de posição, são representativos da dificuldade de falar livremente sobre o assunto. Todavia, o que mais se destacou foram a fâcies de dor, a ansiedade, o choro, a angústia e uma profunda tristeza por ter que conviver com tanta dor e sofrimento externado pela criança e pela família.

A religião também é uma estratégia utilizada pelos profissionais de enfermagem para se confortarem e compreenderem o que vivenciam. A oração fortalece os sujeitos para vivenciar as situações dolorosas neste mundo-vida de cuidar das crianças com câncer.

A religião emerge como um recurso para o enfrentamento da situação ou como recurso contra as angústias (LOPES, 2000).

Percebe-se, portanto, que a religião nunca é apenas metafísica. Em todos os povos, as formas, os veículos e os objetos de culto são rodeados por uma aura de profunda seriedade moral. Em todo o lugar o sagrado contém em si mesmo um sentido de obrigação intrínseca: ele não apenas encoraja a devoção como a exige;

não apenas induz a aceitação intelectual como reforça o compromisso emocional” (GEERTZ, 1989, p.143).

*Às vezes a gente se pergunta: meu Deus por que tanto sofrimento? A gente tenta fazer o possível, o melhor de mim assim, sabe, e agradecendo a Deus por nunca ter passado, ninguém da minha família ter passado por isto (Maçã).*

Segundo Martins (2005), as pessoas vêm buscando, em todos os tempos, independentemente da cultura que possuem, maneiras de suprir necessidades e afastar situações, principalmente aquelas que lhe causam dor, sofrimento, tristeza e, por vezes, até mesmo a morte, como no caso de enfermidades graves. Este comportamento foi também evidenciado neste estudo.

Apegar-se com Deus e agradecer por este sofrimento não acometer a sua família, é uma maneira de aliviar a sua dor de vivenciar no dia a dia o sofrimento das crianças.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando iniciei este trabalho acreditava que iria ouvir apenas dificuldades para avaliar a dor, dúvidas sobre a medicação, não imaginava que iria mergulhar em um mundo-vida de cuidados e sofrimentos que mesmo estando na assistência era desconhecido para mim.

O trajeto de coleta de dados foi muito difícil, pois eu ia ao hospital em todos os turnos e um fato que marcou esta trajetória foi um sábado a noite que cheguei no início do plantão e uma criança estava indo a óbito. A equipe estava extremamente abalada pois era uma criança que fazia o tratamento a muito tempo na unidade. Retornei para a minha casa emocionalmente abalada em vivenciar a dor e tristeza da equipe naquele momento. Outro dia pela manhã, ao chegar na unidade, entrei na enfermaria para conversar com a enfermeira. Deparei-me com uma das crianças citadas neste estudo sangrando muito, e a enfermeira agitada, falando mais alto, pedindo pra que eu alcançasse a sonda para ela aspirar. Este era um menino que a mesma tinha um apego maior e estava angustiada em cuidar dele na emergência. Após alguns dias ele veio a falecer. O que me chamou a atenção foi o *stress* que ela apresentou em ver a criança sofrendo. Eram nítidos, na sua face, a angústia, tristeza e desconsolo daquele momento.

Confesso que a tarefa de ouvir a vivência dos sujeitos foi dolorosa pelos tristes relatos de sofrimento, pois só nestas conversas é que pude desvendar alguns mistérios que me inquietavam na minha trajetória profissional.

As falas da enfermagem revelam o quão complexo é cuidar de crianças com dor e com câncer. O cuidar na vivência destes profissionais também se mostrou junto à família que está com a criança no período de tratamento.

A enfermagem por ser uma profissão com formação técnica é tomada diariamente pela rotina e, na maioria das vezes, sem tempo para conversar e expressar as suas alegrias, preocupações, dores, dúvidas e sofrimentos. Isso ficou claro durante a entrevista, pois não saímos do assunto, fato esse revelador da

necessidade que a equipe deve sentir de conversar com alguém sobre sua vivência do dia a dia: a dor da criança.

Vivenciar a dor e o câncer em crianças se revelou uma experiência carregada de sentimentos contraditórios e ambíguos. A banalização da dor que surge pela proximidade com ela, pelo seu viver cotidiano e que se revela para a enfermagem como meio de sobrevivência neste mundo-vida de dor e morte, é a mesma responsável por reflexões, ainda que personalizadas e voltadas para o seu mundo cotidiano familiar. Essas reflexões acarretam sofrimento que acabam atingindo o cuidar.

A impotência frente a dor e a morte, o vivenciar das transformações físicas e emocionais pelas quais passam a criança e a família, a solidão com que desempenha as atividades e convive com seus sentimentos e angústias e a tristeza de estar dia a dia morrendo um pouco com seus pequenos pacientes, revela o cuidar dispensado pela enfermagem como um ato ao mesmo tempo de coragem, de fuga, de frieza, de medo, de altruísmo, de dedicação e de solidariedade.

A desinformação no sentido de conhecimento científico, se revelou neste estudo como um aspecto importante no fazer cotidiano da equipe de enfermagem. Desconhecendo os vários mecanismos e procedimentos para a avaliação da dor, desconhecendo a escala de analgesia e as questões de dependência farmacológica, a enfermagem assume o risco de, ao identificar e tratar a dor usando como parâmetro apenas a experiência, não conseguir dispensar o cuidado adequado à criança. Entretanto, os discursos revelam que ela tem consciência desta situação, ou seja, de que pode não dispensar o cuidado necessário, mas imputa essa possibilidade somente à inevitável dor do câncer. O tratamento da dor segundo Pimenta e Ferreira (2006) requer o conhecimento e o uso adequado de uma variada gama de conceitos e intervenções de natureza múltipla, farmacológica, física, psíquica, social e espiritual. O compromisso e a compaixão para com o doente são os eixos norteadores da relação terapêutica.

Não foi nenhuma vez manifestado nos discursos a existência de um trabalho em equipe, condição fundamental para uma atuação eficiente e eficaz no trato da criança com câncer e dor. Uma equipe interdisciplinar é de grande valia para um bom cuidado, como também para todos os membros da equipe, principalmente a enfermagem. Isto porque poderia sem receios tratar melhor a dor, controlando sua frequência e intensidade, e assim diminuir sua angústia de conviver cotidianamente

com o sofrimento. Como isso não acontece, para a enfermagem fica a responsabilidade de tomar decisões frente à dor. Mesmo não prescrevendo medicamentos, ela é quem toma a decisão de quando intervir farmacologicamente ou não.

Ainda que existam meios não farmacológicos para auxiliar a equipe a diminuir as sensações dolorosas da criança, atuando como fatores imprescindíveis para diminuição dos agravos imediatos, os cuidadores de enfermagem parecem acreditar que o “medicamento para a dor” prescrito seja a melhor forma de eliminar o problema.

Um questionamento que acompanha estes profissionais é o vício de dependência à medicação, mais especificamente quanto à morfina, citada em quase todos os discursos. Existe uma relutância em medicar a criança pelo medo do vício e da dependência, situação que leva ao uso do placebo (água destilada) e ao parcimonioso uso do medicamento, o que no final do processo atinge a criança fazendo-a sentir dor desnecessariamente. O despreparo de equipe fica evidente, pois não conhece sistematicamente as intervenções farmacológicas e quais os momentos de utilizá-las.

Estes dois parágrafos acima mostram a ambigüidade que se manifesta em acreditar que só o medicamento é que tira a dor mas existe relutância em utilizá-lo.

A importância em avaliar a dor vem ao encontro do que Marcatto, Machado e Silva (2006) colocam, que o objetivo da avaliação da dor deve ser o de proporcionar dados acurados, no sentido de determinar quais as ações que devem ser feitas para aliviar ou abolir a dor e, ao mesmo tempo, avaliar a eficácia dessas ações. Neste sentido, a enfermagem, objeto deste estudo, em seu mundo-vida continua se pautando pelo empírico, vivência essa responsável por parte de seu sofrimento e angústia.

Uma das etapas mais dolorosas para a enfermagem é o envolver-se com a criança. Acreditam que existem pacientes com os quais têm mais empatia e que fazem mais por estes, ou seja, eles cuidam melhor destes e até “infernizam” mais a equipe médica para medicar estas crianças quando estão com dor. Entretanto, esse envolvimento também acaba sendo motivador de sofrimentos e angústias. Assim, muitas vezes são relatados nos discursos, o medo do envolvimento e a fuga deles, como meio de proteção, como a única maneira de continuar vivendo neste mundo de dor e sofrimento. Entretanto, compreendem que é impossível não se envolver,

pois estão cotidianamente convivendo com as crianças e suas famílias, acompanhando o lento e sofrido desenvolvimento da doença e do tratamento. A contradição revelada de sentimentos e comportamentos é percebida e compreendida pelos profissionais de enfermagem e se transforma em mais uma fonte de angústia e sofrimento.

O conhecer a criança se revela nas falas dos sujeitos deste estudo, ao se referirem sobre a importância de saber personalizar, individualizar a criança neste contexto e assim ouvir e permanecer ao lado dela para que tenha confiança naquele que cuida em todo o seu período de internação. É como contar um segredo e só se conta para aquela pessoa de confiança. Deste modo, a criança tende a sentir-se segura ao lado do cuidador que consegue perceber a sua dor de uma maneira mais tranqüila e que acredite nas suas palavras.

A dor de acompanhar a transformação que a criança sofre ao longo de sua doença choca a equipe e é motivo de indagações e questionamentos sem respostas. Vivenciar uma criança na mais tenra idade e um adolescente já vivenciando uma mudança tão traumática, para o sujeito reflete profundamente no seu mundo-vida de cuidar.

Compreender o mundo-vida dos profissionais de enfermagem que cuidam da criança com dor e com câncer teve também como um dos seus objetivos, poder contribuir para a reflexão sobre um cuidado ético, humanizado e com conhecimento científico, pois através das vivências é que as dificuldades e enfrentamentos aparecem.

Os discursos revelaram as dificuldades vivenciadas pelo profissional de enfermagem, seja ele de nível médio ou superior. Atenuar essa situação, contribuindo para que a vivência de cuidar da criança com câncer e dor não seja necessariamente tão sofrida, deve ser um objetivo a ser alcançado principalmente na formação do profissional. Para efetivação das mudanças se faz necessário que algumas ações sejam implementadas no âmbito da educação formadora e da educação permanente. Quanto à formação inicial do profissional, é aconselhável e importante que abranja as dimensões teóricas, técnicas e de relações humanas. No meu entender, a formação de um enfermeiro, metaforicamente falando, é como um banco de tripé, onde um pé seria o saber científico, importante para o conhecimento e tomada de decisão; outro pé seria a formação técnica, que dá a competência para o fazer da enfermagem e por último, e nem por isso menos importante, as relações



humanas porque enfermagem cuida de gente e precisa ser sensível às questões humanas. Como metáfora entendo que se um dos pés cair, o banco desaba e, portanto, não há competição entre as habilidades na formação.

Assim, compartilho com Boemer e Corrêa (2003, p.268) que apontam a necessidade de constituição de outras referências para a formação profissional que ultrapassem as concepções fragmentadas e tecnicistas do homem, ressaltando que é preciso questionar o sentido do processo ensino-aprendizagem, enfocando uma formação não somente como um processo de intelectualização, mas “como uma das possibilidades de despertar no aluno a compreensão da existência humana, na busca por um agir comprometido com o homem em sua integralidade e singularidade”.

No decorrer desta pesquisa percebi pelas posturas observadas que incluíram choro, nervosismo, faces de preocupação, que o profissional de enfermagem sentisse triste e sozinho, sem apoio profissional que dê sustentação ao seu trabalho, cheio de angústias e dor neste mundo-vida de cuidar da criança com dor e com câncer.

Deste modo, incluir um programa de suporte para a equipe com desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da dor e da morte como acompanhamento psicológico, discussões grupais, ajuda de modo significativo a minimizar o stress sofrido.

Como profissionais da saúde precisamos de suporte e recursos para lidar com essas situações e assim, continuar cuidando de nossos pacientes (VENDRÚSCULO, 2005).

Este estudo despertou em mim a vontade de pesquisar mais sobre a vivência da equipe de saúde no cuidado a criança, e crianças sem possibilidades terapêuticas. Através desta pesquisa, refleti e repensei a minha prática assistencial enquanto enfermeira e docente com a certeza de que, com as informações obtidas no decorrer deste estudo, sou uma pessoa e cuidadora diferente visualizando o cuidado da criança com câncer de maneira mais humanizada e preocupando-me com a equipe que dela cuida.

## REFERÊNCIAS

- ANDRADE, F. A. C. C. **Dor**: diagnóstico e tratamento. São Paulo: Roca, 2001.
- ANDRADE, M. Ser enfermeira. In: CASTELLI M.; LACERDA, D.P.D.; CARVALHO, M.H.R. **Enfermagem no centro de terapia intensiva pediátrica**. São Paulo: Roca, 1998. Cap.1, p.1-4.
- BERRY, S. L.; HAYFORD, J. R. ; ROSS, C. K. Conceptions of illness by children with juvenile rheumatoid arthritis: a cognitive developmental approach. **Journal of Pediatric Psychology**, v.18, n.1 p. 83-97, 1993.
- BEYER, J.E.; WELLS, N. Avaliação da dor em crianças. **Clin. Ped. Am. Norte**, v.36. n.4, p.81-90.1989.
- BOEKAERTS, M.; RODER, I. Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. **Disability and rehabilitation**, v. 21, n.7, p. 311-337.
- BOEMER, M.R.; CORRÊA, A.K. Repensando a relação do enfermeiro com o doente: o resgate da singularidade humana. In: BRANCO, R.F.G.R. (Org). **A relação com o paciente: teoria, ensino e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p.263-269.
- BOFF, L. **Saber cuidar-ética do humano, compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.
- BRADFORD, R. **Children, family and Chronic Disease**. London: Routledge, 1997.
- BROMBERG, M. H. P. F. Atendimento psicológico às famílias de pacientes com câncer sob perspectiva do luto. In: ENCONTRO BRASILEIRO DE PSICO-ONCOLOGIA, 3.; CONGRESSO BRASILEIRO DE PSICO-ONCOLOGIA, 1., 1994, São Paulo. **Temas em psico-oncologia...**; São Paulo, 1996. p.32-35.
- BUENO, M. Dor no período neonatal. In: LEÃO, E. R., CHAVES, L. D. **Dor 5º Sinal Vital**: reflexões e Intervenções de enfermagem, Curitiba, p.196, maio 2004.
- CAILLIET, René. **Dor mecanismos e tratamento**. Porto Alegre: ArtMed, 1999.
- CARVALHO, M.D.B.; VALLE, E. R. M. A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. **Acta Scientiarum.**, Maringá, v. 24, n. 3, p. 843-847, 2002.

CAPALBO, C. Abordando a enfermagem a partir da fenomenologia. **Rev. de Enf. UERJ.**, v.2, n.1, p. 70, 1994.

CAPALBO, C. **Fenomenologia e Ciências humanas**. Rio de Janeiro: J. Ozon, [19--].

CAPALBO, C. Alternativas metodológicas da pesquisa. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 3., 1984. **Anais...** Florianópolis: Ed. UFSC, 1984. p.130-157

CASTILHO, E.E. El dolor em los niños. **Rev. Educ. Enfermería**, Medelin, v.2, p.41-40, septiembre 1987.

CLARO, M. T. Dor em Pediatria. MORAES, T. M. Atuação do Enfermeiro na Dor Oncológica. In: LEÃO, E. R.; CHAVES, L. D. **Dor 5º Sinal Vital: Reflexões e Intervenções de Enfermagem**, Curitiba, p. 170-173, maio 2004.

\_\_\_\_\_. **Escala de faces para a avaliação da dor em crianças**: etapa preliminar. 1993., 60f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1993

\_\_\_\_\_.; MOREIRA, P.L. Implementação e avaliação de medidas terapêuticas não-farmacológicas para o alívio da dor no período pós-operatório em pediatria. **Arquivos IV SIMBIDOR**, São Paulo, p. 8-10, maio 2003.

\_\_\_\_\_. et al. Percepções e atitudes da equipe de enfermagem frente à criança com dor. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM 48., 1996, São Paulo. **Resumos do...** São Paulo, 1996.

COLLET, N.; ROCHA, M. M. S. Participação e autonomia da mãe no cuidado do filho hospitalizado. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, v. 56, n. 3, 2003.

COSTA, I.A.R. **O significado da morte na infância**: percepção dos agentes de enfermagem. 1998. 35f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

CROSSETI, M. G. **Processo de cuidar**: uma aproximação existencial na enfermagem: UFSC. 1997. Tese (Doutorado) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

DELGADO, G.L. **A dor em oncologia**. São Paulo: Atheneu/EDUSP, 1988.

ESPOSITO VHC. Pesquisa qualitativa: modalidade fenomenológico-hermenêutica - relato de uma pesquisa. In: BICUDO, M.A.V.; ESPOSITO, V.H.C. (org.). **A pesquisa qualitativa em educação**: um enfoque fenomenológico. Piracicaba: Unimep, 1994.

FERREIRA, E. A. et al. Um estudo bibliográfico sobre o apego mãe e filho: bases para assistência de enfermagem pediátrica e neonatal. **Rev. Latino Am. Enf.**, v.6, n.4, p.111-116, 1996.

FIGUEIRÓ, J. A. **A dor**. São Paulo: Publifolha, 2000.

FLORES, R. J. **A utilidade do procedimento de desenhos e estórias na apreensão de conteúdos emocionais em crianças terminais hospitalizadas.** Campinas, 1984. 234f. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

FRANÇOSO, L. P. C. **Enfermagem:** imagens e significados do câncer infantil. 1993 145 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto 1993.

\_\_\_\_\_.; VALLE, Elizabeth R. M. A criança com câncer: estudo preliminar. **Pediatria Moderna**, Ribeirão Preto, n. 5, p. 320, maio de 1999.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas.** Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GUALDA, D.M.R.; MERIGHI, M.A.B.; OLIVEIRA, J.M.J. Abordagens qualitativas: sua contribuição para a enfermagem. **Rev. Esc. Enf. USP.**, v. 29, n. 3, p.297-309, 1995.

GOLDMAN, A. Pain management. **Arch. Disease Childhood**, v. 68, p.423-425, 1993.

GOLDMAN, S.L.; GRANGER, J.; WHITNEY-SALTIEL, D.; RODIN, J. Children's representations of "everyday" aspects of health and illness. **Journal of Pediatric Psychology**, v.16, n. 6, p. 747-766, 1991.

GONZAGA, M.L.C.; ARRUDA, E.N. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n.5, dez. 1998

HAAGEDOORN, E. M. L. et al. Cancer pain management. In:\_\_\_\_\_. **Essencial oncology for healthy professionals.** Van Gorgum, Assen: The Netherlands, 1994. p. 325-340.

HADDAD, M. do C.L. et al. Importância do apoio psicológico aos enfermeiros que assistem pacientes terminais. **Enf. Mod.**, v.2, n.3, p.9-16, 1985.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo.** Parte II. Rio de Janeiro, Vozes, 1996

\_\_\_\_\_. **Ser e tempo:** parte I. Rio de Janeiro: Vozes, 1997.

\_\_\_\_\_. **Being and time.** [S.l.]: Harper and Row, 1969.

HOFFMANN, L.M.A. **Os médicos e a morte na infância:** a representação de um tema interdito. 1991. 115 f. Dissertação (Mestrado) - Instituto Fernandes Figueira, Fundação Osvaldo Cruz. Rio de Janeiro, 1991

IMORI, M.C. et al. Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada: revisão crítica da literatura. **Act. Paul. Enf.**, v.10, n. 3, p.37-43, 1997.

KAUNONEM, M. et al. The staff's experience of the death of a child and of supporting the family. **International Nursing Review**, v.47, p. 46-52, 2000.

KOVÁČKS, M.J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: EDART, 1977.

LAVIGNE, J.V. et al. Psychological aspects of painful medical conditions in children. **Pain**, v.27, p.133-146, 1986.

LECUSSAN, P.; BARBOSA, S.M.M. Importância do tratamento da dor infantil e causas do seu subtratamento. In: SILVA, Y. P.; SILVA, J. F. **Dor em Pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p.17-20.

LEWIS, M. **Child and adolescent psychiatry: a comprehensive textbook**. Baltimore: Williams e Wilkins, 1993.

LIBRACH, S. L. Special Issues in Pain Control During Terminal Illness. **Canadian family Physician**, v. 41, March 1995.

LICO, M.C. Modulação da dor: Mecanismos analgésicos endógenos. **Ciênc. Hoje**, v. 4, n.21, p. 67-75, 1985.

LIMA, R.A.G. **Criança hospitalizada**: a construção da assistência integral. 1996. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1996

LIMA, V. V.; RIBEIRO, E.C.O. Desafios na construção de novos modelos pedagógicos nos cursos de medicina e enfermagem. **Olho mágico**, v.9, n.1, p.45-48, 2002.

LOPES, D.P.L.O. **A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer**. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, 2000.

LUNARDI, V. L.; LUNARDI FILHO, W. D. A morte do idoso: um fato natural e aceitável? **Texto e contexto de enfermagem**, Florianópolis, v. 6, n. 2, p.322-329, maio/ago. 1997.

LUNARDI FILHO, W. D.; MAZILLI, C. O processo de trabalho na área de enfermagem: uma abordagem psicanalítica. **Rev. Adm.**, v. 31, n. 3, p.63-71, 1996.

LYNCH M. Pain as the fifth vital sign. **J. Intravenous Nursing**, v. 24, n. 2, p. 85-94, 2001.

MARCATTO, J. O.; MACHADO, M.G.P.; SILVA, Y.P. Avaliação da dor na infância. In: SILVA, Y. P.; SILVA, J. F. **Dor em Pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

MARTINS, D.A. **Religião e saúde**: um estudo a respeito das representações do fiel carismático sobre os processos de recuperação de enfermidades nos grupos de

oração da RCC em Maringá-PR. 2005. 200p. Tese (Doutorado em Ciências da Religião) - Faculdade de Filosofia e Ciências da Religião, São Bernardo do Campo.

MARTINS, E. L., ALVES, R. N., GODOY, S.A.F. Reações e sentimentos do profissional de enfermagem diante da morte. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 52, n.1, p.105-117, jan/mar. 1999.

MARTINS, J. **Um enfoque fenomenológico do currículo**: educação como países. São Paulo: Cortez; 1992.

\_\_\_\_\_.; BICUDO, M. A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes/Educ, 1989.

MARTINS, J.J. O processo de morte e morrer: relatando a vivência dos trabalhadores de enfermagem de uma UTI diante deste acontecimento. **Revista Ciências da Saúde**, v.19, n.2, p.28-34, jul/dez.2000.

MAYEROFF, M. **On caring**. New York: Harper Perennial, 1971.

McGRATH, P.J. et al. Report of the Subcommittees on assessment and methodologic issues in the management of pain in childhood cancer. **Pediatrics**, v.86, n.5, p.814-817, November, 1990.

MEDFORTH, N. Strategies to reduce children's perception of pain. **Nurs. Times**. v. 91, n. 2, p.34-35,1995

MEIJER, A. M.; OPPENHEIMER, L. The Excitation-Adaptations Modelo Pediatric Chronic Illness. **Family Process**, v. 34, 1995.

MENOSSE, M. J. **A complexidade da dor da criança e do adolescente com câncer hospitalizados e as múltiplas dimensões do seu cuidar**. 2004. 140 f Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MERIGHI, M.A.B. **A docência de enfermagem em uma Universidade Pública**: um enfoque fenomenológico. 1993. 222 p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da USP. São Paulo; 1993.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: M. Fontes, 1999.

MORAES, T. M. Atuação do enfermeiro na dor oncológica. In: LEÃO, E. R.; CHAVES, L. D. **Dor 5º Sinal Vital**: reflexões e intervenções de enfermagem. Curitiba, Maio, 2004.

MORENO, R.L.R.; JORGE, M.S.B.; GARCIA, M.L.P. Fenomenologia-Fenômeno situado: opção metodológica para investigar o humano na área da saúde. **Escola Anna Nery R. Enfermagem**, v. 8, n.3, p. 348-353, 2004.

- MOTTA, M.G.C. **O SER doente no tríplice mundo da criança, família, hospital:** uma visão fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFSC, 1997. Tese (Doutorado) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.
- OLIVEIRA, I.; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.34, n.2, p. 202-204, 2000.
- PAVELQUEIRES, S. Manobras avançadas em suporte e trauma. Ribeirão Preto: Legis Summa; 1996.
- PERRIN E.C., GERRITY, S. Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. **Pediatr Clin North Am** 1984; 1:21-34.
- PIMENTA, C.A.M.; FERREIRA, K.A.S.L. Dor no doente com câncer. In: PIMENTA, C.A.M.; MOTA, D.D.C.F.; CRUZ, D.A.L.M. **Dor e cuidados paliativos:** Enfermagem, Medicina e Psicologia. São Paulo: Manole, 2006. p.138.
- PITTA, A. **Hospital:** dor e morte como ofício. São Paulo: Hucitec, 1990.
- PULTER, M. E.; MADUREIRA, V.S.F. Dor no recém-nascido: percepções da equipe de enfermagem. **Rev. Ciência, Cuidado e Saúde**, v.2, n.2, p.139-146, 2003.
- RAMOS, G.; OLIVEIRA, B.M.; RODRIGUES, K.E.S. A dor no paciente oncológico pediátrico. In: SILVA, Y.P.; SILVA, J.F. **Dor em Pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p.122-128.
- RAY, M. A. A philosophical method to study nursing phenomena. In: LENINGER, M. M. **Qualitative research methods in nursing**. Orlando: Grune & Stratton, 1985.
- READY, Brian L.; EDWARDS, Thomas W. **Tratamento da dor aguda**. Rio de Janeiro: Revinter, 1995.
- REZENDE, A. M. **Concepção fenomenológica da educação**. São Paulo, Cortez, 1990.
- SANCHES, L. M. **O convívio com a dor: um enfoque existencial**. 2002. 146f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.
- SANTANA, M.P. et al. Particularidades farmacológicas no tratamento da dor em pediatria. In: SILVA, Y.P.; SILVA, J.F. **Dor em Pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- SCHARAIBER, L. B. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudos sobre a profissão médica. **Rev. Saúde Pública**, v.63, n.74, 1995.
- SCHECCHTER, N. L. et.al. Report of the consensus conference on the management of pain in childhood cancer. **Pediatrics**, v. 86, n. 5, p.818-834, Nov.1990.

SCHULTZ, N.V. How children perceive pain. **Nurs. Outlook**, v.19, n.1. p.670-673, 1971.

SENDIN, E.F.A.; BARBOSA, S.M.M.; BASSANEZI, B.S.B. Hospital sem dor. In: SILVA, Y.P.; SILVA, J.F. **Dor em Pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006

TORRITESE, P.; VENDRÚSCULO, D. M. S. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. **Rev. Latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n. 4, p.49, out. 1998.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil: compreender e agir**. Campinas: Psy II, 1997.

\_\_\_\_\_. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. (org). **Introdução a Psiconcologia**. Campinas: Psy II, 1994.

\_\_\_\_\_. **Do Ser-no-mundo-com-o-filho portador de câncer**: hermenêutica de discurso de pais. 1988. 123f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 1988.

\_\_\_\_\_. et al. **Psico-Oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

VENDRÚSCULO, J. Visão da criança sobre a morte. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 38, n.1, p.26-33, 2005.

WALDOW, V.R. Definições de cuidar e assistir: uma mera questão de semântica? **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.19, n.1, p.20-32, 1998.

WILSON, J.; BARNETE; LYNN, B. **A research base for nursing care**. London: Scrittori Press London, 1991.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Câncer pain relief and palliative care in children**. Geneva: WHO, 1998.

ZORZO, J.C.C. **O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivência dos profissionais de enfermagem**. 2004. 126f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

## APÊNDICE A



**Dados de Identificação**

1. Profissão:
2. Idade:
3. Sexo:
4. Tempo de atuação na profissão:
5. Tempo de atuação neste serviço:
6. Tempo de atuação no cuidado a criança com câncer:

**Questão norteadora**

- *Como é a sua vivência de cuidar de uma criança com dor e com câncer?*

**APÊNDICE B****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Título do Projeto:** *A DOR E O CÂNCER: COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DA EQUIPE DE ENFERMAGEM NO CUIDADO COM A CRIANÇA*

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa intitulada: “A dor e o câncer: compreendendo a vivência de enfermagem no cuidado da criança com câncer”, que faz parte dos registros necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem Ciência e Cuidado. O objetivo fundamental da pesquisa é compreender a vivência dos cuidadores de enfermagem que assistem à criança nos momentos de dor. A sua participação não acarretará qualquer dano ou desconforto, na medida em que se trata de uma entrevista, a ser gravada e posteriormente transcrita. Todos os dados colhidos no estudo serão utilizados em caráter científico, para os fins previstos nesta pesquisa, com o devido cuidado de preservar a sua identidade e a confidencialidade das suas informações. Você tem o direito de recusar-se a participar do estudo, ou de desistir a qualquer momento, sem qualquer penalização. Sua participação tem caráter voluntário, e os benefícios esperados dizem respeito à melhor compreensão do cotidiano da assistência à criança oncológica. Estes subsídios permitirão reavaliar rotinas e comportamentos, no sentido de tornar mais efetiva a atuação sendo esta clientela mais específica. Assim, a sua colaboração é imprescindível.

Eu \_\_\_\_\_ concordo em participar desta pesquisa, e li todos os itens acima descritos.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisado ou responsável ou impressão datiloscópica

Data: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que forneci todas as informações referentes a esse estudo.

Para maiores esclarecimentos, entrar em contato com a pesquisadora, pelos meios a seguir relacionados:

Nome: Kátia Renata Antunes Kochla. Fones: (41) 3372-0997 ou (41) 9181-8439

e-mail: [kanurse@brturbo.com](mailto:kanurse@brturbo.com)

Comitê de Ética e Pesquisa onde o projeto foi aprovado:

Av Desembargador Motta, 1070. CEP: 80250-060 Curitiba- Pr

email: [www.hpp.org.br](http://www.hpp.org.br)

Fone: (41) 3310-1010