

APRENDENDO A CUIDAR: vivências de estudantes de enfermagem com crianças portadoras de câncer^a

Carla Daiane Silva RODRIGUES^b

Janice Maria da Cunha CULAU^b

Dulce Maria NUNES^c

RESUMO

Este relato de experiência apresenta as situações vivenciadas no estágio da disciplina de Fundamentos do Cuidado Humano do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Módulo Cuidado. Expõe as percepções de 12 estudantes do 4º semestre na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas, as quais, registradas em diários de campo, traduziram a aproximação com os pacientes e suas famílias. Os resultados forma expressos em aprendizados que vão desde a mudança de conceito sobre uma unidade oncológica à identificação de sentimentos como o afeto. Conclui que a compreensão da transformação ocorrida na vida da criança e sua família possibilita o desenvolvimento do cuidado.

Descritores: Estudantes de enfermagem. Serviço hospitalar de oncologia. Cuidados de enfermagem. Enfermagem pediátrica.

RESUMEN

Este relato de experiencia analiza las situaciones experimentadas en el entrenamiento de la disciplina sobre Fundamentos del Cuidado Humano del Curso de Grado en Enfermería de la Universidad Federal de Rio Grande do Sul (UFRGS), Brasil. Expone las percepciones de 12 estudiantes del 4º semestre en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital de Clínicas, las que, registradas en un diario de campo tradujeran la aproximación con los pacientes y sus familias. Los resultados se expresaron a través de aprendizajes que van desde el cambio del concepto acerca de una unidad oncológica hacia la identificación de sentimientos como el afecto. Concluye que la comprensión de la transformación ocurrida en la vida del niño y de su familia posibilita el desarrollo del cuidado.

Descriptor: *Estudiantes de enfermería. Servicio de oncología en hospital. Atención de enfermería. Enfermería pediátrica.*

Título: *Aprendiendo a cuidar: vivencias de estudiantes de enfermería con niños portadores de cáncer.*

ABSTRACT

This article reports the experience with situations occurring during the practice of the discipline Fundamentals of Human Care of the Nursing Graduation Course of the Federal University of Rio Grande do Sul (UFRGS), Brazil. It documents the perceptions of 12 students of the 4th semester of the Nursing Course at the Oncology Pediatrics Unit of a teaching hospital, who daily recorded their relationship with patients and their families. These records express not only the students' learning, but also changes on their conception as to oncology wards, and the acknowledgment of the importance of affection in their treatment process. It also points out that understanding children and their family life history helps to improve care.

Descriptors: *Students, nursing. Oncology service, hospital. Nursing care. Pediatric nursing.*

Title: *Learning to care: nursing students' experiences with children with cancer.*

^a Artigo originado da prática de cuidado humano desenvolvido pelas alunas do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) no decorrer da disciplina de Cuidado Humano III. Co-autoras: Aline Patrícia Brietzke, Christiane Wahast Ávila, Deborah Hein Seganfredo, Débora Vianna Eckert, Gabriela Leite Kochenborger, Ingrid Braun Helmich, Kelly Cristina Milioni, Lidiane da Silva Lopes, Marta Silvana da Motta, Raquel Yurika Tanaka.

^b Estudante do Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS.

^c Professora adjunta do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Escola de Enfermagem da UFRGS. Pós-Doutora em Semiótica pelo Centro de Pesquisas Semióticas da Universidade de Limoges, França.

1 INTRODUÇÃO

O câncer é uma patologia geralmente associada à dor e a um tratamento também muito doloroso pela maioria das pessoas. Requer, portanto, dos profissionais de saúde, sensibilidade e preparo para assistir às pessoas acometidas pela doença e capacidade de estabelecer objetivos realistas para o enfrentamento dos desafios ligados aos cuidados com pacientes portadores de neoplasias. A enfermagem oncológica tem grandes responsabilidades, compromissos e metas, bem como cuidados complexos e diversificados a serem desenvolvidos.

O diagnóstico de câncer não obrigatoriamente precisa indicar um desfecho trágico. Muitas formas de câncer respondem bem ao tratamento – podendo o paciente ter uma longa sobrevida – e/ou são curáveis; muitas outras atingem um *status* de cura se tratadas precocemente.

Percebe-se que a perspectiva de cura dos pacientes portadores de câncer melhorou muito com os avanços científicos e tecnológicos. Contudo, em decorrência das dificuldades de um diagnóstico precoce, da malignidade básica da doença, do retardo até o início do tratamento, ou das várias modalidades de terapêutica, o paciente pode ter uma variedade de intercorrências, como a redução das contagens celulares, sangramento, infecções, alterações de pele e mucosas, problemas nutricionais e fadiga.

Dentre as neoplasias mais frequentes das quais os pacientes eram portadores estão: linfoma de Burkitt, linfoma de Hodgkin, linfoma não-Hodgkin, neuroblastoma, osteossarcoma, retinoblastoma, sarcoma de Ewing, tumor de Wilms e as leucemias. Os sinais e sintomas apresentados pelas crianças, em geral, são: aumento do volume de órgãos, edema, febre, dor, falta de apetite, náuseas, diarreia, perda de peso, fraqueza, anemia, limitação dos movimentos e prurido.

Os principais objetivos dos cuidados com o paciente em tratamento incluem: o alívio da dor, a compreensão de fadiga, a manutenção da integridade tecidual, a melhora da nutrição, melhora da percepção da imagem corporal e prevenção das possíveis complicações, principalmente com as infecções oportunistas.

Uma questão a ser considerada é o impacto psicológico causado pela modificação da ima-

gem corporal das crianças em tratamento como a perda de cabelos, náuseas, vômitos e as alterações de pele. Estes para-efeitos são causados pelas aplicações de quimioterapia e radioterapia e apresentam-se como características quase que predominantes entre os pacientes internados. Observa-se, entretanto, que cada paciente reage a tais efeitos de maneiras diversas. Algumas crianças percebem a penalização demonstrada por algumas pessoas, o que as perturba, reagem negativamente ao olhar de compaixão dirigido a elas. Outras aceitam normalmente “chamar a atenção” quanto ao fato da modificação da imagem.

Foi neste cenário tão complexo e desafiador, vivenciado por aproximadamente 30 dias, que se desenvolveram as experiências de 12 estudantes do 4º semestre do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), na disciplina de Cuidado Humano III – Módulo Cuidado.

Este relato de experiência objetiva expor as percepções experimentadas neste cenário, advindas dos diários de campo das estudantes, organizadas e fundamentadas na literatura.

2 AS ESTUDANTES E A UNIDADE DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

No imaginário das estudantes, a Unidade de Oncologia Pediátrica (UOP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) seria um ambiente melancólico onde predominaria a tristeza e a morte. No entanto, quando a conheceram, foi possível modificar o pré-conceito.

Muitos pacientes permanecem por um longo período hospitalizados por exigência de um tratamento prolongado ou por consequência de complicações provocadas pela doença. Essa situação faz com que a UOP torne-se um espaço onde as crianças habitam-se a permanecer, transformando-se num ambiente estruturado para uma internação confortável e digna para esses doentes. A estrutura apropriada para receber os pacientes pode ser observada desde a decoração da entrada e até mesmo nos corredores. Continua agradável na sala de recreação onde as crianças encontram os materiais e os espaços necessários para desenhar, brincar, ouvir músicas, assistir filmes e deixar a imaginação fluir. Há também na Unidade uma escolinha, onde elas podem realizar trabalhos que

serão, posteriormente, enviados às escolas frequentadas pelas crianças quando tiverem condições de receber alta médica.

Foi possível, às estudantes, perceber a importância de um ambiente agradável na vida de quem permanece e frequenta um hospital por um longo período. Em uma unidade pediátrica este fator deve sobressair-se. Um local preparado adequadamente facilita a adaptação das crianças e de suas famílias, ameniza o impacto da hospitalização e ajuda na recuperação dos pacientes. Outra questão de extrema importância é que o ambiente hospitalar ofereça higiene, conforto, segurança técnica e seja esteticamente agradável. Dessa forma proporcionará bem-estar aos pacientes, aos familiares e aos profissionais. Essas medidas contribuem para que as relações interpessoais sejam harmônicas. As estudantes de enfermagem observaram que as crianças mostravam-se à vontade passeando e brincando pelos corredores.

Sobre a existência de condições ambientais favoráveis, o enfermeiro deve proporcionar conforto, privacidade e segurança como parte do cuidado; um ambiente estético, limpo e agradável facilita as interações e promove uma sensação de satisfação⁽¹⁾.

As crianças, quando são hospitalizadas, são forçadas a afastar-se de sua rotina: da escola, dos amigos e de tudo a que estavam habituadas. Algumas falaram abertamente às estudantes sobre suas frustrações. Outras diziam levar a vida de internações e reinternações como uma situação normal, entretanto deixavam transparecer certo desconforto, porque mesmo tendo acesso a todas as brincadeiras, às aulas e ao cuidado proporcionado, o ambiente hospitalar não é o ideal para uma criança que tem todos os anseios relativos a uma infância saudável.

3 O IMPACTO DO CÂNCER NA VIDA FAMILIAR

Pelo que se pôde experienciar, a vida do paciente e da família passa por grandes transformações a partir de um diagnóstico de câncer e da necessidade de internação hospitalar. A descoberta da doença e as mudanças que ocorrem em suas vidas despertam diversas reações emocionais – como raiva, medo e dúvidas – em quem vivencia a situação. A criança começa a perceber as altera-

ções fisiológicas que ocorrem em seu corpo, percebe-se diferente das crianças saudáveis; a internação leva-a a lidar com a própria fragilidade.

Algumas crianças demonstravam saber muito sobre os danos causados pela doença e reagem com atitudes de pessoas adultas, deixando transparecer um amadurecimento precoce, porém manifestavam, ao mesmo tempo, sentir-se deslocadas socialmente, magoadas e com saudade da vida fora do hospital. Percebe-se que

[...] a enfermidade e a hospitalização das crianças passam por seu corpo e emoções; passam por sua cultura e relações; produzem afetos e inscrevem conhecimentos sobre si, o outro, a saúde, a doença, o cuidado, a proteção, a vida^(2:33).

E para defenderem-se do sofrimento, as crianças utilizavam-se de algumas defesas, pois

[...] para lidar com a ansiedade, [...] mobiliza o que se chamam de defesas da linha obsessiva, valendo-se de intelectualizações, racionalizações e anestesia de sentimentos [...] pode-se encontrar uma criança com leucemia na idade pré-escolar que entende e descreve com total correção, detalhes diagnósticos e prognósticos sem, no entanto, parecer estar sofrendo com isso^(2:161).

A família acompanha a criança doente, dando apoio e suporte emocional, no entanto precisa esforçar-se para lidar com os sentimentos, com as emoções, com as dúvidas e com o medo da perda. Durante a internação, muitos pais são obrigados a modificar suas rotinas pessoais e profissionais, e até mesmo questões financeiras, para poder permanecer junto de um filho hospitalizado. Essas mudanças atingem todos os integrantes da família, que passa por um processo de adaptação e reestruturação, tendo que fazer uma série de ajustamentos para dar conta da situação⁽³⁾. A mãe de uma das pacientes relatou que, desde a descoberta da doença, a família passou por momentos bastante difíceis. Era muito doloroso para eles ver a filha, que sempre fôra uma criança saudável que corria pela casa brincando com o irmãozinho, agora ser portadora de uma doença grave.

Uma menina de três anos, que estava na UOP havia uma semana, teve confirmado o diagnóstico

de leucemia linfóide aguda. Essa era uma criança carismática, falante e bastante receptiva com as pessoas. Estava sempre acompanhada pela mãe ou pelo pai. As estudantes de enfermagem perceberam o apego da menina em relação a eles. Pois,

[...] nenhuma forma de comportamento é acompanhada por um sentimento mais forte do que o comportamento de apego. As figuras para as quais ele é dirigido são as amadas, e a chegada delas é saudada com alegria. Enquanto uma criança está na presença incontestada de uma figura principal de apego, ou a tem ao seu alcance, sente-se segura e tranqüila^(4:224).

A relação mãe-filho se altera acentuadamente no ambiente hospitalar, o afeto e a proximidade ficam prejudicados, porque a mãe, por vezes, necessita manter-se distanciada fisicamente do filho hospitalizado. Essa distância não se estabelece por vontade de ambos, mas porque a criança fica inteiramente dependente do cuidado da equipe de saúde pela necessidade de ser submetida a vários procedimentos. A obrigatoriedade da criança de manter-se no leito a afasta da mãe. No lar, mães e filhos são mais espontâneos e próximos e conseguem manifestar afeto com mais liberdade. Durante a hospitalização, as crianças internam nas enfermarias com outros pacientes, dividindo o espaço que lhes seria privativo.

A criança que está internada encontra na família o afeto e a segurança de que precisa para permanecer neste novo ambiente, pois sofre ao ser hospitalizada. Reage com condutas que a tornam mais vulnerável e sensível. Dessa forma, ela acaba por manifestar aos pais desejos e sentimentos antes não demonstrados.

As orientações da equipe de saúde – a partir de suas experiências anteriores – poderão ajudar os pais a desenvolver suas habilidades para lidar com essas mudanças, passando a enfrentá-las com menor ansiedade.

4 O PAI TAMBÉM CUIDA

Durante a internação hospitalar de uma criança são encontradas, na maioria das vezes, as mães tomando conta de seus filhos. No entanto, atualmente, também o pai se faz presente, empe-

nhando-se no cuidado do filho doente. Sobre esse contexto, refletimos “[...] que existem homens dispostos a percorrer a trilha da paternidade buscando caminhos que lhes possibilitem uma experiência mais rica, menos opressora, enfocando que, para ser um bom pai, é importante o exercício do companheirismo no convívio com o filho [...]”^(5:121).

Algumas estudantes observaram como um determinado pai que conheceram era atencioso, prestativo e participativo no cuidado da filha. Ele providenciava o banho, trocava fraldas e era muito afetuoso com a menina. Quando ela precisava ser submetida a exames, ficava muito ansiosa, mas o pai estava sempre presente acalmando-a e dando a ela o conforto que a tranqüilizava. Apesar de sua preocupação, tentava não deixar transparecer esse sentimento na presença da criança. As estudantes perceberam o quanto o pai passava tranqüilidade e segurança para a pequena doente, distanciando-se do modelo de pai a que elas estão acostumadas, porque

[...] apesar das mudanças sociais e culturais, ainda está muito presente na nossa sociedade, a idéia de que o papel do homem na família é o de provedor e o da mulher é o de educadora dos filhos. Contudo, já se percebe uma mudança nestes papéis, quando o homem quer participar mais ativamente dos cuidados com os filhos e verbaliza o prazer de ser pai^(6:14).

Aquele pai relatou às estudantes que sua esposa tinha um emprego fixo e que, por necessidade profissional, ela não poderia permanecer todos os dias junto da filha. O fato de trabalhar como autônomo dava a ele a oportunidade de estar com a menina durante os dias em que a esposa não poderia. O entendimento estabelecido por ambos facilitou o revezamento para estarem perto da filha e assim continuarem trabalhando para manter as despesas da família.

5 AS DISPOSIÇÕES AFETIVAS DE ESTUDANTES E PACIENTES

No primeiro contato com as crianças, as estudantes de enfermagem enfrentaram sentimentos que passaram pela ansiedade, pela insegurança e pelo medo da rejeição por parte dos pacientes e dos pais.

Trabalhariam com pessoas desconhecidas, com histórias de vida e de costumes e de hábitos que não lhes eram familiares. A prática de aprendizado parecia-lhes difícil num primeiro momento. Mas, depois de iniciada, deixou de ser tão assustadora, pois já sabiam que relacionar-se com desconhecidos e dispor-se afetivamente com estes, é inerente à enfermagem, e que a todo o momento estaremos atribuindo valores às pessoas, justificando:

[...] os sentimentos os quais provamos, aprovando ou desaprovando pessoas que conhecemos e suas condutas, estão determinados por nossos padrões de valores internos que adquirimos ao longo da vida (família, cultura, etc). Através desses, emitimos juízos e formamos opiniões. Deve-se ressaltar que tais padrões podem ser modificados ao longo da vida, motivados por experiências que temos^(4:125).

Ao entrar na UOP, a primeira sensação que as estudantes de enfermagem relataram sentir foi compaixão por aquelas crianças. A maioria das crianças perdera os cabelos. Nos rostinhos, um aspecto, muitas vezes, de dor. Aos poucos descobriram o que aqueles frágeis pacientes mais precisavam: cuidado e conforto.

Como sabiam que o assunto doença já estaria saturado na vida daquelas pessoas, surgia muitas vezes o receio de perguntar, de falar sobre algo que deveria ser muito doloroso para todos. Mas, aos poucos, aquelas barreiras foram superadas. O mundo daqueles pacientes se descortinava à medida que cativavam as crianças e eram conquistadas por elas também. O momento da superação foi quando conseguiram vencer o medo da aproximação com os familiares e com os pequenos doentes. Surgia, então, uma nova relação de busca pelo conhecimento e pela confiança mútua entre estudantes e pacientes. O afeto foi o principal fator para vencer todos os medos; estabeleceu-se um vínculo afetivo com as crianças, sentimento que proporcionava o aprendizado de muitas lições de vida.

A tristeza esteve presente em muitos momentos. Principalmente ao se constatar a grande dor dos familiares ou ver o olhar triste das mães ao perceber que o filho piorara. Ver e sentir, mesmo que um mínimo de dor – seja ela física ou emocional – que crianças e familiares expressavam,

causava sofrimento; assistir ao padecimento alheio e saber-se impotente para evitá-lo, também.

As estudantes de enfermagem sentiam medo de não conseguir separar as vivências do hospital do seu dia-a-dia, do seu cotidiano, já que estavam inseridas em um contexto novo de emoções. Mas a vida de cada uma fora do hospital deveria prosseguir, saudável, sem deixar-se influenciar tanto por aquele ambiente profissional. Sentiam angústia, também, de não conseguir desapegar-se de uma criança se ela não estivesse mais internada quando retornassem ao estágio. Pois, ao mesmo tempo em que a alta médica de um paciente é motivo de alegria, o fato de não ter mais contato com ele provoca um sentimento de tristeza. A dúvida fez-se presente no momento de separar o sentimental do profissional: sentir insegurança, muitas vezes, quanto à postura correta a ser tomada em certos momentos. Por inúmeras vezes, as estudantes pensaram, seriamente, se seria a Enfermagem o trabalho mais apropriado para escolher como a profissão mais gratificante e certa para elas.

Em um dos acompanhamentos, uma menina ficava apenas olhando para a aluna. Não falava nada. Então a estudante perguntou se a menina tinha medo das “tias de branco”, a criança balançou a cabeça dizendo que sim. Então, lhe foi explicado que nenhum mal seria feito a ela, que a aluna apenas queria convidá-la para ir brincar na sala de recreação. Enquanto brincavam, após um maior entrosamento, a menina mostrou-se falante, alegre e descontraída.

As crianças conseguem esquecer o desconforto do tratamento enquanto brincam; o divertimento traz alegria e o carinho das crianças comove quem com elas interage. Cada criança mostrou um outro lado da vida; o lado que abstrai a dor, o lado que ensina que a doença não as impede de viver, que as torna muito mais fortes e capazes de superar as adversidades.

Uma das pacientes foi internada apresentando o lado esquerdo do rosto bastante edemaciado e hiperemiado. Os pais estavam muito preocupados, pois há três anos ela havia sido internada e um tumor maligno tinha sido retirado do mesmo local. A menina reclamava de muita dor. Sabe-se que

[...] o quadro algíco está presente em 60 a 80% dos pacientes com tumores avançados, tornando-se mais complexo diante da refratariedade ao tratamento antineoplási-

co e das dificuldades de intervenções com medicações ou procedimentos analgésicos. Nestes casos, freqüentemente a dor é incapacitante^(7:50).

As expressões facial e corporal demonstravam o sofrimento e a indisposição da criança. A presença da dor no local e o retorno à UOP a faziam lembrar sua condição prévia. Entende-se que a criança com dor merece atenção especial da equipe de profissionais de saúde. Ela não só necessita que a dor seja tratada, mas também deve receber apoio afetivo, emocional e psicológico.

6 A POSSIBILIDADE DE AUSÊNCIA DO FILHO

As estudantes perceberam algumas características no relacionamento de uma paciente com sua mãe, que não permanecia assiduamente com a filha. No momento das brincadeiras ela não participava muito, deixava a menina com a recreacionista. A menina, às vezes, pedia que a mãe participasse. Ela atendia à filha. Logo em seguida se ocupava de outra atividade, como ler revistas e conversar com as outras mães.

As estudantes refletiram sobre o fato de a menina ter um irmãozinho menor e questionaram-se: “Por que essa mãe teve outro filho quando a menina doente precisa tanto de atenção? Como ela consegue cuidar dos dois? Como teve coragem?”. Por um momento aquela mãe foi julgada. Sentiram raiva dela, pois apesar de a menina a requisitar tanto, ela não a atendia, preferindo dar atenção ao filho saudável.

A professora então explicou que é comum, na UOP, a presença de mães grávidas depois do diagnóstico de câncer do filho. Outra criança ocuparia o vazio que a possível perda do filho causaria? Funcionaria como uma maneira de evitar uma dor maior?

O que se segue, fala sobre a perda de um filho mais velho:

certamente a perda de um filho mais velho é verdadeiramente angustiante: a personalidade única dele ou dela, a maneira de falar, a atração que a pessoa exercia e o seu senso de humor, ou a frágil pureza da criança, são todos atributos que os pais são obrigados a deixar para trás^(8:107).

A partir dessas reflexões, as estudantes conseguiram compreender melhor aquela mãe e as possíveis causas de sua decisão em conceber outro filho.

7 O ESTRESSE E AS FORMAS DE ENFRENTAMENTO

Existe um elevado nível de ansiedade e estresse a que ficam expostos os pacientes e seus familiares diante de tantos dias de internação e de tanta luta contra a doença. Essas pessoas precisam correr contra o tempo, indo de encontro às suas condições fisiológicas e suas, muitas vezes, precárias condições financeiras; há também a questão do espaço vazio deixado na sociedade, porque precisam ficar longe de outros familiares e amigos, além de necessitarem relegar seus trabalhos a um plano de menor importância enquanto precisam dispensar atenção integral ao doente. Algumas mães mostraram-se fragilizadas e esgotadas. Relataram às estudantes estarem cansadas pelos cuidados dispensados e pelo grau de atenção que o filho necessitava. Diziam não ter mais tempo para os outros filhos nem para o marido.

Durante uma observação de despedida dos familiares, foi possível verificar a esperança na cura da criança. Eles disseram à menina que a esperavam em casa, ansiosos. Atitudes como esta, motivam o paciente no seu tratamento, uma vez que

A esperança não cura, mas pode dar ânimo ao paciente para que ele continue a lutar pela sua melhora. Ela inspira coragem para superar o medo durante um processo difícil de tratamento. Há dados que mostram que os pacientes esperançosos recuperam mais rapidamente a saúde e têm uma taxa de sobrevivência maior. Ela também tem a função de colocá-lo como árbitro final de seu destino. É da esperança que ele tira a energia para continuar tentando, mesmo quando sabe que são poucas as possibilidades de sobrevivência^{(9)d}.

Algumas mães mostraram-se fortemente apegadas a Deus e à fé, acreditando que seus filhos iriam salvar-se da enfermidade da qual sofriam. Mostravam-se, por momentos, certas de que suas

^d Documento eletrônico.

orações eram mais eficazes do que o tratamento estabelecido. A contribuição da fé tem sua eficácia reconhecida, visto que “a despeito da afiliação religiosa do paciente, as crenças espirituais podem ser tão terapêuticas quanto as medicações. Toda tentativa deve ser feita para ajudar o paciente a obter o auxílio espiritual de que precisa”^(10:309).

A evidência da confiança que a família deposita na equipe de saúde foi observada no caso de uma menina enferma na oportunidade em que conversaram com o pai da paciente. Após a cirurgia para retirada de um tumor, o pai encontrava-se ao lado da criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica. Muito apreensivo, acariciava a mão da menina vendo a filha naquela situação tão duvidosa. Falou por um longo tempo, expressando, emocionado, o medo, a angústia e a dúvida. Contou como havia sido o processo da cirurgia, o quanto sua família sofreu e ainda estava sofrendo. Foi surpreendente o diálogo, pois não esperavam que ele desabafasse daquela maneira, que confiasse nas estudantes para aquela catarse (expressão dos sentimentos), afinal, ele não as conhecia. Foi uma experiência única para todo o grupo. Sobre essa preocupação em ouvir:

Não existe, provavelmente, tarefa mais importante do que ouvir um cliente de um modo positivo, dinâmico e empático, sem, ao mesmo tempo, dar aconselhamento, afirmar opiniões ou fazer sugestões. Esse tipo de participação ativa encoraja o cliente a pensar sobre seus problemas e chegar a uma decisão prática, ajudando-o a descarregar a ansiedade e tensão e significa que a enfermeira realmente preocupa-se com ele^(11:80-1).

A esperança, a fé e a discussão dos sentimentos foram, portanto, as formas de enfrentamento do estresse identificadas pelas estudantes na UOP do HCPA.

8 A CULTURA E O CUIDADO

A teoria da Diversidade e Universalidade Cultural de Cuidado defende que o cuidado de enfermagem deriva-se do contexto cultural. Este cuidado de enfermagem com bases culturais é um fator decisivo para a promoção e manutenção da saúde⁽¹²⁾.

A partir da vivência do estágio foi possível perceber a importância do conhecimento sobre a cultura do paciente na implementação do cuidado humano. A seguir, o relato da estudante:

Nesta manhã escolhi um menino para acompanhar. Encontrei-o com seus pais na sala de recreação, cumprimentei-os e me apresentei. A mãe parecia não entender bem o motivo de minha presença, pois era a primeira vez que mantínhamos contato. O pai foi mais receptivo, pois logo iniciou uma conversa comigo. O menino é muito ativo, gosta de movimentar-se. Tenta comunicar-se, na medida do possível, porque ainda não sabe falar. Comuniquei-me com ele. Brincou bastante nesta manhã e, apesar de me olhar com uma expressão de estranhamento, me aceitou. Descobrir que a família é procedente de uma cidade que está situada perto de minha cidade natal facilitou minha aproximação com a mãe do menino, que assim tornou-se mais comunicativa e receptiva (Estudante).

Esse relato evidencia a importância do conhecimento da cultura de um povo no desenvolvimento do cuidado pela enfermeira. O fato de a estudante e a família do menino procederem de uma mesma região, que possui características comuns de práticas de cuidado, facilitou o entendimento necessário e desejado.

9 OS EVENTOS RELACIONADOS À MORTE

Num determinado dia, as estudantes foram informadas de que uma das crianças que cuidaram havia falecido. A notícia deixou-as pensativas. Estavam enfrentando, pela primeira vez, aquele momento difícil. A situação mobilizou todo o grupo. Sensibilizadas, fizeram questionamentos: “Como a mãe daquela criança estaria se sentindo? E os funcionários do hospital, que a acompanharam, como encaram o fato de perder um paciente tão jovem?”.

Nenhuma das estudantes tinha certeza de como reagiria ao deparar-se com a morte de uma criança que lhes era tão querida. Na verdade, os seres humanos em geral não são capazes de lidar com a perda dos seus semelhantes de uma maneira que não provoque grandes desgastes, conflitos e desordens em suas vidas. A morte é o

desconhecido. E tudo que é desconhecido causa apreensão. Relevante, também, é a ausência provocada pela morte – o ser não estará mais presente. Não haverá mais a voz, o sorriso, o choro, o cheiro, o calor e tudo que ele representa para seus afetos. A mente humana processa a morte de uma forma que conscientemente parece não ter lógica, pois

[...] é inconcebível para o inconsciente imaginar um fim real para nossa vida na terra, e se a vida tiver fim, está sempre atribuído a uma intervenção maligna fora de nosso alcance. Explicando melhor, em nosso inconsciente, só podemos ser mortos; é inconcebível de causa natural ou de idade avançada. Portanto, a morte está ligada em si a uma ação má, a um acontecimento medonho, a algo que em si clama por recompensa ou castigo^(13:14).

Profissionais da área da saúde, como a equipe de enfermagem da UOP e outras pessoas que trabalham diariamente com as crianças, relataram às estudantes as dificuldades encontradas no início da profissão, quando se depararam, pela primeira vez, com a perda de alguma criança. Ex-puseram suas maneiras de enfrentar a tristeza. Explicaram que, com o passar do tempo, cada um aprende ou procura aprender um modo próprio de lidar com a morte.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estágio na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre proporcionou às estudantes de enfermagem muitas e importantes vivências. Não só a oportunidade de conhecer as diferentes patologias, mas também perceber as necessidades de conforto dos pacientes e familiares e compreender as modificações ocorridas em suas vidas. E o mais importante: como todos esses fatores determinam o cuidado que deve ser desenvolvido.

Tiveram oportunidade de defrontar-se com situações muito particulares. Episódios antes muito distantes para elas, mas que a partir do momento que entraram nesse “mundo novo”, passaram a sentir-se bem próximas deles. Situações como as reações ao estresse dos pacientes, das famílias e da equipe de saúde; a piora da doença e a morte.

Foi possível observar as várias formas de comportamento dos pacientes e das demais pessoas envolvidos nesse contexto.

Vivenciaram as mudanças que ocorrem na vida das crianças, como o amadurecimento precoce, o “deixar” os amigos e a adaptação e busca por um espaço só seu. Essas mudanças foram vividas com a equipe de saúde e com amigos e conhecidos que compartilharam as mesmas perdas, as mesmas buscas e as novas esperanças.

Perceberam as dificuldades enfrentadas pelos familiares que, na maioria dos casos, sentem que de certa forma “abandonam” suas famílias, a vida social, as funções profissionais e até mesmo a própria vida e passam a preocupar-se somente em buscar uma nova chance de sobrevivência para as suas crianças.

Analisaram o quanto se faz necessário um cuidado corretamente prestado e atencioso, porque é por meio dele que os profissionais prestam serviços de qualidade, tratando um paciente não somente como um ser que precisa de novas células, de medicamentos industrializados, cirurgias e transplantes, mas também como pessoas que precisam de ajuda em suas adaptações, de carinho, comprometimento e muito respeito.

Revendo conceitos, foi possível mudar a maneira de pensar, como a de que uma unidade oncológica seria um local sombrio, melancólico e com uma atmosfera depressiva. Foi possível, finalmente, construir o conceito de que locais como esse são cheios de vida, repletos de busca e de esperança, onde a harmonia e o colorido do ambiente se refletem na alma daqueles que encontram, no ato de cuidar, a forma mais bela de viver e ajudar a viver.

REFERÊNCIAS

- 1 Talento B, Jean Watson. In: George JB, Belcher JR, Bennet AM, Bowmam SS, Falco SM, Fish LJB, *et al.* Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional. Porto Alegre: Artmed; 2000. p. 253-66.
- 2 Ceccim RB, Carvalho PRA. Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS; 1997.
- 3 Lopes DPLO, Valle ERM. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: Valle ERM, Lopes DPLO, Moreira GMS, Espíndula

- JA, Ventrúsculo J, Melo LL, *et al.* Psico-oncologia pediátrica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. p. 13-74
- 4 Bowlby J. Apego. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1990.
- 5 Schneider JC, Trindade E, Mello AMA, Barreto ML. A paternidade na perspectiva de um grupo de pais. Revista Gaúcha de Enfermagem 1997;18(2):113-22.
- 6 Espírito Santo LC. O desejado e o vivido pelo pai durante o processo de parto e nascimento de seu bebê [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2000. 147 f.
- 7 Torritesi P, Vendrusculo DMS. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. Revista Latino-americana de Enfermagem 1998;6(4):49-55.
- 8 Savage JA. Vidas não vividas: o sentido psicológico da perda simbólica e da perda real na morte de um filho. São Paulo: Cultrix; 1989.
- 9 Buchalla AP. O remédio da esperança [página na Internet]. Veja 2004 [citado 2005 jul 26];(1873). Disponível em: <http://www.medicinaintensiva.com.br/vejaterminalidade.htm>.
- 10 Smeltzer SC, Bare BG. Brunner & Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
- 11 Taylor CM. Fundamentos de enfermagem psiquiátrica de Mereness. 13ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.
- 12 George JB, Madeleine M. Leininger. In: George JB, Belcher JR, Bennet AM, Bowmam SS, Falco SM, FishLJB, *et al.* Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional. Porto Alegre: Artmed; 2000. p. 297-310.
- 13 Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1985.

Endereço da autora/Author's address:
Dulce Maria Nunes
Rua São Manoel, 963
90.620-110, Porto Alegre, RS
E-mail: dulce.nunes@globo.com

Recebido em: 06/07/2006
Aprovado em: 15/03/2007