



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Paula Aparecida Soriano de Souza Jesuíno

**CUIDANDO DA CRIANÇA COM CÂNCER
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE ENFERMEIRAS(OS)**

**SALVADOR
2005**

Paula Aparecida Soriano de Souza Jesuíno

CUIDANDO DA CRIANÇA COM CÂNCER
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE ENFERMEIRAS(OS)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de mestra, área de concentração Cuidar em Enfermagem na Atenção à Saúde da Criança.

Orientadora: Prof.^ª Clímene Laura de Camargo

SALVADOR
2005

Paula Aparecida Soriano de Souza Jesuíno

CUIDANDO DA CRIANÇA COM CÂNCER
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE ENFERMEIRAS(OS)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de mestra, área de concentração Cuidar em Enfermagem na Atenção à Saúde da Criança.

Aprovada em ____ de _____ de 2005

BANCA EXAMINADORA

Climene Laura de Camargo _____
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Maria de Fátima Souza Santos _____
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal de Pernambuco

Marinalva Dias Quirino _____
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Terezinha Teixeira Vieira _____
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

Ao Ser que cresce em meu ventre, que me faz
querer ser alguém melhor a cada dia.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Profª Draª Climene Camargo – orientadora – por ter permitido um navegar por águas tranquilas.

Profª. Drª. Terezinha Teixeira, pelo carinho e paciência maternal.

Aos enfermeiros que abriram seus corações e tornaram este trabalho possível.

Aos meus pais, pelo incentivo de tornar este sonho realidade.

À Gabriel, meu marido, pelo carinho, disponibilidade e paciência.

AGRADECIMENTOS

Meus agradecimentos à Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, na pessoa da Dr^a Angela Tamiko Tahara – Coordenadora do Curso de Pós-Graduação, Mestre em Enfermagem – pela oportunidade de aperfeiçoar meus conhecimentos.

Ao Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Santa Cruz, na pessoa da Prof^a. Conceição Filgueiras, por acreditar e investir.

Aos colegas Jeane, Fabrício, Aretusa, Alba, Sharon, Beth, Rízia, Ana Martha e Zé Carlos, por caminhar e aprender juntos nesta jornada.

Aos colegas do Hospital de Base, pela cobertura nas necessidades de ausência e nos momentos alegres e difíceis, em especial a Deise, Carol, Bárbara e Priscila

À Danilo, por me apresentar ao “windows”, pelas sugestões ao trabalho, preparo de apresentações e incentivo para trilhar este caminho.

RESUMO

Esse estudo é exploratório, descritivo e de caráter qualitativo, o qual teve como objeto as representações sociais de enfermeiros sobre o cuidar de crianças com câncer cujo objetivo foi conhecer as representações sociais de enfermeiros sobre o cuidar de crianças com câncer. Como objetivos específicos foram traçados os seguintes: identificar o significado da criança com câncer para o enfermeiro, descrever o significado do cuidar da criança com câncer para o enfermeiro e identificar os fatores que interferem no cuidar da criança com câncer. O estudo foi realizado em uma Instituição Filantrópica do interior da Bahia, na cidade de Itabuna. Essa Instituição é referência no atendimento do câncer em geral e possui uma unidade, de cinco leitos, destinada ao internamento de crianças com câncer. Para o desenvolvimento desse estudo, utilizou-se o referencial teórico das Representações Sociais. Os sujeitos foram constituídos por Enfermeiros que prestam assistência na referida unidade. A coleta de dados foi realizada através de entrevista semi-estruturada, com quatro questões norteadoras, posteriormente agrupadas e analisadas segundo o referencial teórico. Com base na análise temática foram construídas cinco categorias: sentimentos despertados no cuidar da criança com câncer, comportamento dos enfermeiros frente à criança com câncer, significado do cuidar da criança com câncer, percepção do enfermeiro sobre a criança com câncer e fatores que interferem no cuidar da criança com câncer. O estudo permitiu concluir que os sentimentos mais aflorados no cuidar da criança com câncer são sentimentos negativos como: tristeza, angústia, impotência, dentre outros. A maior parte dos enfermeiros não acreditam no sucesso do tratamento. Chamou atenção o fato de os enfermeiros que já tinham filhos enxergar nas crianças o próprio filho e por isso afastarem-se das mesmas por medo do apego e do sofrimento. Além disso sofriam junto com os pais se colocando no lugar dos mesmos, demonstrando forte empatia. Em contrapartida, aquelas que não eram mães sofriam por se sentirem impotentes diante da doença. Concluiu-se, também, que para o enfermeiro a criança com câncer não tem expectativas de vida, pois a criança evolui para óbito, o que os faz considerar o seu cuidar apenas um paliativo. Foram listados alguns fatores positivos como o compromisso profissional e a participação do grupo de apoio à criança com câncer como adjuvante no cuidar, e como fatores negativos a falta de preparo técnico e emocional.

PALAVRAS-CHAVE: Saúde da Criança, Câncer Infantil, Representações Sociais.

ABSTRACT

That study is exploratory descriptive of qualitative character which had as object the social representations from nurses that take care of children with cancer whose objective was to know the social representations of nurses that take care of children with cancer. As specific objectives were traced the following: to identify the child's meaning with cancer, for the nurse; to describe the meaning of to take care of the child with cancer for the nurse and to identify the factors that interferes in the care of the child with cancer. The study was accomplished in a Philanthropic Institution of the interior of Bahia, in the city of Itabuna. That Institution is in general reference for the treatment of the cancer and it possesses an unit of five beds destined to the children's treatment with cancer. For the development of that study, I used the theoretical referencial of the Social Representations. The subjects were constituted by nurses that render referred attendance her unit. The collection of data was accomplished through the semi-structured interview, that had four subjects, that were later contained and analyzed according to the theoretical referencial. With base in the thematic analysis five categories were built: feelings wakened up in take care of the child with cancer; the nurses' s behavior front to the child with cancer; meaning of take care of the child with cancer; the nurses' s perception on the child with cancer and the factors that interferes in taking care of the child with cancer. The study allowed to end that the feelings more surfaced in take care of the child with cancer was negative feelings as: sadness, anguish, impotence, among others. Most of the nursest doesn't believe in the success of the treatment. The nurses that were already mothers saw in those children your son and they had as attitude to stand back of the same ones for fear of attachment and suffering, besides they suffered with the mothers if placing in the place of the same ones, demonstrating strong empathy. In compensation, those that were not mothers they suffered for if they feel impotent before the sickness. It was also ended that for the nurses the child with cancer didn't have life expectations because that child become death, considering yours to take care just as palliative. They were striped some positive factors as professional commitment and the participation of the support group to the child with cancer as adjuvante in taking care and I eat negative factors the lack of technical and emotional preparation.

KEY WORDS: Health of the Child, Child's cancer, Social Representations.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	ENFERMAGEM E O CUIDAR DA CRIANÇA COM CÂNCER	14
	2.1 ASPECTOS CLÍNICOS DO CÂNCER INFANTIL	14
	2.2 CUIDAR DA CRIANÇA COM CÂNCER	18
	2.3 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	26
3	PERCURSO METODOLÓGICO	30
	3.1 TIPO DO ESTUDO	30
	3.2 CARACTERIZAÇÃO DO MUNICÍPIO DE ITABUNA	30
	3.3 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS E REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS	31
	3.4 CAMPO DE ESTUDO	36
	3.5 PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS	37
	3.6 TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS	38
4	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	39
	4.1 SENTIMENTOS DESPERTADOS NO CUIDAR DA CRIANÇA COM CÂNCER	39
	4.1.1 Sofrimento/Tristeza	40
	4.1.2 Indignação	44
	4.1.3 Compaixão	45
	4.1.4 Impotência	46
	4.1.5 Angústia	49
	4.1.6 Empatia	50
	4.2 COMPORTAMENTO DA(O) ENFERMEIRA(O) FRENTE À CRIANÇA COM CÂNCER	53
	4.2.1 Ceticismo em relação ao tratamento	53
	4.1.2 Fuga/ aproximação	55
	4.3 SIGNIFICADO DO CUIDAR DA CRIANÇA COM CÂNCER PARA A(O) ENFERMEIRA(O)	58
	4.4 PERCEPÇÃO DA(O) ENFERMEIRA(O) SOBRE A CRIANÇA COM CÂNCER	61

4.5 FATORES QUE INTERFEREM NO CUIDAR DA CRIANÇA COM CÂNCER	63
4.5.1 Fatores positivos	63
4.5.2 Fatores negativos	66
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
REFERÊNCIAS	72
APÊNDICES	76

1 INTRODUÇÃO

Aproximadamente 200 mil crianças em todo o mundo desenvolvem algum tipo de câncer por ano. A Ásia concentra o maior número de casos com 105 mil crianças acometidas pela doença, seguida pela África com 30 mil, Américas com 28 mil crianças e Europa com 14 mil. Nos Estados Unidos e Europa o câncer infantil constitui a primeira causa de óbitos na infância e adolescência. Mais de 10% dos óbitos de menores de 15 anos são causados por neoplasias, índice inferior apenas ao de óbitos por mortes violentas e acidentes. Nos Estados Unidos a incidência de câncer em menores de 15 anos é de 14/100.000 habitantes e a cada ano são diagnosticados cerca de 11 mil novos casos em menores de 20 anos. No Brasil, o câncer infantil é a terceira causa de morte na faixa etária de 0 a 14 anos, correspondendo a 6% das causas de óbito. A incidência de câncer infantil no Brasil é de 16 casos novos por 100.000 habitantes. Constitui a primeira causa de óbitos no município e estado de São Paulo, excluindo as causas externas. (PETRILLI, 1997).

Desde a sua descoberta, até os dias de hoje, o câncer sempre foi associado à dor, falta de esperança, perda de vida paulatina e morte. Tantos significados negativos fizeram com que o câncer carregasse esse estigma através dos anos, não tendo sido levado em consideração os avanços significativos no seu tratamento. Estes avanços foram proporcionados pelo advento de novas drogas quimioterápicas, aliadas à radioterapia e cirurgia, promovendo um aumento da sobrevivência dos pacientes portadores de câncer, bem como da taxa de cura, que nas crianças pode chegar à 80%. (PETRILLI, 1997).

Toda esta evolução vem exigindo, cada vez mais, uma reestruturação na formação de recursos humanos, compatíveis com a complexidade das novas tecnologias e quimioterápicos utilizados nos tratamentos oncológicos, com o objetivo de atender de forma integral a criança com câncer. Percebeu-se, então, a necessidade de uma equipe multidisciplinar, que atue nas

unidades oncológicas infantis, com a finalidade de promover o êxito do tratamento, o suporte na sobrevida e a reabilitação na cura.

Durante o tratamento oncológico, o enfermeiro deve manter um relacionamento estreito com o paciente, criando a possibilidade de conhecer seus medos e anseios, esclarecer dúvidas, promover suporte técnico e, muitas vezes, compartilhar do sofrimento junto com o paciente e seus familiares.

Em minha vida profissional foi possível perceber que os profissionais de enfermagem têm acompanhado os avanços técnicos na prestação de cuidados ao paciente oncológico, entretanto, o “despreparo” emocional dos mesmos acusa a falta de estrutura para enfrentar situações ligadas ao sofrimento dos pacientes. A deterioração da imagem corporal, os efeitos colaterais do tratamento quimioterápico, as cirurgias mutiladoras e, principalmente, a morte ao final de todo o processo, despertam nestes profissionais sentimentos variados, dentre eles estão a tristeza, a sensação de perda, a compaixão, a impotência e o fracasso. Isso faz com que, em muitos casos, não se sintam preparados para lidar com esses sentimentos, sendo, dessa forma, influenciados negativamente em seu cuidar.

Especificamente na oncologia pediátrica, existe um processo de aproximação do profissional de saúde, principalmente da equipe de enfermagem, com a criança portadora de câncer. Em alguns casos o tratamento prolonga-se por vários anos, o que contribui com o fortalecimento de vínculos afetivos e com o envolvimento da equipe de saúde com a história do paciente, passando, assim, a conhecer seus problemas, sua família, sua realidade. Este envolvimento pode influenciar positivamente na qualidade da assistência de enfermagem prestada, mas, por outro lado, pode fazer com que aflore sentimentos ligados à dor, ocasionados pelo medo da perda iminente.

Minha experiência profissional, como enfermeira da Unidade de Oncologia

Pediátrica de um hospital filantrópico de Itabuna, possibilitou-me observar a atuação de outros profissionais neste setor e notar que alguns demonstram não só a falta de conhecimento em relação à doença e seu tratamento, mas também um comportamento esquivo dentro da unidade, de forma a evitar um maior contato com o paciente. Outros se envolvem inteiramente com as crianças e se deixam abater quando elas não sobrevivem. Um outro aspecto observado foi que este comportamento esquivo mostrou-se comum ao grupo de enfermeiros que prestava assistência a crianças portadoras de câncer, o qual parecia ter um mesmo modo de agir e pensar .

Diante destas constatações, questionei-me sobre as influências de cunho emocional e cultural que podem permear a relação enfermeiro-paciente oncológico, ou seja, o que significa, para o profissional de enfermagem, cuidar da criança com câncer? Quais os obstáculos enfrentados pelos enfermeiros na prática assistencial e quais os sentimentos que afloram e interferem ao assistir à criança com câncer?

Ao buscar um referencial teórico que pudesse nortear este trabalho, percebi que o estudo das representações sociais se demonstrou adequado por compreender o comportamento social a partir do conhecimento de valores, ideologias e concepções que cada indivíduo tem acerca de determinado objeto. Partindo deste pressuposto, apresento como objeto de pesquisa: as representações sociais de enfermeiras(os) sobre o cuidar da criança com câncer.

Diante desta problemática e norteadado pela teoria das representações sociais, este trabalho traz como objetivo geral conhecer as representações sociais de enfermeiras(os) sobre o cuidar da criança com câncer. E como específicos: apreender o significado da criança com câncer para a(o) enfermeira(o), descrever o significado de cuidar da criança com câncer para a(o) enfermeira(o) e identificar os fatores que interferem no cuidar da criança com câncer.

Partindo do princípio de que as representações sociais da(s) enfermeiras(os), sobre a

criança portadora de uma doença oncológica e sobre a própria doença, podem influenciar na assistência prestada, acredito que o conhecimento destas representações poderão contribuir para a elaboração de estratégias que facilitem o enfrentamento de obstáculos que interferem na qualidade da assistência, de forma que o profissional possa conhecer mais sobre si mesmo e sua relação com o cuidado prestado a sua clientela.

A relevância deste estudo reside na possibilidade de identificar os fatores relacionados às representações sociais de enfermeiras(os) que possam interferir na qualidade da assistência e contribuir com reflexões sobre a capacitação técnica e o preparo emocional de enfermeiras(os) que cuidam de crianças com câncer.

2 ENFERMAGEM E O CUIDAR DA CRIANÇA COM CÂNCER

2.1 ASPECTOS CLÍNICOS DO CÂNCER INFANTIL

Nos últimos 15 anos foi observado um crescimento significativo na incidência do câncer infantil, correspondendo a aproximadamente 12%. Este fato deve-se principalmente ao aumento do número de casos de leucemia linfocítica aguda e de tumores do sistema nervoso central, cujas incidências foram respectivamente 25 e 30%. O uso de tabaco e alterações de hábitos alimentares podem ser citados como uns dos fatores responsáveis pelo crescimento da incidência do câncer infantil. (PETRILLI, 1997).

Dados epidemiológicos mundiais apontam a leucemia como o tipo de câncer infantil mais incidente, representando 30% das neoplasias infantis, seguida pelos linfomas, tumores do sistema nervoso central, neuroblastomas, tumores ósseos e de partes moles e outros (PETRILLI, 1997). No Brasil, entretanto, dados do Instituto Nacional do Câncer (1997) apontam algumas particularidades ligadas à incidência do câncer infantil. Nestes registros a incidência de retinoblastoma é bastante significativa.

Dados epidemiológicos encontrados em serviços de oncologia pediátrica em hospitais de Campinas, Belém e Porto Alegre, presentes nos registros do Instituto Nacional do Câncer (1997), apontam uma maior incidência de linfomas dos tipos Hodgkin e Não-Hodgkin. Em Campinas, são relevantes os índices de tumores de tecido conjuntivo. As leucemias e os tumores do sistema nervoso central aparecem entre os cinco tipos de câncer mais frequentes. Estes registros do Instituto Nacional do Câncer (1997) apontam, ainda, a leucemia como a primeira causa de morte por câncer infantil. As neoplasias da infância também variam de acordo com o sexo, idade e características étnicas. O sexo masculino é mais afetado e apresenta uma proporção de 1,2:1, sendo a leucemia e os linfomas os tipos mais frequentes.

Os tumores que afetam os órgãos sexuais são mais frequentes no sexo feminino. As crianças brancas, de um modo geral, são mais acometidas por neoplasias que as negras. (PETRILLI, 1997).

A faixa etária mais acometida é a de 0 a 5 anos, sendo chamado de “câncer do crescimento” por ocorrer no período de maior crescimento e desenvolvimento físico e mental do ser humano. Nesta faixa etária, que engloba as fases chamadas de lactente, toddler e pré-escolar, a criança passa por um período de desenvolvimento físico, motor e intelectual bastante significativo. O grau de dependência dos pais para a realização de tarefas simples como alimentação, higiene, eliminações e locomoção diminui gradativamente e a criança inicia seu processo de socialização e comunicação com outras crianças. Nesta fase é imprescindível uma alimentação adequada, que venha suprir todas as suas necessidades nutricionais; praticar atividades que estimulem o desenvolvimento motor, cognitivo e intelectual; e buscar suprir suas necessidades afetivas de amor e segurança, geralmente proporcionadas pelos pais. (SIGAUD; VERISSIMO, 1996).

Nesta faixa etária os tipos de neoplasias mais comuns são a leucemia linfóide aguda, o neuroblastoma, o tumor de Wilms e o retinoblastoma. O tratamento destas neoplasias exigem sucessivos internamentos para sessões de quimioterapia ou tratamento de infecções, o que, na maioria das vezes, prejudica o desempenho escolar, afastando a criança da escola e interferindo no seu desenvolvimento cognitivo e intelectual.

Os efeitos da quimioterapia afetam o desenvolvimento físico e o estado nutricional da criança. Portanto, é evidente os prejuízos causados pelo câncer infantil ao desenvolvimento físico e mental de crianças nesta faixa etária (0 a 5 anos). Já na adolescência, os tipos de câncer de maior incidência são os linfomas, os tumores ósseos e os gonodais. Esta fase é caracterizada pelo desenvolvimento das características sexuais. Nas meninas ocorrem o

desenvolvimento das mamas, a primeira menarca e o aparecimento dos pêlos pubianos. Os meninos apresentam aumento da genitália, o crescimento de pêlos pubianos, faciais e axilares. É nesta fase que o indivíduo tem a formação de sua identidade. Existe uma preocupação significativa em ser aceito, em sentir-se pertencente à um grupo, em se comportar e vestir-se como seus colegas e tê-los como referencial. Nesta faixa etária surge o interesse pelo sexo oposto e, conseqüentemente, eclode as necessidades sexuais. (SIGAUD; VERISSIMO, 1996).

O adolescente portador de câncer enfrenta restrições em seu processo de socialização. Existe uma tendência ao afastamento e isolamento de outros adolescentes, gerados não só pelos prejuízos à auto-imagem causados pelos efeitos colaterais da quimioterapia, como queda dos cabelos e emagrecimento, mas, também, pelo grande número de internações exigidas pelo tratamento. Os tumores ósseos, representados mais frequentemente pelos osteossarcomas, devido o alto índice de amputações de membros, principalmente os inferiores, também trazem grande prejuízo à auto-imagem e capacidade física do adolescente.

Os tumores gonodais, principalmente os tumores de células germinativas, podem levar indivíduos em idades precoces à esterilidade, ocasionadas pela necessidade de extirpação de órgãos reprodutores.

Nos últimos anos, houve uma modificação significativa no prognóstico das crianças portadoras de câncer. O avanço no tratamento que alia quimioterapia, radioterapia e cirurgia aumentou a taxa de sobrevivência e a chance de cura, que pode chegar a 80% dos casos. Porém, chegar a esta cura significa trilhar um longo e tortuoso caminho, permeado pela ansiedade e sofrimento, pois, na maioria das vezes, o tratamento é prolongado e tanto a radioterapia quanto a quimioterapia são clinicamente agressivas ao organismo humano. Os efeitos colaterais como náusea, vômito, mucosite, neutropenia e pancitopenia depreciam bastante o estado geral da criança e, dependendo da intensidade, podem levar a óbito por sangramentos,

infecções e distúrbios hidroeletrólíticos. Existem, também, aspectos depreciativos relacionados à auto imagem como perda dos cabelos, palidez, emagrecimento e perda de membros por amputações que, como já foi dito, afetam principalmente os adolescentes. (LIMA, 1996).

A mucosite consiste na ulceração da mucosa gastrointestinal, mais frequentemente afeta a mucosa oral e esofageana. Tal ulceração, normalmente é seguida de infecção por bactérias e fungos, como a *Cândida Albicans*. A mucosite é responsável por dores, anorexia, perda de peso e febre. Para uma cicatrização eficiente é necessária uma higiene oral cuidadosa, com água bicarbonatada ou soluções dentifrícias, no mínimo quatro vezes ao dia, bem como um tratamento eficaz das infecções que podem acompanhar a mucosite. A alimentação deve ser encorajada e a dieta o menos irritante possível e de fácil deglutição. (BONASSA, 1992).

Porém, talvez, o maior problema enfrentado pela criança portadora de câncer e o que acarreta maior índice de internamentos são a neutropenia e a pancitopenia. A maioria dos quimioterápicos e radioterapia causam depressão medular, com destruição das células do sangue. Ocorre diminuição da taxa de hemoglobina com anemia severa; diminuição do número de plaquetas, levando ao aparecimento de equimoses, petéquias e sangramentos; e a neutropenia, que se caracteriza por uma contagem global de neutrófilos inferior a 500 cel/mm^3 e que deixa a criança vulnerável às mais simples infecções. A pancitopenia na criança com câncer é a responsável pelo alto consumo de hemoderivados, principalmente concentrados de hemáceas e de plaquetas. Tudo isso exige uma atenção maior da(o) enfermeira(o) no sentido da prevenção de infecções e sangramentos, no uso adequado de hemoderivados, de fator estimulador de granulócitos e, principalmente, no apoio emocional à criança e sua família. (BONASSA, 1992).

2.2 CUIDAR DA CRIANÇA COM CÂNCER

Cuidar é algo inerente ao ser humano. Existe desde o surgimento da espécie humana como forma de sobrevivência, expressado pela mulher ao cuidar de sua prole ou pelo homem ao trazer a caça para alimentar os membros de sua família; também como forma de expressar carinho, atenção, zelo. Na antiguidade, o cuidar estava ligado às forças da natureza, misticismo e poder dos deuses. Com o cristianismo passou a ter características religiosas, como a de ajuda ao próximo, a caridade e o apoio espiritual, com o objetivo de fortalecer a fé e assegurar a salvação da alma. Com o advento do capitalismo, o corpo passou a ser visto como máquina de trabalho e o cuidar como forma de manutenção deste patrimônio. A enfermagem tem acompanhado todas estas nuances do cuidar, fazendo do cuidado ao paciente seu principal objeto de trabalho. (WALDOW, 1998).

Durante milhares de anos, o cuidar não pertencia a um ofício, muito menos a uma profissão. Porém, o cuidar humano passou a possuir variadas características ligadas ao papel social e ao momento histórico dos indivíduos que o prestava. Pode-se afirmar que a história do cuidar se bifurcou em direções que se complementam e coexistem: assegurar a vida e fazer recuar a morte. Assegurar a vida corresponde a fazer tudo o que é indispensável à vida: o comer, o proteger, o vestir, o cuidar, o tomar conta. Como as funções relativas ao cuidar da mulher sempre estiveram ligadas ao cuidado de crianças, velhos e moribundos, ao conhecimento e práticas alimentares e de plantas medicinais, elas trilharam o caminho de assegurar a vida. Fazer recuar a morte significa classificar tudo o que traz a causa do mal e achar subsídios para afastá-lo. Os homens, que utilizavam instrumentos de corte e caça, evoluíram no ofício do cuidar através dos barbeiros e cirurgiões, e trilharam o caminho de fazer recuar a morte. Esta função de fazer recuar a morte também se fortaleceu com as ações curativas dos “shamans”, depois passou a ser exercida pelos padres, “mediadores” das forças

benéficas e maléficas. Com o nascimento da clínica surge o médico, como mediador dos sinais e sintomas. Declarar um combate ao mal e derrotá-lo torna-se a finalidade do médico e cuidar torna-se tratar da doença. (COLLIERE, 1999).

A concepção da prática do cuidar desenvolvido pelas mulheres, através da história do cuidar, encarna-se naquelas que o presta a ponto de confundir-se com elas. O cuidar praticado pelas mulheres donas de casa e mães de família se caracterizava por ações indispensáveis à vida (alimentar, vestir, proteger) e pelo uso do conhecimento de alimentos e plantas medicinais, transmitidos através das gerações e que visava a proteção e cuidado de sua família, além de exercer uma medicina sem diploma, atuando como curandeiras. O cuidar estava ligado às suas funções como mulher. A prática do cuidado era reconhecida como um fato social ligado ao papel da mulher, não possuía valor econômico. (COLLIERE, 1999).

No período da inquisição, estas práticas curativas exercidas pelas mulheres de família e curandeiras passaram a ser consideradas como atos de bruxaria, levando à morte aquelas que as praticassem. Os conhecimentos acerca do cuidar, antes dominados apenas por tais mulheres, passam a ser monopolizados pela Igreja Católica e desta forma o cuidar passou a ser exercido por religiosas (freiras e monjas) nos conventos e mosteiros. Para a mulher religiosa a prática de cuidados estava associada à generosidade e caridade com os pobres e à salvação da alma de quem cuidava. Os cuidados, que até antes tinham íntima relação com o corpo que os prestava, passa a ser prestado como barganha para salvação da alma de quem cuida. A partir do século XIX, com o fortalecimento da clínica e medicalização do cuidar, o ato de cuidar foi transferido dos mosteiros para os hospitais. O objetivo maior do cuidar era vencer a doença e o indivíduo perde sua condição de ser humano e se torna um órgão ou sistema acometido por algum tipo de moléstia. Neste universo surge a figura da enfermeira, que tem como função principal auxiliar o médico. Sua prática é assentada nos valores morais e religiosos, sem domínio específico do conhecimento, com a vocação de servir. Com a

ampliação do fazer e saber médico, as funções que antes eram do médico (como verificação de sinais vitais, cataplasmas, clisters) foram delegadas às enfermeiras, além de servirem como ajudantes em outros procedimentos. (COLLIERE, 1999).

Além de exigências quanto a moral e boa conduta, era necessário ter a vocação, saber tudo o que é útil num lar e ter obediência. É o médico quem determina o cuidar da enfermeira e lhe confere o conteúdo profissional a sua prática. Portanto, pode-se afirmar que a enfermagem dentro do ambiente hospitalar foi herdeira de um modelo religioso que foi submetido ao modelo médico. O cuidar exercido pela enfermeira é voltado para o corpo doente e a doença, valorizando a tecnicidade sem a dominar. O cuidado é técnico e a doença é quem determina e orienta seu cuidar. Este é voltado para o órgão atingido, exames a serem realizados e vigilância curativa do tratamento instituído pelo médico e os cuidados higiênicos. (COLLIERE, 1999).

No século XX houve uma grande evolução no cuidar desenvolvido pela enfermagem. Esta evolução deveu-se a preocupação de construir um corpo de conhecimentos próprios da enfermagem, que contemplasse o ser humano holísticamente. Foram desenvolvidas teorias de enfermagem visando a sistematização do cuidar e os conhecimentos da enfermagem passaram a ser ministrados na universidade, sendo considerado como curso de nível superior. Além disso, ainda no mesmo século, observou-se esforços para transformar a enfermagem, antes vista como ação de caridade, em profissão reconhecida, remunerada e regulamentada. (COLLIERE, 1999).

Através das décadas, a enfermagem vem expandindo sua área de atuação e especializando seu cuidar de acordo com as necessidades do paciente, tendo sempre como objetivo a cura de enfermidades. Quanto ao paciente oncológico, pode-se observar que este cuidar apresenta-se envolvido por uma série de sentimentos, mitos e fantasias. Tais mitos e

fantasias, na maioria das vezes, estão relacionados à natureza das drogas quimioterápicas e sua manipulação como algo prejudicial à saúde de quem a manipula, bem como com a crença de que o câncer é uma doença sem cura, uma sentença de morte.

Neste sentido, muitas vezes são adotados mecanismos de defesa, visando reduzir o envolvimento emocional e a ansiedade, facilitar o controle de emoções e viabilizar a assistência de enfermagem. Esses mecanismos nem sempre conseguem atingir seus objetivos.

Aliado às questões emocionais, que podem influir negativamente na assistência de enfermagem às crianças portadoras de neoplasias, está a falta de preparo acadêmico do enfermeiro, que geralmente aprende a cuidar do paciente oncológico no exercício de sua prática cotidiana. (FERREIRA, 1996a).

Ao identificar as representações sociais de enfermeiras que atuavam em um centro de tratamento oncológico, Ferreira (1996a) verificou que a maioria delas tinha uma imagem negativa sobre o câncer, mas que mudaram de opinião ao conhecer mais sobre a doença e o tratamento e após conviver com o paciente oncológico, o que evidencia a importância da capacitação e preparo do enfermeiro para com o cuidado do paciente oncológico.

A imagem negativa quanto ao paciente oncológico pode estar associada a preconceitos e mitos desenvolvidos na trajetória de vida do próprio profissional. As enfermeiras entrevistadas afirmaram que, apesar de gratificante, o cuidar do paciente oncológico envolve angústia e sofrimento causados pela criação de vínculos, apego e identificação com as dificuldades enfrentadas pelo paciente. Tais sentimentos eram exacerbados quando se tratava de crianças. Em seus discursos, os profissionais ressaltaram, principalmente, que a falta de informação quanto a doença e seu tratamento é a causa de tantos medos, inseguranças e criação de mitos e fantasias.

Num estudo realizado com alunos de graduação, Ferreira et al. (1997) identificaram

como dificuldades de aprendizado e desenvolvimento da prática assistencial: os conceitos e significados que o aluno atribui ao câncer e, principalmente, o receio de se defrontar com situações de dor, sofrimento e terminalidade. Os mesmos autores afirmam, ainda, que tais medos e fantasias acerca da doença, geram uma ansiedade que leva o aluno a criar uma espécie de mecanismo de defesa, inibindo sua atuação na prática da enfermagem. Isto sugere que no curso de enfermagem pode existir uma certa resistência do aluno para lidar com a morte e o morrer, o saber técnico parece ser mais valorizado e as representações sobre a terminalidade já exercem sua influência na formação profissional dos futuros enfermeiros.

Por outro lado, existem aspectos históricos ligados à formação do enfermeiro que o força limitar seu envolvimento emocional com o paciente: através dos anos a enfermagem tem tido o seu cuidar enraizado de moralismo, militarismo e autoritarismo, entrando em conflito com sentimentos de doação, servidão e submissão. Inúmeros mecanismos de defesa são incorporados ao seu processo de trabalho, aumentando seu distanciamento do paciente oncológico. (FERREIRA, 1996b).

Boemer e Valle (1988) desvelaram, em seus estudos sobre a visão da enfermeira que cuida da criança com câncer, alguns aspectos que mostram as dificuldades deste cuidar. As enfermeiras, em seus discursos, vêem a criança com câncer como um paciente que não desconhece a sua doença, apesar de sua idade: reconhece procedimentos, etapas do tratamento e seus efeitos. É uma criança solidária com outras que têm o mesmo problema, que sentem a falta da família e amigos como outra qualquer. Tais enfermeiras reconhecem que a criança com câncer necessita de maior apoio emocional da enfermagem, mas alegam como empecílios a falta de tempo, o medo da perda, o apego a determinadas crianças “eleitas” e os problemas no lidar com crianças menores por dificuldade na comunicação. Boemer e Valle (1988) também identificaram dificuldades de relacionamento da enfermeira com a família: no que diz respeito ao apoio emocional; ao desgaste emocional acentuado nas situações de agravamento da

doença e morte; e, principalmente, à falta de preparo profissional para lidar com estas situações.

Na Oncologia Pediátrica, devido ao longo período de tratamento, existe um estreitamento da relação enfermeiro-paciente. Estes laços fazem com que a dor no momento da perda seja mais profunda. Françaço (1996), em seu estudo, observou que o sofrimento associado ao câncer, muitas vezes, é do próprio profissional, cujos medos em relação à doença e a morte são maximizados por sua relação com a criança com câncer, suas atitudes visam atender a si próprio ao invés de atender às necessidades do paciente.

Enfocando, ainda, a relação enfermeira-paciente oncológico, alguns profissionais optam por não se envolver emocionalmente, mesmo sendo o membro da equipe assistencial que permanece próximo ao paciente por mais tempo durante o tratamento. Estes profissionais julgam o envolvimento emocional como algo prejudicial a si próprios e ao seu crescimento como profissional, por considerar um processo doloroso, onde pode haver identificação de seus problemas com os do paciente; e/ou tornar-se inapto ou incapaz de prestar uma assistência de qualidade. Filizola e Ferreira (1997) identificaram nos discursos de enfermeiros, questionados a respeito do envolvimento emocional com o paciente oncológico, uma mesma forma de agir e pensar, norteados pela máxima "não se envolver emocionalmente". Estes profissionais acreditam que um tipo de relação mais próxima com o paciente prejudica o desenvolvimento do serviço e de tarefas a serem cumpridas.

O envolvimento emocional torna-se ainda mais temeroso quando se cuida de pacientes terminais ou portadores de doenças de altos índices de mortalidade. Vê-se o paciente terminal como alguém que está dando seu último suspiro, um indivíduo ao qual não se deve prestar outros cuidados que não os paliativos, indivíduos que podem ficar em segundo plano em detrimento de outros em estados mais promissores, cuja assistência prestada poderá ser mais

efetiva na recuperação e na cura. O enfermeiro parece não perceber que este paciente, que evidencia morte eminente, talvez ainda tenha desejos de fazer e dizer algo e que, também, gostaria que fizessem ou dissessem algo para lhe dar conforto. Numa pesquisa realizada em cinco hospitais de Belo Horizonte, com profissionais da área de enfermagem, observou-se que 65,3% sentem dificuldades na prestação de assistência ao paciente em fase final. Estas dificuldades estavam ligadas ao quadro clínico do paciente, ao relacionamento com a família e a recursos humanos e materiais. Contudo, foi observado que destas dificuldades citadas, 50% estavam ligadas ao próprio profissional de enfermagem que o assiste, expressas nos discursos como “imaginar-se morrendo no lugar do paciente” ou “medos, angústias e ansiedade despertados pela morte do paciente”, ou seja, as dificuldades citadas pelos entrevistados estavam ligadas a seus próprios valores sobre a morte, espelhada na terminalidade do paciente. (FERRAZ et. al., 1986).

Lidar com o luto, a dor e o fracasso é algo para o qual o enfermeiro e outros profissionais de saúde não são treinados. Existe uma alegria interior muito grande ao ver uma criança nascer. Uma alegria semelhante ao ver outra se recuperar de algum mal e vencer a morte. Isto significa vencer também, junto com ela. É como ajudá-la a continuar a trilhar as etapas naturais do seu desenvolvimento. Vê-la morrer é como morrer um pouco também. Spíndola e Macedo (1994), ao questionar o significado da morte no hospital para profissionais de saúde, encontrou discursos que convergiam para um mesmo ponto: sensação de frustração, tristeza, perda, fracasso. Para estes profissionais, “perder um paciente” faz parte do seu cotidiano e tenta-se encará-la de forma natural. Mas é difícil não ter a sensação de culpa e falha na assistência e não se perguntar: e se eu tivesse...? A maior dificuldade relatada por profissionais da área da saúde foi o assistir a morte, sempre inusitada e inevitável. Observou-se que estes profissionais tinham uma preocupação muito grande com as questões técnicas, como se estes conhecimento os tornassem mais competentes diante deste morrer, o que

evidencia a supremacia do conhecimento técnico sobre o preparo emocional. Os autores também ressaltaram a importância de valores culturais e, principalmente, religiosos na maneira de agir e de pensar, facilitando a aceitação deste processo e percebendo as limitações do ser humano.

Segundo Lunardi e Nazzilli (1996), tudo que dificulta ou que inviabiliza o atendimento das necessidades de ajudar e de se sentirem úteis implica em sofrimento no trabalho. Normalmente, têm-se a idéia de que trabalhar com criança com câncer é se defrontar muito mais com o fracasso que o sucesso, e ,talvez, isto afaste os profissionais de enfermagem desta especialidade.

Um outro aspecto que deve ser levado em consideração é que o processo de trabalho do enfermeiro, na maioria das vezes, por motivos que vão desde a filosofia da instituição a sobrecarga de funções, é massificado, despersonalizado e extremamente técnico e burocrático. A relação com o paciente é geralmente superficial e voltada às manifestações clínicas de sua patologia. Aquele ser humano que deve ser considerado em seus aspectos biopsicossociais comumente torna-se “a apendicectomia do leito 42” ou “a pneumonia do leito 07”.

Entendendo-se que o cuidar do profissional de enfermagem está intimamente ligado às suas representações sociais, torna-se imprescindível a identificação e análise de conceitos e preconceitos que possam vir a interferir na assistência prestada. Lidar com a criança com câncer não é tão simples. Os inúmeros internamentos, sejam para quimioterapia ou em decorrência de seus efeitos colaterais, exigem uma certa necessidade de carinho, consolo, atenção e estreitamento da relação com a família, o que pode fazer com que esta criança saia da condição de "mais um ser doente", para ser uma criança que tem um nome, uma história, uma família e que necessita e exige uma assistência adequada e personalizada.

Enfermeiras de alguns serviços de oncologia pediátrica estão tentando adequar seu processo de trabalho à criança com câncer, visando uma assistência mais humanizada e integral. Um estudo realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, mostrou que após reuniões e discussões científicas com a finalidade de aprofundamento dos conhecimentos acerca do câncer infantil e a atuação de uma equipe multidisciplinar, proporcionou uma melhora na qualidade de assistência a estas crianças. O corpo de enfermagem do hospital em estudo, passou a dividir a responsabilidade do cuidado da criança com a mãe. O relacionamento entre a criança, equipe e família ficou mais descontraído e o ambiente hospitalar mais informal e tranquilo com a flexibilização de normas e rotinas. (LIMA et. al., 1996).

Estudos como este vêm reforçar a necessidade de uma melhor capacitação do enfermeiro para cuidar da criança com câncer, extinguindo dúvidas, aliviando medos e angústias. Outro aspecto relevante é a necessidade de estender a assistência de enfermagem à família, dividindo responsabilidades, educando, desmistificando medos e fantasias acerca da doença e prestando apoio nos momentos de dificuldade. Isto só será possível com o estabelecimento de espaços onde o profissional seja preparado, ouça e seja ouvido, e possa falar de suas próprias ansiedades e, dessa forma, aprenda a lidar com suas crenças, valores, conceitos e preconceitos, possibilitando a troca de experiência e o compartilhar de sentimentos e dificuldades. Desta forma, conhecendo seu contexto e seu papel, o profissional terá condições de basear seu cuidado na realidade conforme ela se manifesta.

2.3 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A teoria das representações sociais foi desenvolvida por Serge Moscovici a partir da teoria das representações coletivas de Durkeim, que acredita que o indivíduo constroe suas

concepções e age de acordo com a sociedade em que vive. Moscovici, por entender que tal teoria deveria ser estudada e explicada a nível da psicologia social, acrescentou a esta o estudo das representações infantis de Piaget e a internalização estudada na teoria sexual das crianças de Freud. (ESCUDEIRO; SILVA, 1997).

Piaget afirmava que a realidade da criança era construída a partir de fragmentos de conhecimento, assimilados das imagens que ela tinha do mundo, o que considerava um modo de pensamento social. Ao desenvolver a teoria sexual das crianças, Freud expõe a internalização, que infunde realidade a imagens e símbolos que marcam nossa vida durante a infância. A fusão destes estudos deu origem a uma teoria denominada representações sociais, definida por Moscovici e Jodelet (1997 apud GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 1995) como sendo uma forma específica de conhecimento (o saber do senso comum) cujos conteúdos manifestam a operação de processos generativos e funcionais socialmente marcados, e que, de um modo mais amplo, designa uma forma de pensamento social.

Na enfermagem existem relações sociais bastante significativas seja com o cliente, familiares e/ou equipe de trabalho. Permeiam entre estas relações mitos e concepções, tanto sobre o binômio saúde-doença quanto sobre o processo do cuidar que, muitas vezes, se refletem de forma inconsciente no comportamento social e profissional do enfermeiro.

Spink (1993) define representações sociais como sendo a verbalização das concepções que o indivíduo tem do mundo. Podendo, para compreender o comportamento social, detectar valores, ideologias e contradições. Diz, ainda, que é um saber desenvolvido no cotidiano humano. Para compreender melhor como são construídas as representações sociais é necessário conhecer alguns aspectos de sua estrutura.

A sociedade, além de ser um sistema econômico e político, é um sistema de pensamentos. Este sistema é formado por dois universos: o universo retificado e o universo

consensual. No primeiro agrupam-se os pensamentos eruditos e as ciências, impregnadas de rigor metodológico e lógico. No segundo se desenvolve o pensamento espontâneo, baseado no cotidiano, nas práticas interativas do dia-a-dia, e é, portanto, onde são construídas as representações sociais. (GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 1995).

E neste universo de pensamento consensual, existem três aspectos dimensionais relativos à estrutura das representações sociais: a informação, a atitude e o campo de representação. A informação expressa os conhecimentos que o sujeito detém sobre determinado objeto. A atitude diz respeito à orientação global, a posição do sujeito frente ao objeto da representação. E, finalmente, o campo de representação consiste na idéia concreta do objeto representado, a estrutura visualizável do objeto (GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 1995).

Ainda enfocando os aspectos estruturais das representações sociais, Moscovici (SPINK, 1993) atribue a esta uma dupla natureza: a conceptual e a figurativa, que são complementares e intercambiáveis. Assim, propõe que a estrutura de cada representação possui duas faces tão pouco dissociáveis quanto a frente e o verso de uma folha de papel. Seria a face figurativa e a face simbólica, da mesma forma que toda figura tem um sentido e todo sentido tem uma figura.

A partir desta estruturação, pode-se denominar como processos para construção das representações sociais a objetivação e a ancoragem. A objetivação consiste em duplicar um sentido por uma figura, materializar um objeto abstrato, naturalizá-lo. É tornar concreto um conceito abstrato, dar forma específica ao conhecimento acerca do objeto. (SPINK, 1993).

A ancoragem consiste em duplicar uma figura por um sentido, fornecendo ao objeto um conceito e interpretando-o. O processo de ancorar transforma uma idéia, um pensamento antes estranho ao nosso conhecimento em algo conhecido, ou seja, transforma algo não

familiar em algo familiar, “ancorando” o objeto representado em experiências e pensamentos pré-existentes sobre este. (SPINK, 1993).

Diante do exposto, acredito que a teoria das representações sociais se adeque como referencial teórico para este estudo, por permitir desvelar as concepções, valores e idéias que as(os) enfermeiras(os) têm sobre a criança com câncer. Parto do pressuposto que estes profissionais ancorem ao objeto de seus cuidados, ou seja, à criança com câncer, suas experiências e pensamentos pré-existentes e terminem por objetivá-los através de posturas e atitudes de seu cuidar.

Neste estudo, portanto, procuro conhecer as experiências e pensamentos pré-existentes destes profissionais que são ancorados à criança com câncer e de que forma se objetivam no seu cuidar, ou seja, conhecer e apreender as representações sociais da(o) enfermeira(o) sobre a criança com câncer.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DO ESTUDO

Neste estudo procurei conhecer as representações sociais dos enfermeiros que atuam na oncologia pediátrica. Para tanto, foi desenvolvida uma pesquisa exploratória, descritiva, de caráter qualitativo. Segundo Goldenberg (1998 apud LEOPARDI, 2001), a pesquisa qualitativa se aplica a estudos nos quais existem questões difíceis de quantificar como sentimentos, motivações, crenças e atitudes individuais. Santos (1999 apud LEOPARDI, 2001) define pesquisa descritiva como um levantamento das características conhecidas ou componentes do fenômeno ou problema, ou seja, caracterizam-se por sua necessidade de explorar uma situação não conhecida, que necessita de maiores informações. A pesquisa exploratória possibilita o pesquisador explorar a primeira aproximação de um tema, e ter mais familiaridade com determinado fenômeno ou fato. Pode servir para levantar problemas de pesquisa e ou apresentar sugestões ou intervenções para situações que surgirem com a pesquisa. Parte-se de uma hipótese e aprofunda-se nos limites de uma realidade específica. (LEOPARDI, 2001).

3.2 CARACTERIZAÇÃO DO MUNICÍPIO DE ITABUNA

O município de Itabuna foi fundado em 28 de julho de 1910, na mesoregião Sul Baiana. Este município possui uma extensão territorial de 584 km² e uma população estimada em aproximadamente 196.675 habitantes, resultando numa densidade demográfica de 412,32 hab./km². Estima-se que 85% desta população está distribuída na zona urbana e 15% na zona rural, dados do DATASUS do ano de 2002. Merece destaque a importância econômica do

município de Itabuna para a região Sul Baiana. Sua principal atividade econômica é a agropecuária, com destaque para a cultura do cacau, seguido do comércio cuja principal característica é a diversificação de seus produtos. Outro fator que possibilita a dinâmica e diversificação do comércio de Itabuna é a rede rodoviária que integra este município, composta pelas BR-415, BR-116 e BR-101, que permite o escoamento e recebimento de mercadorias de todo país. (BAHIA, 1996).

Com relação à saúde, o município de Itabuna encontra-se em Gestão Plena do Sistema Municipal de acordo com a NOB-SUS 1/96. Possui uma rede de serviços de saúde credenciados ao Sistema Único de Saúde (SUS) composta de sete Unidades Básicas de Saúde, catorze Unidades de Saúde da Família, sete hospitais, dezessete laboratórios, oito clínicas de radiodiagnóstico, sete clínicas de atendimento traumato-ortopédicos e fisioterapia, cinco para ultra-sonografia, quatro para endoscopia, além de serviços de alta complexidade como neurocirurgia e oncologia. (BAHIA, 1996).

No que diz respeito ao tratamento oncológico, o município de Itabuna é considerado referência, por abrigar um centro de Radioterapia, que recebe pacientes de todo sul e extremo sul da Bahia, e ser o segundo centro de tratamento do câncer infantil, ambos localizados no hospital filantrópico em questão nesse estudo.

3.3 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS E REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Os sujeitos deste estudo são enfermeiras (os) de um hospital filantrópico de Itabuna. O grupo é formado por dezoito profissionais, com média de seis anos de experiência, distribuídos em unidades de pediatria geral e oncológica, neonatologia, maternidade, Serviço de Controle de Infecção Hospitalar, centro cirúrgico e obstétrico. A maioria destes

profissionais tiveram formação acadêmica na Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), Ilhéus-Ba.

Dos dezoito profissionais que fazem parte do corpo de enfermagem do referido hospital, catorze aceitaram ser entrevistados. Quatro alegaram falta de disponibilidade de tempo ao serem contactados para a entrevista.

Portanto, os sujeitos que fizeram parte deste estudo foram catorze profissionais de enfermagem que prestam assistência em unidade de oncologia pediátrica no hospital já citado.

Neste estudo os sujeitos serão denominados por pseudônimos originados da mitologia grega, com a finalidade de garantir seus anonimatos e por entender que as histórias interpretadas por estes personagens refletem as angústias e sofrimentos da vida humana.

Primeiramente, as(os) enfermeiras(os) foram esclarecidas(os) sobre os objetivos do estudo e o método de coleta dos dados, ou seja, sobre as entrevistas onde as mesmas discorreriam sobre seu cuidar na oncologia pediátrica. As entrevistas foram realizadas no referido hospital, em horário de serviço dos participantes, num período previamente agendado.

Os sujeitos pertenciam a uma faixa etária que varia de vinte e três (23) a quarenta e seis (46) anos. Apresentam uma média de seis anos de experiência profissional, sendo que o término de seus estudos acadêmicos variou de um (1) a vinte e quatro (24) anos. Das(os) catorze enfermeiras(os) entrevistadas(os) dez possuem pós-graduação: três possuem especialização em obstetrícia, dois em saúde pública, dois em pediatria e neonatologia, dois em educação em saúde e um em administração hospitalar. É interessante observar que nenhum dos sujeitos realizaram especialização em oncologia pediátrica, ou mesmo algum tipo de capacitação ou treinamento para atuar nesta área, aprendendo com a prática do dia-a-dia a

especificidade do cuidar da criança com câncer.

Vale ressaltar que quatro destas(es) enfermeiras(os) atuam neste hospital há pelo menos oito anos, nos quais acumularam uma certa vivência em oncologia pediátrica, mais significativa que a vivência dos outros dez entrevistados.

Dos catorze sujeitos entrevistados, apenas dois são do sexo masculino, evidenciando uma predominância do sexo feminino no grupo. Esta discrepância reflete uma realidade geral da profissão.

Em relação ao estado civil, nove são casadas(os), duas divorciadas e três solteiras. Das doze enfermeiras, cinco são mães, variando entre um e dois o número de filhos. Este grupo de mães merece destaque por conta da empatia com o paciente e seus familiares, observada em seus discursos, evidenciada pela identificação com as mães de crianças portadoras de câncer.

Três dos entrevistados possuem parentes que desenvolveram algum tipo de câncer, esses também, em seus discursos, uma certa empatia com a criança com câncer e sua família.

Desta maneira, os entrevistados foram divididos em dois grupos. O primeiro grupo foi formado por enfermeiras(os) que se identificavam com a criança portadora de neoplasia e/ou seus familiares por serem mães(pais) ou porque tiveram, em sua história de vida, parentes que desenvolveram algum tipo de câncer. Em seus discursos foram marcantes a identificação e a empatia com a criança e sua família, além da forma como guiavam o próprio cuidar. Este grupo foi denominado Identidade ou Grupo I e seus sujeitos estão caracterizados no quadro a seguir:

QUADRO I: GRUPO I – IDENTIDADE

PERFIL DOS SUJEITOS	IDADE/ SEXO	TEMPO DE GRADUAÇÃO (Anos)	ESTADO CIVIL	Nº DE FILHOS	PÓS-GRADUAÇÃO	UNIDADE DE ATUAÇÃO
ATENA	32, F	3	Casada	2	Saúde Pública	SCIH*
ARACNE	46, F	24	Casada	1	Não possui	Pediatria
AFRODITE	26, F	4	Casada	1	Não possui	Coordenação de enfermagem
PSIQUE	43, F	9	Divorciada	2	Educação em Saúde	Pediatria
ADRÔMEDA	32, F	9	Casada	1	Obstetrícia	Pediatria
MEDUSA	34, F	10	Casada	0	Educação em saúde	Ginecologia e obstetrícia
PERSEU	25, M	2	Casado	0	Administração hospitalar	Centro cirúrgico

*SCIH: Serviço de controle de Infecção Hospitalar

O segundo grupo foi composto por enfermeiras(os) que não possuíam filhos e também não tiveram experiências de câncer em suas famílias, além de não demonstrarem em seus discursos um grau significativo de empatia com as crianças portadoras de câncer e suas famílias. No segundo grupo, foi observado que o compromisso profissional e o cumprimento das normas, rotinas e procedimentos de enfermagem eram o que caracterizava o cuidar destes profissionais. Portanto, este grupo foi denominado Compromisso ou Grupo II, caracterizado no quadro a seguir.

QUADRO II: GRUPO II – COMPROMISSO

PERFIL DOS SUJEITOS	IDADE/ SEXO	TEMPO DE GRADUAÇÃO (Anos)	ESTADO CIVIL	Nº DE FILHOS	PÓS-GRADUAÇÃO	UNIDADE DE ATUAÇÃO
ECO	22 , F	2	Solteira	0	Não possui	Maternidade
PANDORA	24, F	2	Solteira	0	Pediatria e Neonatologia	UTI* neonatal
HERA	32, F	9	Divorciada	0	Obstetrícia	Pediatria
AGLAIA	26, F	4	Casada	0	Pediatria e Neonatologia	UTI* neonatal
TÁLIA	23, F	1	Solteira	0	Saúde pública	Pediatria
ÍCARO	29, M	5	Casado	0	Obstetrícia	Maternidade
EUFROSINA	26, F	3	Solteira	0	Não possui	Ginecologia e obstetrícia

*UTI: Unidade de Terapia Intensiva

Respeitando os aspectos éticos, uma cópia do projeto deste estudo foi encaminhada ao Comitê de Ética do Hospital em questão, para que o mesmo autorizasse a realização das entrevistas. Dada autorização (APÊNDICE A), foram iniciadas as entrevistas.

Foi solicitado que as(os) enfermeiras(os) assinassem um termo de consentimento informando, de acordo com as recomendações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre a ética na pesquisa com seres humanos (APÊNDICE B).

Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, com roteiro prévio de perguntas (APÊNDICE C), dividido em duas partes. A primeira com dados de identificação e a segunda com as questões norteadoras.

3.4 CAMPO DE ESTUDO

O presente estudo foi desenvolvido em um hospital filantrópico de Itabuna, gerenciado pela Santa Casa de Misericórdia de Itabuna. É considerado referência de várias especialidades no interior da Bahia, como neonatologia e oncologia pediátrica.

O referido hospital possui 167 leitos. Sua assistência é destinada única e exclusivamente à saúde materno infantil e oncologia, por sítio o único centro de radioterapia da região. Destes leitos, cinco são destinados à unidade de oncologia pediátrica. Esta unidade recebe crianças de todo sul, oeste e extremo sul da Bahia. As crianças com câncer são internadas nesta unidade para quimioterapia contínua de 24, 36 e 72 horas, por pancitopenia, infecção e avaliação diagnóstica.

A equipe permanente é formada por cinco auxiliares de enfermagem, duas oncologistas pediátricas e um grupo de voluntárias pertencentes ao Grupo de Apoio a Criança com Câncer (GACC).

Atualmente não existe uma enfermeira exclusiva lotada na unidade de oncologia pediátrica, ficando esta sob a supervisão da enfermeira responsável pela pediatria. A unidade de pediatria possui 30 leitos clínicos e cirúrgicos e os cinco leitos de oncologia infantil. É supervisionada por uma enfermeira pela manhã e outra à tarde. No período noturno duas enfermeiras supervisionam todos os 167 leitos do hospital. Nos finais de semana as folgas são cobertas por meio de rodízios entre todas(os) as(os) enfermeiras(os). Sendo assim, a unidade de oncologia pediátrica fica sob a supervisão, direta e/ou indireta, de todas(os) as(os) enfermeiras(os) do quadro de enfermagem, de acordo com o turno e rodízio de folga.

É importante ressaltar, mais uma vez, que nenhum desses profissionais possuem especialização em oncologia pediátrica ou algum tipo de capacitação afim.

3.5 PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas semi-estruturadas (Apêndice C), com roteiro prévio de perguntas sobre concepções do profissional entrevistado relacionadas ao cuidar da criança com câncer. Para Lakatos (2000), entrevista é o encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto. É um procedimento utilizado na investigação social para a coleta de dados ou para ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social.

A entrevista semi-estruturada consiste numa técnica através da qual o informante pode abordar livremente sobre o tema proposto, respondendo a questões previamente formuladas. (MINAYO, 2001). Esta técnica permite ao entrevistador explorar mais amplamente um determinado assunto sempre que considere adequado. A entrevista semi-estruturada oferece a oportunidade de avaliar condutas e atitudes, observar gestos e reações. (LAKATOS, 2000).

Leopardi et al. (2001) vêem a entrevista, na pesquisa qualitativa, como um recurso importante no qual deve permear a intersubjetividade, a intuição e a imaginação. São os mesmos atores sociais que proporcionam dados relativos a sua conduta. Esta técnica foi escolhida por ser a mais adequada para captar, de forma abrangente, as representações sociais dos entrevistados.

As entrevistas foram realizadas no próprio hospital, em horário de serviço, com duração de aproximadamente 40 minutos. Foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra para análise.

Algumas dificuldades foram observadas durante as entrevistas. Foi possível notar que alguns entrevistados se sentiam pouco a vontade com a presença do gravador e que, no início, procuravam medir suas palavras e até pedirem para desligar o gravador. Porém, no decorrer das entrevistas, esqueciam do gravador e ficavam mais a vontade para discorrer sobre os assuntos

abordados. Notou-se, também, a perda da linha de raciocínio quando as(os) entrevistadas(os) eram interrompidas(os), em seus depoimentos, por solicitações ou intercorrências oriundas de seus setores de trabalho, afinal foram entrevistados em hora e local de trabalho.

3.6 TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS

Os dados foram analisados a partir das informações apresentadas pelos enfermeiros durante as entrevistas. Para tanto, foi utilizada como técnica a análise de conteúdo.

Esta técnica de análise busca apreender os conteúdos manifestos ou ocultos, organizando em unidades léxicas ou em categorias. Analisa a comunicação, visando obter, através da descrição do conteúdo das falas, conhecimento relativo a esta. (LEOPARDI, 2001). Aplica-se a qualquer pesquisa de abordagem qualitativa.

Segundo Bardin (1994) a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição dos conteúdos das mensagens. Esta técnica de análise ajudou a identificar as representações sociais das(os) enfermeiras(os) relacionadas ao câncer infantil, contidas em seus discursos e agrupar aquelas que foram mais evidentes.

Após a transcrição das entrevistas, foi realizada uma leitura flutuante a fim de conhecer o conteúdo das falas dos entrevistados, seguida de uma leitura mais profunda a fim de perceber as unidades temáticas que emergiam dos discursos dos entrevistados.

Através destas leituras, foram estabelecidas as categorias e subcategorias de acordo com a exaustividade, representatividade e homogeneidade, com as unidades temáticas que emergiram dos discursos dos entrevistados. Foram obtidas quatro categorias teóricas e uma empírica que se acomodou à especificação do tema proposto por este trabalho. (MINAYO, 2001).

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Através da análise temática das entrevistas, foi possível identificar cinco categorias: sentimentos despertados nas(os) enfermeiras(os) na prática do cuidar da criança com câncer, comportamento da(o) enfermeira(o) frente à criança com câncer, significado do cuidar da criança com câncer para a(o) enfermeira(o), percepção da(o) enfermeira(o) sobre a criança com câncer e fatores que interferem no cuidar da criança com câncer. Veremos cada uma delas.

4.1 SENTIMENTOS DESPERTADOS NO CUIDAR DA CRIANÇA COM CÂNCER

As(os) enfermeiras(os), em seus discursos sobre a própria prática e experiência no cuidar da criança com câncer, verbalizaram os sentimentos de sofrimento/tristeza, indignação, compaixão, impotência, angústia e empatia.

Para Cuvillier (apud FERREIRA, 1996a), sentimento é um estado afetivo cuja causa é de ordem moral, enquanto emoção é toda a manifestação complexa e organizada da vida afetiva. Entretanto, Ekman (apud FERREIRA, 1996a) define as emoções como padrões relativamente específicos e automáticos de respostas fisiológicas e mentais, enquanto sentimento é a expressão subjetiva das emoções.

Segundo Goleman (1995) são as emoções que orientam o indivíduo em situações que não podem ser resolvidas apenas pela razão, como situações que envolvem perigo, eminência de perdas e experimentação de dor. Afirma, ainda, que na tomada de determinadas ações e decisões importantes ou cruciais de nossas vidas, a emoção pesa tanto quanto à razão, algumas vezes até mais.

Neubern (2001) diz que os sentimentos são singulares ao sujeito, ou seja, podem se manifestar de diferentes maneiras em diferentes pessoas, além de sofrerem influência do meio sócio-cultural em que vive. Segundo o mesmo autor, os sentimentos não podem ser analisados e interpretados apenas sob a ótica científica e biológica, mas considerados de acordo com o contexto e subjetivismo do indivíduo que os expressam. Os sentimentos não são fixos ou estáticos, mas processuais e podem se modificar de acordo com diferentes situações.

Ferreira (1996b), procurando conhecer as emoções despertadas na prática assistencial da enfermagem, associou tais emoções às características de abnegação, doação e vocação inerentes à Enfermeira. Ilustrou, também, como as(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os) se sentiam afetadas(os) emocionalmente pelo convívio com a dor, o sofrimento e morte dos pacientes

Neste estudo, as expressões subjetivas das emoções percebidas nas falas dos sujeitos entrevistados e que provavelmente sejam a motivação de vários tipos de adaptação do comportamento, serão considerados como sentimentos. Estes são: sofrimento/tristeza, indignação, compaixão, angústia e empatia.

4.1.1 Sofrimento/Tristeza

O sofrimento foi um dos sentimentos verbalizados pela maioria dos entrevistados. Observou-se, nos discursos, que o sentimento de sofrimento é despertado no momento em que se deparam com o sofrimento da criança e da mãe, se compadecendo com o sofrimento delas. Este sentimento é acompanhado de impotência, pois não sabem o que fazer diante da situação.

A seguir, vejamos os depoimentos de Psique e Afrodite que demonstram esse sentimento:

[...] É barra, a gente participa, a gente fica ali, envolvida com elas, a gente fica dividida entre o sofrimento da mãe e o sofrimento do filho. (PSIQUÊ).

É um sofrimento ver a criança cada dia que passa se agravando, saber que ela está partindo [...] eu fico assim perplexa quando vejo o sofrimento da mãe, já fico me colocando no lugar da mãe. (AFRODITE).

Nestes depoimentos, de enfermeiras que são mães, observa-se a solidariedade para com as crianças e suas mães. Chegam a se colocar no lugar dessas mães, imaginando-se em situação semelhante.

Os depoimentos a seguir, são de enfermeiras que não possuem filhos. Observou-se, nestes casos, que o sofrimento deriva da impotência que sentem ao presenciar a criança sofrendo por conta de sua terminalidade e pelas restrições geradas pelo seu internamento:

[...] pelo sofrimento que as crianças sentem, e às vezes esse sofrimento passa para a gente, e você sabe, às vezes a criança está em fase terminal e a gente não pode fazer nada [...]. (ECO).

Você se envolve muito e o que fez você sofrer é o sofrimento deles, pelo isolamento que eles tem do mundo, por ser uma criança, isso me deixa arrasada [...]. (TÁLIA).

Kübler-Ross (1996) destaca alguns aspectos acerca do sofrimento despertado no cuidar de pacientes com câncer. A autora acredita que nos dias atuais perdeu-se a crença na finalidade do sofrimento. As pessoas costumavam acreditar que toda dor e sofrimento vivenciados na terra seriam aliviados em uma outra vida, e que para tudo isto haveria uma recompensa nos céus. Esta ingênua concepção fazia com que o sofrimento fosse mais bem aceito e vivenciado por todos que fossem atingidos por ele.

Ainda de acordo com Kübler-Ross (1996), atualmente procura-se sanar a dor e o sofrimento gerados pelo quadro clínico e pelo câncer através de sedativos. Para o cuidador, o uso de sedativos significa o alívio do sofrimento do paciente e também do seu sofrimento,

bem como o afasta do processo doloroso do morrer do paciente, de forma rápida, silenciosa e eficaz. Porém, muitas vezes, apenas a presença do cuidador, sua atenção e o seu toque é, para o paciente, muito mais valiosos e terapêuticos para o alívio do seu sofrimento. Tal experiência é rica para o cuidador, pois se sente menos impotente ao perceber que não precisa de equipamentos, drogas e tecnologia para promover o bem estar do paciente terminal, basta estar humanamente mais presente.

O sentimento de tristeza também foi intensamente expresso nos discursos. Ao sentir tristeza, o indivíduo perde o entusiasmo pelas atividades da vida, mesmo as que lhe são prazerosas. Ocorre uma introspecção que o leva a lamentar a possível perda ou frustração e, posteriormente, a percepção das conseqüências disto em sua vida. (GOLEMAN, 1995).

Vejam os tal sentimento expresso na seguinte fala:

A gente sente uma tristeza, um aperto no coração, ver que a pessoa tem consciência que vai morrer e nada pode ser feito por ela, porque por mais que a gente não queira a gente se envolve, tem gente que pensa que somos frios, que não temos sentimentos, mas a gente sofre com o sentimento dos outros. (ANDRÔMEDA).

Ferreira (1996b) afirma que a enfermeira procura desenvolver em sua prática, mecanismos de defesa para o controle de suas emoções, com o objetivo de se proteger emocionalmente de sentimentos que julga prejudicar sua assistência, tais como ansiedade, sofrimento e compaixão. Para controlar suas emoções, a enfermeira procura fragmentar sua relação com o paciente, prestando cuidados impessoais, ou seja, sem considerar a identidade e os anseios do paciente, além de negar a existência de sentimentos relativos ao paciente. Entretanto, estes mecanismos se tornam frágeis quando esta assistência é voltada para pacientes com doenças estigmatizantes ou incuráveis, como pode ser identificado no depoimento de Psiquê e Andrômeda:

Quando você chega no outro dia e recebe a notícia, olha, fulano morreu, você fica assim petrificada, pôxa morreu, dá uma tristeza horrível [...] tristeza quando eles partem, a gente tem que ter muito controle para não desabar na frente das mães. (PSIQUÊ).

No momento em que estou com eles ali eu consigo segurar a emoção, entendeu? Se der vontade de chorar não choro, é demonstrar a alegria que você não está tendo, pois se você faz isso na frente da criança ela vai achar que está muito grave. (ANDRÔMEDA).

Para as(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os), o sentimento de tristeza não deve ser demonstrado para criança ou para sua família, o que poderia revelar a sua fragilidade emocional. Parece que as(os) enfermeiras(os) têm a concepção de que aparentar neutralidade emocional faz parte do papel a ser desenvolvido pelo profissional de saúde competente.

Neste sentido, Simonton (1990) enfatiza que muitas pessoas acreditam que a melhor maneira de lidar emocionalmente com o câncer é projetar essa “atitude mental positiva” o tempo todo, sem deixar transparecer o que realmente o profissional está sentindo. Porém, a autora esclarece que essa atitude poderá ser prejudicial ao doente com câncer e também à sua família, pois poderá levar à supressão de sentimentos como ansiedade e medo.

Através da análise dos depoimentos foi possível observar que cuidar de crianças com câncer, representa tristeza e sofrimento para as(os) enfermeiras(os) deste estudo. Porém, estes sentimentos são despertados por motivos diferentes nos dois grupos de enfermeiras(os).

Para as(os) enfermeiras(os) que são mães(pais), este cuidar representa sofrimento e tristeza pelo fato de se identificarem com estes mesmos sentimentos, expressos pelas mães das crianças com câncer, enxergando a perda deste paciente como a perda de um filho. Já no segundo grupo, o cuidar de crianças com câncer, representa sofrimento e tristeza pelo quadro clínico que a criança apresenta, associado à impotência que sentem ao perceber que não podem fazer mais nada por aquela criança.

4.1.2 Indignação

Outro sentimento percebido nos discursos das(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os) foi o sentimento de indignação. Uma concepção que vem despertar o sentimento de indignação é a compreensão do câncer como uma punição para aquela criança, concepção essa, que é acompanhada do questionamento do motivo pelo qual ela está sendo punida.

Algumas pessoas passam a questionar o porquê de determinado fato está acontecendo. Simonton (1990) aborda que esse questionamento dá a essas pessoas um sentimento de que a vida tem um sentido e uma certa lógica, ou seja, que tudo acontece por um motivo e conhecer o porquê deste traz ao indivíduo um certo conforto, tudo tem que ter uma justificativa. A autora enfatiza, também, que se o indivíduo que está vivendo uma experiência difícil descobrir o lado bom de sua experiência, poderá levá-lo ao crescimento e modificação de sua assistência de forma positiva.

Porém, este fato parece ser algo difícil para as(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os), pois não conseguem ver sentido e nem descobrir o porquê de uma criança ter uma doença tão cruel e mortal. A procura de uma explicação para tamanho sofrimento termina por trazer um certo desconforto, desperta compaixão e indignação, como pode ser percebido nos relatos a seguir:

Eu fico triste porque vejo aquela criança ali como se estivesse tendo uma punição, para o adulto é como se fosse uma punição [...] às vezes a gente pensa isso, né? Aí eu fico pensando por que uma criança? O que ela fez para merecer isso? (PANDORA).

Você se questiona “Por que uma criança?”, você sente pena, você percebe que essa criança precisa de carinho, você põe o coração na frente. (ANDRÔMEDA).

O estado geral desta criança, a condição que você vê aquela criança ali, entristecida, deprimida, debilitada, acho que Deus não deveria permitir que acontecesse isso. (AFRODITE).

Esses depoimentos também indicam indignação, pelo não aceitação da dor/sofrimento de seres considerados inocentes, que não viveram ainda o suficiente para causar males e serem punidos por isso. Kübler-Ross (1996) afirma que o ser humano tem uma concepção errônea de que se é imortal e que, para ele, a morte e o sofrimento estão ligados a alguma ação má, um acontecimento medonho, algo que vem como um castigo. Existe a concepção de que a morte é uma ação conseqüente da ira de um Deus castigador, ira esta que vem para punir a maldade do homem. A autora acrescenta, ainda, que o cuidador pode desenvolver atividades de autopunição e sentimentos de tristeza e angústia (evidenciados no presente estudo através das entrevistas), para tentar aliviar a culpa que sente pela dor, sofrimento, e morte do paciente.

Portanto, podemos observar que para as(os) enfermeiras(os) deste estudo, o câncer representa uma doença cruel, que vem como “um castigo divino” para seu portador por algo de ruim que possa ter feito durante sua vida. Porém, estes profissionais não entendem porque este castigo é aplicado a um ser inocente, puro de pecados. Sentem-se indignadas(os) por esta doença, o câncer, acometer crianças. Talvez, esta indignação tenha relação coma concepção que a maioria dos indivíduos tem de que se deve ser castigado por Deus todas as vezes que se fizer algo de ruim contra o próximo.

4.1.3 Compaixão

Um dos sentimentos evidenciados durante as entrevistas foi o de compaixão. As(os) enfermeiras(os) demonstravam que o fato de ter “pena” das crianças trazia um certo desconforto no seu cuidado. Essa situação também foi observada por Valle (1994) ao estudar famílias de crianças com câncer. A autora destacou que o sentimento de pena era um dos

primeiros a serem desencadeados e que isso levava a dificuldade em lidar com a doença. Isso é evidenciado nos relatos a seguir:

Sinceramente o primeiro sentimento que vem é a piedade. Eu sinto pena, de ver uma criança doente, que pode ser curada, mas que a probabilidade maior é que realmente não tenha cura [...]. (ANDRÔMEDA).

Enquanto elas estiverem vivas eu acho que tem que ter muito carinho mesmo, muito carinho, muita atenção, para tornar aqueles dias que elas estão passando aqui mais suaves, mais alegres. (PSIQUÊ).

O primeiro sentimento que tenho é pena, eu tenho muita pena destas crianças, tristeza, carinho, se eu pudesse eu tiraria o câncer destas crianças. (HERA).

Para os sujeitos deste estudo, cuidar de uma criança com câncer é uma tarefa carregada de compaixão, pois consideram o câncer uma doença sem cura, uma sentença de morte, e por isso estas profissionais sentem pena de ver uma criança ser portadora de uma doença que vai roubar-lhe a vida, independente de qualquer esforço que se faça. Para compensar este sentimento de impotência, por entender que nada pode vir a curar esta criança e impulsionadas pela compaixão, estas enfermeiras procuram dar o melhor de si, através de carinho, atenção e zelo.

4.1.4 Impotência

Também destaca-se nesse estudo o sentimento de impotência expressos pelos depoentes. Ao lidar com doentes com câncer a maioria das pessoas sentem-se impotentes diante de uma doença que traz, em si, o medo constante da morte.

A palavra câncer ainda hoje é vista como uma sentença de morte, conforme aborda Gimenes e Fávero (2000), e essa afirmativa faz com que muitos profissionais tenham dificuldade em lidar com essa clientela. Carvalho (2002) enfatiza que a morte não está sob o

nosso controle como pensamos e ao estarmos diante de situações de uma possível morte, não sabemos como nos portar ou como agir.

Assim evidenciam os relatos:

A gente fica ali no meio, envolvida com elas, a gente fica dividido entre o sentimento da mãe e o sofrimento do filho e a gente ali no meio, impotente, porque nós somos impotentes diante da morte. (PSIQUÊ).

Aí a criança dizia para mim: “tia, eu estou empedrando”, ele sentia na realidade a morte chegar, dizia que as pernas estavam empedrando, segurava minha mão e dizia que sentia chegar de baixo para cima (*lágrimas*) eu sei que a criança foi a óbito dizendo a mim “tia estou empedrando”, completamente consciente. Fiquei arrasada. (ANDRÔMEDA).

Simonton (1990) afirma que os enfermeiros sentem-se impotentes e desamparados em relação ao paciente com câncer, primeiramente pelo significado de terminalidade que acompanha a doença e segundo porque o paciente com câncer é encarado como uma vítima que deve ser salva, mas que dificilmente será. Na maioria das vezes, este paciente é considerado como alguém que não tem mais controle sobre sua vida e influência nas decisões importantes de seu destino. Na busca de “salvar” este paciente, impede-se que ele reaja e participe mais ativamente de seu tratamento. Esta atitude do cuidador desperta a autopiedade do paciente, que termina por sentir-se desamparado. São exacerbados o medo, a ansiedade e a depressão.

Ainda de acordo com Simonton (1990), existe a tendência do cuidador tentar aliviar seu sentimento de impotência tomando atitudes protetoras e controladoras em relação ao tratamento e assistência do paciente. Estas atitudes, entretanto, são ineficazes e deixam de ser úteis ao cuidador quando este percebe que não tem como controlar a progressão ou agravamento da doença do paciente com câncer, sendo assim, a impotência aflora com uma força maior.

Simonton (1990) ainda descreve um outro comportamento do cuidador para evitar a sensação de impotência e fracasso. Tal comportamento consiste em se afastar ou evitar o paciente com câncer. O cuidador passa a envolver-se em outras atividades e priorizar sua assistência a outros pacientes, justificando sua ausência em relação ao paciente com câncer por conta do volume de trabalho e de tempo.

Kübler-Ross (1996) ressalta que o cuidador, de maneira geral, prefere lidar com equipamentos, drogas e controle de dados vitais numa tentativa de rejeitar ou fugir da morte eminente, visível no rosto do paciente que está morrendo. Este rosto amargurado desperta a lembrança da falta de potência que o ser humano cuidador tem, suas limitações e falhas e, por último, sua própria mortalidade. Vejamos os depoimentos a seguir:

O momento mais difícil que eu achei foi a de dar a notícia final, é difícil, eu passei por muitas situações difíceis aqui no hospital em que a família entrou em crise, em pânico e eu fiquei me perguntando: Meu Deus, e agora ? O que faço aqui? O que digo? (PERSEU).

A criança parou (parada cardíaca) ali, na frente da mãe, das outras crianças, dos acompanhantes e eu fiquei ali, sem reação, sem saber o que dizer [...] então eu me senti um inútil, culpado mesmo sabendo que não tinha culpa. (ÍCARO).

Ela [a mãe] veio correndo atrás de mim falando “[...], não deixe meu filho morrer”, como se eu pudesse dar jeito e isso me marcou demais. Você tem que ser muito forte. (PANDORA).

Algumas outras depoentes, mesmo em situação de uma possível morte, mostraram-se capazes de ter alguma reação, alguma atitude de ajuda às crianças e familiares, não se sentiam tão impotentes conforme os relatos anteriores. Isso é destacado por Kübler-Ross (1996), afirmando que em situações semelhantes, as pessoas envolvidas podem ter reações distintas, dependendo do contexto sócio-cultural em que ocorre.

Eu mesmo cuidando de uma criança com câncer tinha o sentimento de carinho, de atenção pois muitas delas não encontram isso em casa e até gostam do hospital eu sempre fazia o que eu podia [...]. (MEDUSA).

A minha atitude era de preocupação, carinho, sentimento de amor mesmo, de estar perto, de ajudar, de fazer o que estiver ao meu alcance com a família e com a criança. Eu nunca fiquei parada sem saber o que fazer. (HERA).

Para Spíndola e Macedo (1994), esta sensação de impotência tem relação com a formação do profissional de saúde, que foi preparado para preservar e salvar vidas. Portanto, segundo a autora, pacientes com câncer, principalmente em fase terminal da doença, é um oponente, que contraria os propósitos dos profissionais de saúde.

Nesta sub categoria não houve distinção entre as representações sociais dos dois grupos deste estudo. Todas(os) as(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os) expressaram impotência ao cuidar de criança com câncer, por conta de situações conflituosas e estressantes com as quais não sabem lidar como a reação da família no momento da morte, da cobrança da família em relação a melhora do quadro clínico da criança e, principalmente, de ver esta criança morrer segurando sua mão e não poder fazer nada para salvá-la, pois se é impotente diante da morte.

4.1.5 Angústia

O medo e a angústia também foram sentimentos evidenciados nesse estudo. Valle (1994) destaca que, mesmo com todos os avanços técnico-científico para o diagnóstico e tratamento do câncer que vem aumentando a sobrevida de pacientes, o cuidar da criança com câncer desencadeia sentimentos de incerteza, de angústia e medo da possibilidade da morte.

Analisemos os depoimentos:

De início tive medo, receio e depois angústia, muitas vezes incontrolável, a ponto de eu me retirar do lugar sem fazer necessariamente o que deveria fazer [...]. O receio maior não é nem tanto da parte técnica, mas em presenciar essa tristeza dessas crianças que estão lá dentro e podem morrer. [...]. (AFRODITE).

É um medo imediato ao entrar na Oncoped [enfermaria de crianças com câncer], às vezes é um pavor estar naquela unidade fechada, a gente pensa que aquela criança poderia ser um filho seu, um parente, um sobrinho [...]. (ARACNE).

Eu sinto angústia, você vê uma criança que não pode levantar , não pode brincar, é você cortar as asas de um passarinho, é dizer que ele não pode voar. (PERSEU).

Os relatos evidenciam como ainda hoje está incutido nos profissionais que lidam com o câncer, o medo e a angústia de trabalhar tão diretamente com essas crianças. Para esses profissionais, estar na unidade de oncologia pediátrica cuidando de uma criança com câncer é angustiante. Tal angústia deriva das restrições relacionadas ao lazer e mobilidade da criança com câncer por conta do seu confinamento na unidade, bem como o sentimento de tristeza e de morte eminente.

4.1.6 Empatia

Esta subcategoria reúne apenas depoimentos de enfermeiras (os) do grupo um, pois expressam o alto grau de empatia que esses têm com a família da criança com câncer, para ressaltar como este sentimento influi no cuidar destes profissionais. Goleman (1995) define empatia como a capacidade de saber como o outro se sente. O autor ainda acrescenta que a empatia é alimentada pelo autoconhecimento, ou seja, quanto mais conscientes estivermos acerca de nossas emoções, mais facilmente poderemos entender o sentimento alheio e que todo relacionamento vem de uma “sintonia emocional”, vem da capacidade de empatia. Vejamos o depoimento:

Pois eu tive uma irmã que teve câncer e para mim foi muito difícil perder minha segunda mãe com 23 anos, eu tinha 16, então quando eu cuido de um paciente com câncer eu cuido como se fosse minha irmã, porque quando a gente passa por uma situação assim é que a gente vai sentir o que é realmente ter um parente com a doença. Emocionalmente eu me acho preparado porque quando você passa por uma experiência você pode se

colocar no lugar da pessoa e fazer pelo outro aquilo que gostaríamos que fizessem por nós, fui muito bem assistido na época que perdi minha irmã. (PERSEU).

Para Perseu, que passou pela experiência de perder um ente querido vitimado pelo câncer e vivenciou o estresse de ser um familiar dentro de um hospital que também necessita de apoio emocional, é de extrema importância cuidar daquele paciente como se ele fosse um parente e fazer por ele tudo aquilo que gostaria que fizessem se estivessem em seu lugar. Este apoio deve se estender também à família deste paciente. O cuidar deste profissional está carregado de empatia e evidencia a importância de uma experiência prévia com o câncer para elevar o nível de qualidade de seu cuidar. Para Perseu, cuidar de uma criança com câncer representa cuidar com respeito e afinho de alguém como se fosse um ente querido.

Então quando você olha uma criança de lá você lembra do seu filho, poderia ser seu filho, então muda, se você antes já olhava com olhar de carinho esse sentimento redobra quando você é mãe. (ANDRÔMEDA).

[...] É muito complicado você separar as coisas, principalmente quando você tem um filho, um sobrinho, um irmão, porque é impossível você não colocar, você não relacionar aquela criança com seu ente querido. (ATENA).

Andrômeda e Atena vêm na criança com câncer um pouco dos seus filhos que ficaram em casa ou na escola, não conseguem dissociá-los do ambiente de trabalho. Portanto, para elas, cuidar de uma criança com câncer é o mesmo que cuidar de um filho seu, o que possibilita a estas profissionais vivenciar duas situações: cuidar com o mesmo carinho prazeroso que cuida de um filho, e, por outro lado, sofrer por conta do agravamento de seu quadro clínico e/ou evolução para o óbito.

[...] É desesperador quando você vê a reação de uma mãe que está lutando com seu filho ali anos, meses, né? Com uma esperança que a coisa vai dar certo e de repente o filho lhe é tomado, isso me marcou bastante porque eu levei muito para meu lado mãe, a gente pensa que poderia ser um filho nosso. (AFRODITE).

Os pais, aquilo é que me mata, mata mesmo, eu fico assim perplexa quando vejo o sofrimento da mãe, eu acho que a mãe é quem mais sofre, porque quando um filho parte é um pedaço da mãe que vai embora. (PSIQUÊ).

Em seus depoimentos, Afrodite e Psiquê demonstram empatia, uma vez que expressaram angústia ao se compadecerem com o sofrimento dos pais das crianças com câncer que evoluem para óbito. Por terem filhos, se colocam no lugar das mães das crianças que morrem em decorrência do câncer e imaginam como deve ser perder um filho, imaginam que deve ser como se perdessem uma parte de si.

Depois que a gente passa a ser mãe que as dificuldades aumentam na questão sentimental, a gente fica mais sensível [...]. Todo dia eu peço a Deus por meu filho, pois minha maior neurose é descobrir que ele possa um dia, você sabe, porque para ter um câncer basta estar vivo. (ANDRÔMEDA).

Eu fico pensando no meu pequenininho, se aparecer com uma doença dessa, aí como é que eu vou ficar? Eu já fico me colocando no lugar da mãe, fico sofrendo junto com ela. (PSIQUÊ).

Psiquê e Andrômeda, em seus depoimentos, visualizam seus filhos na criança com câncer e expressam o medo que têm da possibilidade de um filho seu desenvolver essa doença. Imaginam o sofrimento para seu filho e para si diante desta possibilidade. Observando o conteúdo do depoimento de Andrômeda, percebe-se que ela evita dizer o nome da doença, como se o fato de pronunciar a palavra “câncer” trouxesse algo de ruim.

Diante do exposto, pode-se observar que existem características peculiares aos profissionais deste estudo que têm filhos e que cuidam de crianças com câncer. O fato de também possuírem filhos faz com que vejam estas crianças como seus filhos e terminem por se envolver emocionalmente, sofrendo com a perda destas crianças como a perda de um filho. Além disso, estes profissionais também se identificam e se compadecem com o sofrimento das mães das crianças que têm câncer por se colocarem no lugar delas.

4.2 COMPORTAMENTO DA(O) ENFERMEIRA(O) FRENTE À CRIANÇA COM CÂNCER

Analisando os discursos das(os) entrevistadas(os), pudemos observar que as(os) mesmas(os) possuíam dois tipos de comportamentos diante da criança com câncer. Primeiro, não acreditavam no sucesso do tratamento clínico e mostravam total descrédito quanto a ele. Segundo, desta vez diferente nos dois grupos, foi a atitude de se aproximar ou de se afastar da criança por medo do impacto emocional que poderia gerar em sua assistência. Em ambos comportamentos pode-se notar a falta de preparo técnico e emocional dos profissionais.

4.2.1 Ceticismo em relação ao tratamento

Um aspecto bastante observado nos depoimentos das(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os) foi o descrédito que demonstraram em relação à eficácia do tratamento do câncer infantil. Mesmo com o avanço proporcionado pelo advento de novas drogas e modalidades terapêuticas que podem elevar a chance de 60 para 80 % de cura Petrill (1997), não demonstraram, em seus discursos, acreditar no sucesso do tratamento.

Para esses profissionais, a criança que tem câncer não sobrevive à doença, pois acreditam que mesmo submetidas ao tratamento não obtém a cura. Pensam dessa forma por conta do elevado número de óbitos que presenciam constantemente. Em contrapartida, não demonstram saber o porquê da ineficácia do tratamento, procurando justificar o elevado número de óbitos pelo possível abandono do tratamento, por falta de cuidado da mãe ou por deficiências no serviço de oncologia pediátrica do referido hospital.

Neste contexto relataram Medusa e Aracne:

Eu vejo aqui é que na maioria dos casos, tratamento e cura são mínimos, pra falar a verdade eu ainda não ouvi dizer que nenhuma criança dessas que passaram por aqui com a gente esteja curada. (MEDUSA).

É difícil a gente encarar uma criança com câncer, porque eu não vejo muita cura por aqui no hospital, não sei em outros serviços, mas aqui a estatística de óbitos é muito elevada, então isso me deprime muito[...]. (ARACNE).

Melo e Valle (1998), num estudo que relatou a experiência de enfermeiros que cuidavam de crianças com câncer, também identificou nos relatos dos entrevistados a descrença no tratamento do câncer infantil, observando que tal descrença estava ligada ao grande número de óbitos vivenciados pelo grupo de enfermeiros entrevistados. Os mesmos autores observam, também, que o grupo em estudo acompanhava apenas as crianças que evoluíam negativamente, sem ter contato com as crianças que obtinham boa resposta ao tratamento, as que são acompanhadas ambulatorialmente. Fato semelhante também ocorre com as(os) enfermeiras(os) do já referido hospital, ou seja, não há acompanhamento ambulatorial no serviço de oncologia, portanto, as(os) enfermeiras(os) do presente estudo também não têm contato com crianças que obtêm sucesso contra a doença e se encontram em outras fases de tratamento.

Pelo que presenciei não sei até que ponto, não sei se é pelo fato de eles chegarem num estágio muito avançado, sempre que vejo o retorno noto que eles sempre voltam com o quadro mais comprometido, eu não sei dizer se é o tratamento, se é falta de cuidado, se a mãe abandona, a maioria delas são tão cuidadosas, não sei. (PANDORA).

Do tempo que eu trabalho aqui, há nove anos, são poucas as crianças que a gente tem hoje ainda. Daquela época mais nenhuma. Todas foram a óbito, e até as que chegam hoje são poucas as que a gente vê sobreviver. Saem dizendo que estão curadas e voltam com recidiva, a maioria vai a óbito. (HERA).

Valle (1994), em estudo semelhante, também evidenciou a incerteza em relação à eficácia do tratamento por parte das enfermeiras. Estas também indagavam o que fazer, evidenciando muitas dúvidas em relação ao tratamento.

Portanto, observa-se que para as(os) enfermeiras(os) o câncer infantil representa uma doença sem cura, que leva à morte e seu tratamento não possui eficácia. O cuidar desses profissionais está impregnado de pessimismo e dúvida em relação ao êxito da criança, está mais voltado para cuidados paliativos que curativos. A criança com câncer representa, para elas, um paciente que, independente do tratamento e de seus cuidados, não têm cura e que irá morrer em decorrência da doença.

4.2.2 Fuga/aproximação

Alguns profissionais demonstraram, em seus depoimentos, o desejo de não se aproximar e de não se envolver emocionalmente com a criança com câncer. Consideram esse tipo de aproximação prejudicial a si e a sua assistência. Foi possível observar, também, que o distanciamento emocional dos profissionais está ligado às experiências negativas que lhes causaram sofrimento. Por conta dessas experiências, as(os) enfermeiras(os) procuram não se apegar às crianças.

Filizola e Ferreira (1997) ao estudarem o envolvimento emocional do enfermeiro em sua prática notaram que existe o que chamaram de “política de não envolvimento emocional” entre os profissionais que consideram que o envolvimento emocional é doloroso e prejudicial à assistência. As autoras atribuem esse comportamento a uma dificuldade de estabelecimento de um envolvimento emocional maduro e profissional, associado à falta de preparo acadêmico para tal. Esta afirmação pode ser evidenciada nos relatos a seguir:

[...] Essa criança evolui, às vezes melhora, às vezes piora, aí ela vai crescendo, piora de vez, vai a óbito, então eu me envolvo muito com as crianças que tem câncer, já me envolvi mais, hoje me envolvo menos, e isso para a gente não é uma coisa boa, né? eu já chorei muito com a morte dessas crianças, já fiquei muito triste, tem época que a gente fica até deprimida. (ANDRÔMEDA).

Eu me apegava muito às crianças da oncologia porque elas sentiam muita dor, eram crianças graves, e eu acho que isso me prejudicou muito, quando elas faleciam eu sentia muito e hoje eu procuro não me aproximar tanto. (ARACNE).

Existe também uma dicotomia entre se aproximar para ajudar e não se aproximar por medo. A(o) enfermeira(o) parece não saber lidar com o morrer e, por isso, procura afastar-se para não assistir o processo da morte e sofrer com ele. Para Françaoso (1996), o medo da morte é inerente ao enfermeiro, porém, o medo é maximizado por sua relação com a criança com câncer que está, ao seu ver, próxima da morte. Portanto, afastar-se da criança significa também fechar os olhos para a morte.

Por outro lado, a(o) enfermeira(o) vê o carinho e a alegria que sua presença pode proporcionar como instrumentos que podem enriquecer o seu cuidar e dar a criança um período de internamento mais tranquilo ou uma morte mais humanizada.

Eu me apeguei muito a ele, toda vez que eu passava ele mandava me chamar [...] Eu não sei se é bom ou ruim, acho assim enquanto esse apego não te influencia, não interfere em você como profissional eu não vejo nada demais [...] Foi quando ele piorou, cada vez mais. Aí eu pensei: vou me afastar um pouco dele porque ele vai morrer. Mas depois eu pensei: não, agora que ele está assim vou ficar perto dele porque aí ele vai ficar mais alegre. (PANDORA)

Geralmente eu me aproximava mais, só me afastava quando era algum tipo de patologia que não tinha domínio, meu afastar era por ignorância profissional e falta de conhecimento, mas eu gostava de me aproximar porque mesmo não podendo dar muita coisa, mas pelo menos o carinho, o estar ali eu sei que era algo muito importante. (PERSEU).

Pode-se observar algumas diferenças no comportamento das(os) enfermeiras(os) do primeiro e do segundo grupo. As(os) enfermeiras(os) do primeiro grupo procuram se distanciar da criança com câncer, por sofrer ao presenciarem a dor e o sofrimento das mesmas. Estas(es) enfermeiras(os), que são mães(pais) e possuem um cuidar impregnado de empatia e instinto maternal (paternal), se envolvem e sofrem com este envolvimento, talvez por enxergar seu filho no lugar da criança portadora de câncer, em estado grave, que sente dor

e sofre. Neste momento, o profissional, além de prestar cuidados de enfermagem, cuidam da criança como se fosse seu filho, se compadecendo com seu quadro clínico e sofrendo junto com ela e sua família. Já os profissionais que têm medo dessa situação, procuram se afastar, achando que esta é a melhor maneira de lidar com esta realidade geradora de tantas emoções. Para estes profissionais, a criança portadora do câncer representa a possibilidade do desenvolvimento dessa doença em seu filho, a vulnerabilidade a qual todos estão expostos, ou seja, se esta doença acometeu o filho de outra pessoa, poderá acometer o seu filho também.

As(os) enfermeiras(os) do segundo grupo também se sentem abaladas(os) emocionalmente com uma relação mais estreita e de cunho afetivo com a criança com câncer e chegam a questionar se esta aproximação é prejudicial ou não. Apesar de também se aproximarem, a relação que o segundo grupo estabelece com a criança não possui tanta empatia como a relação estabelecida pelo primeiro grupo, ou seja, a relação estreita causa maior influência no cuidar do primeiro grupo do que no cuidar do segundo grupo, por conta da empatia. As(os) enfermeiras(os) do segundo grupo procuram fazer tudo o que está ao seu alcance para proporcionar à criança uma melhor assistência. Acreditam que sua presença transmite alegria, carinho e uma determinada segurança e conforto e é imprescindível para a melhora do quadro clínico. Estes profissionais são guiados pelo compromisso profissional com a criança, o seu cuidar está impresso no dever do cuidar com qualidade para com o cliente, o seu papel de promover a saúde e uma possível cura. Para eles, cuidar da criança com câncer representa o compromisso com a profissão de enfermagem, representa dar o melhor de si. Enquanto que as(os) enfermeiras(os) do primeiro grupo, mais do que profissionais se sentem "mães" ("pais"), o que faz com que o medo da perda se torne quase que insuportável.

4.3 SIGNIFICADO DO CUIDAR DA CRIANÇA COM CÂNCER PARA A(O) ENFERMEIRA(O)

Nesta categoria foram agrupados os depoimentos nos quais as(os) entrevistadas(os) expressaram o significado do cuidar de uma criança com câncer. Para esses profissionais, o cuidar além de ser um ato de amor ao próximo é, também, responsabilidade e dever técnico impregnado de ações humanas.

Waldow, Lopes e Meyer (1995) compartilham a opinião de que o cuidar pode ser traduzido em comportamentos e ações que envolvem conhecimentos, valores, habilidades e atitudes, empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas, para manter ou melhorar a condição humana no processo do viver e morrer. Acrescentam, ainda, que o cuidar é algo inerente ao ser humano e, sobretudo, genuíno e peculiar à enfermagem, constituindo sua razão de existir como profissão. Além disso, cuidar também constitui uma forma de ajudar o outro a crescer e se realizar, sendo visto como o ideal moral da enfermagem e consistindo de esforços transpessoais de ser humano para ser humano, no sentido de proteger, promover e preservar a humanidade, ajudando os indivíduos a encontrar significado na doença, sofrimento e dor, bem como na existência. Todas estas nuances do cuidar podem ser observadas nos discursos a seguir:

Para mim é como se fosse dois lados da mesma moeda: A gente tem o lado que todo mundo fala que é triste cuidar de uma criança com câncer, mas também tem o outro lado, que a gente está ali fazendo um trabalho, né, que apesar de ser uma doença que pode não ter cura mas você também está contribuindo, a parcela que você está dando não a sociedade mas a Deus, é uma forma de contribuir com o outro. (ANDRÔMEDA).

Significa ser pai, mãe, irmão, amigo e enfermeiro, dar a maior atenção que você puder p/ tentar suprir o máximo de carinho possível que ele necessite no momento [...] você tem que dar a essa criança o mundo que ela gostaria de ter, pelo menos dentro de suas possibilidades para que ela possa ter um final mais decente como ser humano. (ÍCARO).

Além de enxergar o cuidar como uma forma de contribuir com a promoção, proteção e preservação da humanidade e ajudar o outro tendo para com ele o carinho de um ente, as(os) enfermeiras(os), deste estudo, também procuram adicionar a este cuidar, o compromisso e responsabilidade como profissional, bem como suas próprias noções sobre o cuidar. Leininguer (apud WALDOW; LOPES; MEYER, 1995) identificou diferenças nas formas das pessoas se expressarem e se comportarem em relação ao cuidar e que estas pareciam estar ligadas a padrões culturais. Além disso, a autora ainda classificou o cuidar como genuíno e profissional. Compreende-se por cuidar genuíno aquele que é encontrado em todas as culturas do mundo e engloba as formas naturais, folclóricas e caseiras. Cuidar profissional é a forma que os indivíduos são expostos aos sistemas de cuidado à saúde por profissionais de enfermagem e/ ou da área de saúde. O misto de cuidar genuíno e profissional pode ser notado nos depoimentos a seguir:

Significa dar apoio à criança pela dificuldade que ele tem de encarar a doença e fazer os procedimentos que são de responsabilidade da enfermagem, significa dar apoio naquela fase do tratamento onde ela está tendo dificuldade de reagir, até mesmo um gesto de carinho alivia aquela dor. (ECO).

Para mim tem o mesmo significado que tem trabalhar com uma criança com outra patologia qualquer, porque acho que toda criança precisa de muita atenção, cuidado, e a gente ter o conhecimento das patologias, técnicas para poder desenvolver bem nossa atividade. (MEDUSA).

Uma outra categorização do cuidar também interessante, definida por Roach (apud WALDOW; LOPES; MEYER, 1995), e que, também, é identificada nos discursos das(os) enfermeiras(os) deste estudo, é a composição do cuidar pelo o que a autora chamou de "cinco 'cês'": Compaixão, Competência, Confiança, Consciência e Comprometimento. Compaixão compreende uma relação vivida em solidariedade com a condição humana, compartilhando alegrias, tristezas, dores e realizações. É uma forma simples e despretenciosa de estar presente. Competência é o estado de ter conhecimento, experiência e motivação para

responder à demanda da responsabilidade profissional. Deve ser associada à compaixão senão é brutal e desumana. A Confiança refere-se à qualidade que promove relações onde os indivíduos sentem-se seguros. A Consciência é definida como o estado de conhecimento moral. E, finalmente, o Comprometimento caracteriza-se pela convergência entre desejos e obrigações e uma escolha para agir em concordância com ambos.

Alguns entrevistados expressaram o significado de seu cuidar como algo difícil, triste e sem esperança de êxito. Estes profissionais demonstraram atribuir este significado à sua vivência como enfermeiras(os) do hospital em estudo, às experiências negativas que tiveram com crianças portadoras de câncer.

Vejam os depoimentos a seguir:

Significa gostar muito e ser muito forte porque a gente se apega muito, porque eles são muito cativantes [...]. (PANDORA).

Para mim hoje cuidar de uma criança com câncer é muito triste, é vê-la indo a óbito mesmo, é não ter esperança de vida por conta das circunstâncias que a gente enfrenta, de ter pouquíssimo sucesso com as crianças daqui do hospital. É muito difícil. (HERA).

Nesta categoria foi possível observar, também, algumas diferenças entre o significado do cuidar de crianças com câncer das(os) enfermeiras(os) do grupo um e do grupo dois. Para as(os) enfermeiras(os) do grupo um, cuidar da criança com câncer significa dar amor, carinho e atenção como se dá a um ente querido, significa contribuir com o próximo, um dever cristão. Para o segundo grupo, este cuidar representa primeiramente uma responsabilidade técnica, onde se deve ter competência para a operacionalização deste cuidar, mas que também é um ato humano, onde o carinho e a atenção são fundamentais. Além disso, é considerado difícil por conta do envolvimento emocional e da falta de êxito do tratamento clínico.

4.4 PERCEPÇÃO DA(O) ENFERMEIRA(O) SOBRE A CRIANÇA COM CÂNCER

Nesta categoria foram agrupados os discursos que expressaram a percepção que os sujeitos deste estudo têm da criança com câncer, ou seja, o que representava para eles a criança portadora do câncer. A primeira impressão foi a de que para estes profissionais a criança com câncer é um paciente cujo quadro é imprevisível, e, por isso, é difícil lidar com ele, além de ser uma criança que não terá um futuro com realizações, como aquelas internadas em outras unidades do hospital, uma criança que tem seus dias contados. Novamente observou-se um cuidar paliativo, onde o principal objetivo é dar a estas crianças um internamento suave e confortável, seguido de uma morte tranqüila.

Melo e Valle (1998) evidenciaram, em seus estudos, um comportamento semelhante entre enfermeiras que cuidavam de crianças com câncer. Elas viam a criança como um indivíduo cansado do seu tratamento, sem esperança, entregue à doença. Além disso, tinham expectativas negativas e sombrias quanto ao futuro da criança, por conta de tantos óbitos observados em suas vidas profissionais, elas não acreditavam no sucesso do tratamento clínico e, também, viam a criança com câncer como um ser humano com dias contados, sem futuro ou expectativas. Essa percepção da criança com câncer das enfermeiras dos estudos de Melo e Valle também está presente nos depoimentos dos sujeitos do presente estudo.

Vejamos os depoimentos que se seguem:

Você não sabe quais as possibilidades que aquela criança tem, se vai curar, se vai haver recidiva [...], a criança com câncer a gente vê assim, é uma vida, uma expectativa, que poderia estar correndo, brincando, tudo que uma mãe deseja para seu filho, que canaliza para ele, que espera do futuro, de repente ela vê tudo indo por água abaixo, ela pensa “pôxa, será que ele vai conseguir, será que ele vai ser aquilo que sonhei?”. (AFRODITE).

Neste depoimento é marcante a empatia da profissional. Pode-se observar que ela se transporta para o lugar da mãe da criança que tem câncer, e imagina o quanto é cruel ver

dissipados todos os sonhos e desejos que se tem para uma filho. Para ela, é angustiante ver de perto uma realidade que não gostaria de vivenciar. Para ela a criança com câncer representa a frustração de um sonho materno.

Acho que essas crianças sofrem e não tem um alívio, elas tem que ser medicadas por mais que sejam fortes, mas elas não podem sentir dor. Tem gente que fala 'Ah, tá em fase terminal, não deve dar medicação, não vai fazer mais nada.' Não, para mim a morte dessas criança tem que ser tranquila [...]. (ECO).

Uma criança que tem câncer não tem vida equilibrada, não tem privacidade, não tem tranquilidade, ela não pode correr com as outras crianças, brincar, enfim, ela se vê trancada na jaula onde só nós (enfermeiros) podemos abrir [...]. (PERSEU).

Nestes depoimentos observa-se que estes profissionais trazem para si a responsabilidade de um internamento mais confortável e indolor possível, para que a criança tenham uma morte tranquila, ou seja, estes profissionais procuram prestar cuidados paliativos de alta qualidade, sem considerar, nem por um instante, que esta criança possa sobreviver e curar-se. Para eles, a criança com câncer é alguém que precisa de alívio, de ajuda, de compaixão.

É uma criança que está bem e de repente agrava e às vezes está grave e se recupera [...]. Eu não sei o que se passa na cabeça dela de ver a enfermeira entrar, dar bom dia e voltar no final do período ou para dar assistência a algum paciente que se agrava. Será que elas se sentem rejeitadas? Será que elas pensam assim: a enfermeira não volta mais aqui porque ela acha que a gente tá grave. (MEDUSA).

Nesta categoria pode-se observar algumas diferenças entre as representações dos dois grupos de enfermeiros deste estudo. Para as(os) enfermeiras(os) que são mães(pais), a criança com câncer representa uma expectativa de vida frustrada de uma(um) mãe(pai) que sonhou e desejou um futuro cheio de realizações. Isto acontece por este profissional se colocar no lugar da(o) mãe(pai) da criança que tem câncer e imaginar a possibilidade de tudo que sonhou para seu filho não se tornar realidade por conta de uma doença tão impiedosa.

Para o segundo grupo, a criança com câncer representa um paciente imprevisível, que se agrava e que pode se recuperar sem que isto seja esperado. Além disso, vê a criança com câncer como um paciente que não deve sentir dor por estar próximo da morte, a qual deve ser suave e tranquila.

4.5 FATORES QUE INTERFEREM NO CUIDAR DA CRIANÇA COM CÂNCER

Em seus discursos, os sujeitos entrevistados, discorreram bastante sobre as dificuldades e satisfações no cuidar de crianças com câncer. As dificuldades vão da falta de preparo técnico e emocional à falta de estrutura física da unidade de oncologia pediátrica. No tocante às satisfações do referido cuidar, foi marcante a preocupação destas profissionais em dar o melhor de si no cuidado à criança com câncer, respaldada pelo seu compromisso profissional.

4.5.1 Fatores positivos

Nesta categoria, as(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os) expressam o que vêm de positivo em cuidar de crianças com câncer, ou seja, os fatores que enriquecem seu cuidar. Para estes profissionais, o fator positivo de maior peso é o seu compromisso profissional, principalmente por gostar de sua profissão, dando o melhor de si durante o ato de cuidar. Outro fator positivo identificado foi o apoio do Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), que assiste as crianças internadas na oncologia pediátrica no que diz respeito a recursos materiais e humanos.

Em alguns depoimentos, observou-se que alguns enfermeiros se sentiram melhor

preparados para cuidar de crianças com câncer à medida que obtiveram experiência com este tipo de cuidar e quando passaram a conhecer de perto a realidade destas crianças, mudando sua concepção acerca da criança e seu cuidar. Ferreira (1996a), em estudo semelhante, também identificou este comportamento nos enfermeiros de sua pesquisa, ou seja, à medida em que estes passaram a conviver com o paciente oncológico mudaram sua concepção negativa sobre o câncer, desfazendo mitos e preconceitos sobre a doença. Vejamos os depoimentos a seguir:

Emocionalmente acho que estou preparada , depois que tive um contato maior com eles, depois de ter assistido mais de perto, eu sempre buscava um tempinho para estar lá. (PANDORA).

Emocionalmente me sinto preparada devido a minha experiência. (HERA).

Nos depoimentos que se seguem, podemos observar o compromisso profissional e o empenho de fazer o melhor para cuidar da criança com câncer. Ferreira (1996b), estudando as emoções, fatores gratificantes e fatores difíceis no cuidar do paciente oncológico, concluiu que para os enfermeiros de seu estudo era gratificante ver a recuperação do paciente, o contato com ele, ajudá-lo no que era preciso e, principalmente, sentir-se útil, dando o melhor de si.

Acho que positivo é o nosso compromisso de estar lá dentro, dando o melhor de nós, fazendo o melhor que podemos fazer . (AFRODITE).

Positivo o fato de eu gostar muito do que eu faço e já vou ali com uma dose maior de carinho e cuidado, a gente fica cheia de cuidados com essas crianças. (PSIQUÊ).

Um outro fator positivo, bastante citado nas entrevistas, foi o apoio do Grupo de apoio à Criança com Câncer (GACC), uma instituição de voluntários que trabalha em prol das crianças acometidas por câncer no sul e extremo sul da Bahia, com sede em Itabuna, Bahia.

Essa instituição conta com uma casa de apoio que abriga crianças com câncer e seus familiares de outras cidades, a fim de viabilizar seu tratamento, além do trabalho de inúmeras voluntárias que assistem estas crianças, tanto na casa de apoio quanto na unidade de oncologia pediátrica, onde desenvolvem atividades recreativas e educativas com as crianças internadas na referida unidade. Para as(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os) este apoio é fundamental, pois o GACC contribui com recursos materiais, como materiais de higiene pessoal, medicações que não são oferecidas pelo hospital e transporte para exames externos. Porém, o apoio mais significativo, na concepção dos entrevistados, é o carinho e atenção dado às crianças com câncer pelas voluntárias, pois estas dividem com as enfermeiras a tarefa de tornar o ambiente hospitalar mais humano e caloroso. Vejamos os depoimentos que se seguem:

Positivo é o fato que eu tenho segurança em prestar os cuidados de enfermagem e o meu interesse em aprender sempre mais sobre oncologia. O GACC também nos ajuda bastante nos recursos materiais. (ECO).

Acho que o primeiro de tudo é você gostar, acho que é positivo você gostar de estar lá, gosto muito do setor. O GACC também nos ajudar bastante no carinho, atenção e nos recursos materiais. (PANDORA).

Positivo que eu acho em relação ao meu cuidar é que sou uma pessoa muito dedicada, eu tenho muito compromisso com o que eu faço, um outro fator positivo é a colaboração do GACC. (HERA).

Nesta categoria não foram observadas diferenças entre os dois grupos deste estudo no que diz respeito aos fatores considerados positivos no cuidar da criança com câncer. Para os dois grupos, o que existe de positivo em seu cuidar é gostar do que faz e o seu compromisso profissional com o paciente, bem como o apoio material e o carinho e atenção dos voluntários do GACC.

4.5.2 Fatores negativos

Nesta subcategoria foram listados o que os entrevistados consideraram como prejudicial ao seu cuidar, ou seja, os fatores que consideraram negativos e que interferiam, desta forma, em sua assistência. Os fatores negativos listados foram a falta de preparo emocional para cuidar da criança com câncer; a falta de estrutura física; e a falta de preparo acadêmico, no que diz respeito à capacitação técnica para lidar com quimioterápicos.

Ferreira (1996b), em estudo semelhante, identificou como fatores que tornavam difícil o cuidar de pacientes com câncer, o sofrimento e a morte do paciente, a impotência diante da doença, as múltiplas internações destes pacientes e a falta de funcionários (nível médio) qualificados para este tipo de assistência.

Melo e Valle (1998) também identificaram opiniões semelhantes em seus estudos, onde recebe destaque a falta de preparo emocional dos enfermeiros, resultando num envolvimento emocional desequilibrado destes com o paciente.

A falta de preparo emocional foi expressa pela maioria das(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os). Revelaram em seus depoimentos que não se sentiam preparados para cuidar de crianças com câncer pelo envolvimento emocional e apego, seguidos de uma possível perda que ocorre nos sucessivos internamentos e do impacto que isto tem sobre seu emocional e sobre seu cuidar.

Ponto negativo é o lado emocional, que como não é trabalhado muitas vezes está propenso a falhar, falhando no emocional conseqüentemente vai refletir na técnica, na sua postura diante da criança e das mães que estão ali. (AFRODITE).

Não me sinto preparada, tenho dificuldade pelo envolvimento que a gente tem com essas crianças, a gente precisa de um treinamento ou preparo nessa questão afetiva. (ANDRÔMEDA).

Um outro aspecto citado que interfere negativamente no cuidar destes profissionais, foi a estrutura física inadequada da unidade de internação da oncologia pediátrica para o tratamento das crianças que portadoras do câncer. A unidade, segundo as(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os), necessita de leitos de isolamento para pacientes graves e neutropênicos, bem como um espaço de lazer para as crianças, que ficam confinadas à unidade por conta de sua doença assim o exigir. As(os) entrevistadas(os) também discorreram sobre o preparo técnico dos profissionais de nível médio, auxiliares e técnicos de enfermagem, que julgaram deficiente, bem como o número insuficiente destes profissionais na unidade.

Vejamos os depoimentos a seguir:

A falta de um ambiente adequado, o enfermeiro precisa de instrumentos para o trabalho, instrumentos básicos, você não pode dar aquilo que você não tem. (PERSEU).

Negativo é a falta de condições técnicas da equipe, de um espaço adequado, funcionários em quantidade suficiente, não temos um isolamento para crianças graves que terminam morrendo na frente das outras, o que acaba por abalar as que assistem a morte da outra. (HERA).

Outra dificuldade que foi exaustivamente expressada pelas(os) entrevistadas(os) foi a ausência de preparo acadêmico para assistir crianças com câncer. As(os) enfermeiras(os) deste estudo demonstraram, em seus discursos, terem aprendido a cuidar de crianças com câncer no decorrer de suas vivências profissionais, ou seja, de forma empírica, sem qualquer tipo de capacitação ou preparo, dentro ou fora da instituição onde trabalham. Ferreira (1996a), em estudo semelhante, também identificou uma falta de preparo acadêmico direcionado para a oncologia e, principalmente, para a oncologia pediátrica. Os enfermeiros relataram que receberam “noções gerais” sobre oncologia na graduação, através de uma abordagem superficial ao tema.

Ainda de acordo com Ferreira (1996a), o Ministério da Saúde, em parceria com o Instituto Nacional do Câncer, vem traçando diretrizes para o ensino da oncologia nos cursos de graduação em enfermagem. Esta modificação no conteúdo teórico e prático dos cursos de graduação em enfermagem também se deve a adequação do mesmo às mudanças do perfil epidemiológico, que coloca o câncer como terceira causa de morte no Brasil.

A falta de preparo técnico das(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os) para assistir crianças com câncer é evidenciada nos discursos a seguir:

Não, não me sinto preparada para atuar na oncologia pediátrica por falta de conhecimento mesmo, de experiência, talvez meu medo viesse daí, da falta de embasamento técnico e teórico para dar assistência necessária, tecnicamente a universidade não me preparou para isso. (AFRODITE).

A falta de preparo técnico e científico te deixa limitadíssima, muitas vezes você tem até boa vontade, você quer participar mais, mas o teu conhecimento não te permite. (PSIQUÊ).

Na fala que se segue é possível observar a deficiência de preparo acadêmico direcionado à oncologia e às alternativas que estes profissionais têm dentro de sua prática para cuidar de crianças com câncer e supervisionar os cuidados prestados pelos profissionais de nível técnico. Segundo Ferreira (1996a), em estudo semelhante, na maioria das vezes a especificidade do cuidar de pacientes oncológicos desenvolvida por enfermeiros surge de sua prática, vivência e experiência.

[...] em relação a parte técnica eu não tive treinamento, a gente vai com a cara e a coragem mesmo, questionando, perguntando, para a gente dar um suporte ao funcionário que está lá dentro, então a gente precisa ser melhor preparado para isso. (ARACNE).

Um outro aspecto relevante relacionado com o preparo técnico expresso pelas(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os) diz respeito à administração de quimioterápicos. A administração destas medicações requer alguns cuidados específicos, por se tratar de drogas

que são vesicantes e que quando extravasam da veia, pela qual está sendo administrada, para os tecidos circunvizinhos, levam a lesões na pele e no tecido subcutâneo. Além disso, os quimioterápicos são drogas que apresentam efeitos colaterais freqüentes, muitas vezes imediatos, como náuseas e vômitos. Outros efeitos mais tardios como queda dos cabelos, redução da defesa imunológica, anemia e sangramentos, debilitam bastante a criança portadora de câncer (BONASSA, 1992).

Por conta de tantos efeitos colaterais e prejuízos ao estado geral da criança observados na prática, aliados à falta de treinamento ou capacitação para o manejo de quimioterápicos, as(os) enfermeiras(os) deste estudo demonstraram receio em lidar com as drogas quimioterápicas, sendo esta prática rodeada de mitos e ações empíricas. Ferreira (1996a), também encontrou comportamento semelhante nas enfermeiras de seu estudo. Além das dificuldades relacionadas à instalação da quimioterapia, estas enfermeiras também se sensibilizavam com os efeitos desagradáveis provocados pelas drogas quimioterápicas, bem como as lesões venosas provocadas por estas. Vejamos o depoimento a seguir:

Não me sinto preparada porquê eu não tive um treinamento na parte oncológica e o que a gente vê na faculdade é muito pouco. Não me sinto preparada para lidar com os quimioterápicos. (TÁLIA).

Diante do exposto, não foram identificadas diferenças entre os fatores que dificultam o cuidar nos dois grupos. Para as(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os) a falta de preparo técnico e emocional, desde a formação acadêmica até a atuação como profissional na prática assistencial, representa um fator relevante que interfere negativamente no cuidar. Esses profissionais reconhecem as limitações de seu cuidar e é unânime a opinião deles no que diz respeito à necessidade de treinamentos e ou capacitação técnica para atuar na oncologia pediátrica, bem como acompanhamento psicológico e reuniões onde possam expressar de forma melhor seu sentimentos em relação a este cuidar.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho foi possível conhecer e refletir sobre alguns aspectos do cuidar da criança com câncer. Ao entrevistar os sujeitos deste estudo, que também são colegas de trabalho, pude experimentar um pouco de suas emoções e entender algumas de suas atitudes e concepções.

Chegou-se à conclusão que a maior parte dos sentimentos que afloram no cuidar destes profissionais são sentimentos negativos como sofrimento, tristeza, angústia, indignação e compaixão, todos intimamente ligados à sensação de impotência diante de situações conflituosas e estressantes deste cuidar.

Para estes enfermeiros, as crianças portadoras de câncer representam um ser humano digno de compaixão por não possuir um futuro como outras crianças, sua sobrevivência é curta e não existem expectativas de vida para esta criança. É um paciente imprevisível que pode evoluir para o óbito a qualquer momento, gerando insegurança no cuidar destes profissionais, além de necessitar de um internamento indolor a fim de garantir uma morte tranqüila. Todas estas concepções nasceram de suas vivências, e discordam das taxas de cura de 70% encontradas na literatura. (PETRILLI, 1997).

Cuidar de uma criança com câncer, para estes profissionais, representa um dever como ser humano, um dever cristão de amor ao próximo, uma responsabilidade profissional e humana de ajudar outro ser humano a se recuperar. Contudo, este cuidar é considerado difícil por seu envolvimento emocional e, na maioria das vezes, é norteado por ações paliativas impulsionadas pelo descrédito no tratamento clínico destas crianças. Para os sujeitos entrevistados, o tratamento do câncer infantil não tem eficácia e tal moléstia não tem cura.

Conforme os resultados obtidos, conclui-se que as(os) enfermeiras(os)

entrevistadas(os) não se julgam preparadas(os) tecnicamente para atuar na oncologia pediátrica. Este preparo na graduação, segundo os entrevistados, é deficiente e a instituição na qual trabalham não ofereceu nenhum tipo de capacitação ou treinamento para este tipo de assistência. Isto se estende, também, ao preparo emocional, pois também não se sentem preparadas(os) emocionalmente para lidar com a criança com câncer.

Portanto, este trabalho vem reforçar a importância de um melhor preparo acadêmico, voltado para a assistência ao paciente oncológico, a fim de preparar melhor o enfermeiro para atuar com mais segurança nesta área. Além disso, as instituições que assistem o paciente oncológico devem investir mais no preparo e acompanhamento técnico e emocional do profissional de enfermagem, melhorando, assim, a qualidade de assistência a este paciente.

Foi possível, também, observar que existiam diferenças entre as representações sociais das(os) enfermeiras(os) entrevistadas(os). As(os) enfermeiras(os) que eram mães(pais) possuíam representações diferentes das(os) enfermeiras(os) que não possuíam filhos. Aquelas(es) que têm filhos viam na criança com câncer o seu filho, e cuidar dela representava cuidar de um filho, com toda sua angústia e carinho. Além disso, tinham impregnadas em seu cuidar ações cheias de empatia com a criança e sua família, principalmente com as mães destas crianças. Por outro lado, para as(os) enfermeiras(os) que não possuíam filhos cuidar destas crianças representava um compromisso profissional aliado ao dever de ajudar ao próximo.

Conhecer as representações sociais de enfermeiras(os) que cuidam de crianças com câncer e as dificuldades que permeiam este cuidar pode permitir às instituições de ensino e às instituições de assistência ao paciente oncológico a preparar melhor estes profissionais, e, desta forma, valorizar estes profissionais ao dar espaço para seu crescimento emocional e profissional. Além disso, ações nesse sentido também irão contribuir para uma assistência de melhor qualidade ao paciente oncológico.

REFERÊNCIAS

BAHIA. Prefeitura municipal de Itabuna. **Plano municipal de Saúde**: Itabuna-Secretaria Municipal de Saúde, 1996.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1994.

BOEMER, Magali Roseira; VALLE, Elizabeth Rainer Martins do. O significado do cuidar da criança com câncer: visão de enfermeiras. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v. 41, n. 1, p. 56-63, jan./mar. 1988.

BONASSA, E. M. A. **Enfermagem em quimioterapia**. São Paulo: Atheneu, 1992.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196/96. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Revista Bioética**, Rio de Janeiro, Conselho Federal de medicina, v. 4, 1996.

CARVALHO, M. **O sétimo passo**. Rio de Janeiro: Revinter, 2002.

CIAMPONTE, Maria Helena et al. Representações sociais da equipe de enfermagem sobre a criança desnutrida e sua família. **Rev. Latino-am. Enf.**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 3, p. 17-24, jul. 1999.

COLLIÈRE, M. F. D. **Promover a vida**: a prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. 4. ed. [S. L.]: Lidel, 1999.

ESCUDEIRO, Cristina Lavoyer; SILVA, Ilda Cecília Moreira da. **Adoçando o fel do pesquisar**: a doce descoberta das representações sociais. Rio de Janeiro: Escola de enfermagem Anna Nery/UFRJ, 1997.

FERRAZ, Aidê Ferreira et al. Assistência de enfermagem a pacientes em fase terminal. **Rev. Brasileira Enf.**, Brasília, v. 39, n. 1, p. 50-60, jan./mar. 1986.

FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade. O câncer e o doente oncológico segundo a visão de enfermeiras. **Rev. Brasileira Cancerol.**, [São Paulo], v. 42, n.3, p. 161-170, 1996a.

FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade. A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica. **Rev. Esc. Enf.**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 229-253, ago. 1996b.

_____. CEZARETI, Isabel UMBERLINA Ribeiro; FERREIRA, Antônio Frederico Andrade. Câncer: significado afetivo para alunos de enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 8, n. 2/4, p. 47-54, abr./dez. 1994.

FIGUEIREDO, Marco Antônio de Castro; MORAIS, Kely Cristina de. AIDS e enfermagem: atitudes versus traços de personalidade no contexto do atendimento hospitalar. **Rev. Latino-am. Enf.**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, p. 41-56, jan. 1994.

FILIZOLA, Carmem Lúcia Alves; FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade. O envolvimento emocional para a equipe de enfermagem: realidade ou mito? **Rev. Latini-am. Enf. USP**, Ribeirão Preto, v. 5, número especial, p. 9-17, maio 1997.

FRANÇOSO, Luciana Pagano Castilho. Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica. **Rev. Latino-am. Enf.**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 41-48, dez. 1996.

GIMENES, M. da G.G.; FÁVERO, M. H. **A mulher e o câncer**. São Paulo: Livro Pleno, 2000.

GOLEMAN, D. **Inteligência emocional**. Rio de Janeiro: Objetiva, 1995.

GUARESCHI, P; JOVCHELOVITCH, S. **Textos em Representações Sociais**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

HADDAD, Maria do Carmo L. Avaliação dos conhecimentos, percepções e sentimentos dos pacientes oncológicos com relação à sua doença e equipe de saúde. **Rev. Enf. USP**, São Paulo, v. 27, n. 2, p. 199-213, ago. 1993.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Ministério da Saúde (Brasil). **O problema do câncer no Brasil**. 4. ed. Rio de Janeiro, 1997.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Metodologia científica**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2000.

LEOPARDI, M. Tereza et al. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria, RS: Paloti, 2001.

LIMA, Regina Aparecida Garcia et al. Assistência à criança com câncer: alguns elementos para análise do processo de trabalho. **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 14-24, abr. 1996.

LIMA, Regina Aparecida Garcia de. **A enfermagem na assistência à criança com câncer**. Goiânia: AB, 1996.

LUNARDI FILHO, Wilson D.; NAZZILLI, Cláudio. O processo de trabalho na área de enfermagem: uma abordagem psicanalítica. **Revista de administração**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 63-71, jul./set. 1996.

MELO, Luciana de Lione; VALE, Elizabeth Ranier Martinns do. Equipe de enfermagem: experiência do cuidar de criança nos plantões noturnos. **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 325-334, dez. 1998.

MINAYO, Maria Cecília Sousa. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

MOREIRA, Gisele Machado da Silva; VALLE, Elizabeth Ramaer do. Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 a 1997. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [São Paulo], v. 45, n. 2, p. 27-35, 1999.

NEUBERN, M. S. O reconhecimento das emoções no cenário da psicologia: implicações epistemológicas e reflexões críticas. **Revista Psicologia, ciência e profissão**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 62-73, 2001.

PETRILLI, A. Sérgio et al. Diferenças clínicas e biológicas entre o câncer na criança e no adulto. **Revista de Cancerologia**, [São Paulo], v. 43, n. 3, p. 191-203, 1997.

SIGAUD, C. H. S; VERISSÍMO, M. D. L. R. **Enfermagem pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e adolescente**. São Paulo: EPU, 1996.

SILVA, Cláudio da Costa et al. Percepções da criança acerca... **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 53, n. 2, p. 311-323, abr./jun. 2000.

SIMONTON, S. M. **A família e a cura**. São Paulo: Summus, 1990.

SIQUEIRA, Moema Miranda de; WATANABE, Fernanda Sue; VENTOLA, Adriana. Desgaste físico e mental de auxiliares de enfermagem: uma análise sob o enfoque gerencial. **Rev. Latino-am. Enf. USP**, Ribeirão Preto, v. 3, n. 1, p. 45-57, jan. 1995.

SPINK, Mary Jane Paris. (Org.). **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. [S. l.]: Brasiliense, 1993.

SPÍNDOLA, Thelma; MACEDO, Mariado Carmo dos Santos. A morte no hospital e seu significado para os profissionais. **Revista Brasileira Enfermeira**, Brasília, v. 47, n. 2, p. 108-117, abr./jun. 1994.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Coord). Introdução à Psiconcologia. [Rio de Janeiro]: Psy II, 1994.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidado humano**: resgate necessário. [S. l.]: Sagra Luzzatto, 1999.

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

WALDOW, Vera Regina; LOPES, M. J. M.; MEYER, D. E. **Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar**: a enfermagem entre a escola e a prática profissional. Porto Alegre: Artes médicas, 1995.

APÊNDICES

APÊNDICE A – CARTA DE APRESENTAÇÃO

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: CUIDAR EM ENFERMAGEM NA ATENÇÃO DA SAÚDE DA CRIANÇA

Salvador, 13 de abril de 2003

Ilm^a. Sr^a Mércia Alves da Silva Margotto
Presidente da Comissão de Ética da Santa Casa de Misericórdia de Itabuna
Hospital Manoel Novaes

Prezada Sr^a,

Vimos pelo presente, solicitar a V. Sr^a permissão para que Paula Aparecida Soriano de Souza Jesuíno, aluna do Programa de Pós-Graduação do curso de Mestrado em Enfermagem desta Escola, vinculada à área de concentração do Cuidar em Enfermagem-Atenção à Saúde da Criança, proceda o levantamento de dados de sua Dissertação de Mestrado, cujo projeto intitulado “Cuidando da criança com câncer: Representações Sociais de enfermeiras”, foi aprovado em 21 de fevereiro de 2003. (CÓPIA EM ANEXO).

Os dados serão coletados através de entrevistas com as enfermeiras do Hospital Manoel Novaes que atuam na unidade de oncologia pediátrica deste hospital e de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de saúde que dispõe sobre a ética na pesquisa com seres humanos.

Atenciosamente,

Prof^a Dr^a. Ângela Tamiko Sato Tahara
Coordenadora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO- CUIDAR EM ENFERMAGEM NA ATENÇÃO DA SAÚDE DA CRIANÇA

PESQUISA: Cuidando da criança com câncer: Representações Sociais de Enfermeiras (os).

Solicito que a Sr^a (Sr.) leia esse texto que traz informações sobre a pesquisa acima citada.

Essa pesquisa é uma atividade do curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem/Universidade Federal da Bahia, tendo como interesse: Cuidando da criança com câncer: Representações Sociais de Enfermeiras(os); e como objetivo: conhecer as representações sociais da(o) enfermeira(o) sobre o cuidar da criança com câncer.

Para compreender tal situação, será realizada uma entrevista a ser gravada, ocasião em que farei quatro perguntas principais: O que significa para você cuidar de uma criança com câncer? Você se sente preparada para atuar na oncologia pediátrica? Que sentimentos são despertados em você ao cuidar da criança com câncer? Que fatores influenciam no cuidar da criança com câncer?

Será muito importante a sua participação, sendo respeitada sua decisão em colaborar, sendo garantida a desistência a qualquer momento. Sua identidade (nome) e demais informações serão mantidas em sigilo. Esta pesquisa não conferirá riscos e não implicará em despesas pessoais.

Caso necessite, a Sr^a (Sr.) terá acesso a gravação da entrevista e eu me colocarei a disposição para o esclarecimento de eventuais dúvidas.

Ao assinarmos esse documento, confirmamos que ocorreu o esclarecimento sobre a pesquisa, aceitando a participação.

Itabuna,.....de de 2003

.....

Entrevistada

.....

Paula Soriano

APÊNDICE C – ROTEIRO PRÉVIO DE PERGUNTAS

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
 ESCOLA DE ENFERMAGEM
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
 MESTRADO EM ENFERMAGEM
 ÁREA DE CONCENTRAÇÃO- CUIDAR EM ENFERMAGEM NA ATENÇÃO À SAÚDE DA CRIANÇA

TÍTULO DA PESQUISA: Cuidando da criança com câncer: Representações Sociais de Enfermeiras(os).

I- Dados de identificação

- a) Nome:
- b) Idade:
- c) Sexo:
- d) Estado civil:
- e) Possui filhos? () Sim. Quantos? () Não
- f) Tempo de graduação:.....
- g) Pós-graduação? () Sim.Qual?
- h) Unidade de atuação:.....

II- Questões norteadoras da entrevista.

1. O que significa para você cuidar de uma criança com câncer?
2. Você se sente preparada para atuar na oncologia pediátrica?
3. Que sentimentos são despertados em você ao cuidar da criança com câncer?
4. Que fatores influenciam no cuidar da criança com câncer?