



Instrumento para a humanização do cuidado do câncer infante-juvenil

Júlia Dias Santana Malta

Graduação em Fisioterapia pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG). Mestrado em Saúde Coletiva (área de concentração: Educação em Saúde) pelo Instituto de Pesquisa René Rachou / Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e doutoranda em Saúde Coletiva no Instituto de Pesquisa René Rachou/Fiocruz.

Virgínia Torres Schall

Graduação em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG). Mestrado em Fisiologia (área de concentração: Neurofisiologia) pela Universidade Federal de Minas Gerais e doutorado em Educação pela PUC do Rio de Janeiro. Pesquisadora titular da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

© Copyright Moreira Jr. Editora.
Todos os direitos reservados.

*Instituto de Pesquisa René Rachou/FIOCRUZ
Laboratório de Educação, Saúde e Ambiente
Av. Augusto de Lima, 1715 - Barro Preto.
Belo Horizonte, MG, Brasil*

*Correspondência:
Júlia Dias Santana Malta
Av. Uruguaí, 335 - sala 1 - Sion
CEP 30310-300 - Belo Horizonte - MG.*

Pediatria Moderna Fev 12 V 48 N 2

Indexado LILACS LLXP: S0031-39202012004800007

Summary

The children and teenager cancer is a public health problem, and with the increased survival of children and adolescents affected by it, it became essential to direct efforts and resources to guide strategies patients' care in different levels of expertise in the promotion health, communication and social mobilization, and production of materials that contribute to coping and well-being of these individuals. Health professionals also need support and training to cope the care of sick children. A book composed of letters that tell some situations experienced by children and adolescents with cancer were presented to physicians, nurses, physiotherapists, psychologists, and, through the Symbolic Interactionism, we identified a new look of the disease for these individuals who can contribute much to humanization of cancer services. The humanization of health care in the current context is relevant because the attention and care in this sector are shoes on principles such as comprehensiveness of care, equity and social participation of the user, among others, described by the Unified Health System.

Numeração de páginas na revista impressa: **74 à 78**

Resumo

O câncer infante-juvenil é um problema de saúde pública e, com o aumento da sobrevida de crianças e adolescentes acometidos por ele, tornou-se fundamental direcionar os esforços e recursos para orientar estratégias do cuidado desses pacientes nos diferentes níveis de atuação, como na promoção da saúde, na comunicação e mobilização social e na produção de materiais que contribuam para o enfrentamento e o bem-estar desses indivíduos. Além das crianças, os profissionais de saúde também necessitam de suporte e formação profissional para enfrentarem o dia a dia do cuidado das crianças doentes. Um livro composto por cartas que contam

algumas situações vivenciadas por crianças e adolescentes com câncer foi apresentado a médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e, através do Interacionismo Simbólico, identificou-se um novo olhar da doença por estes sujeitos, o que pode contribuir muito para a humanização dos serviços oncológicos. A humanização do atendimento em saúde é relevante no contexto atual porque a atenção e o atendimento neste setor estão calçados em princípios como a integralidade da assistência, a equidade e a participação social do usuário, dentre outros, descritos pelo Sistema Único de Saúde - SUS.

Introdução

O câncer infanto-juvenil, que acomete crianças e adolescentes até os 19 anos, é considerado um problema de saúde pública por ser a segunda causa de óbito entre esses indivíduos, atrás apenas das causas externas, como acidente e violência. Apesar desta realidade, estatísticas revelam que o índice passou de 85% de taxa de mortalidade nas décadas de 60 e 70 para 85% de taxa de cura(1,2), tornando fundamental direcionar os esforços e recursos para orientar estratégias na assistência aos sobreviventes, na formação de recursos humanos profissionais e na produção de materiais terapêuticos e educativos que promovam o enfrentamento e o bem-estar desses pacientes(1,3).

Um trabalho realizado pelo Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente - LAESA do Centro de Pesquisas René Rachou / Fundação Oswaldo Cruz em 2007 e 2008 relatou que a presença do câncer infanto-juvenil faz com que as crianças e familiares vivenciem problemas relacionados a longos e frequentes períodos de internações e reinternações, terapêutica agressiva, efeitos colaterais provocados pelos medicamentos, inseguranças e medos; e que todos estes fatores criavam a necessidade de ações de enfrentamento(4), ações que se concretizavam através da narração de suas histórias e a escuta de histórias de terceiros semelhantes às deles. Estes sujeitos procuravam por experiências parecidas buscando identificar e comparar seus sentimentos e informações recebidas(3,4). A partir daí, surgiu a ideia da criação do livro intitulado: "Cartas de quem passou por aqui", composto por 18 cartas inspiradas em depoimentos e textos de crianças com câncer, de familiares e da equipe que atua nessa área(5).

O livro também foi criado para aproximar os profissionais de saúde à realidade das crianças doentes e seus familiares/cuidadores, já que este mesmo trabalho identificou o desejo dos pacientes de serem acolhidos de forma carinhosa, cuidadosa e personalizada, abordagens aparentemente pouco utilizadas no tratamento dos doentes. Os profissionais reconhecem que a formação biomédica é centrada na cura, negligenciando, assim, aspectos como o cuidar e o confortar, fazendo com que, nesses casos, estes profissionais experimentem sentimentos de frustração e impotência, tornando a especialidade pesada e melancólica(6).

O material foi muito bem avaliado pela equipe médica e mostrou-se capaz de cumprir os objetivos para o qual foi criado. Porém, sua importância para a humanização do serviço oncológico e para a sensibilização dos profissionais de saúde que trabalham com o câncer infanto-juvenil ficou evidenciada, merecedora de destaque. A partir do Interacionismo Simbólico, método que permite que a pesquisa qualitativa investigue de forma intersubjetiva o sentido que os atores sociais dão aos objetos, pessoas e símbolos do cotidiano(7), identificou-se um novo olhar dos profissionais de saúde pelo câncer infanto-juvenil. Este artigo apresenta as possíveis contribuições e transformações que o livro "Cartas de quem passou por aqui" pode trazer para o cuidado do câncer, de acordo com os próprios profissionais de saúde que tiveram acesso a ele.

Metodologia

Este estudo foi do tipo exploratório, de natureza qualitativa. Adotou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico que se preocupou em compreender a maneira como as pessoas percebem os fatos ou a realidade à sua volta e de como

elas agem em relação às suas convicções(7). Contemplando o referencial teórico, foram utilizados os critérios de amostragem teórica e saturação teórica, momento no qual não são mais adquiridas novas informações(8).

A coleta de dados foi realizada através de grupos focais e entrevistas abertas semiestruturadas orientadas aos sentimentos e significados evocados pelas cartas. A população participante foi composta de 23 psicólogos e alunos de psicologia dos últimos períodos e oito profissionais de saúde que trabalham diretamente com o câncer infantil, entre eles fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, enfermeiros e médicos.

O projeto foi submetido à apreciação e aprovação do Comitê de Ética do Instituto de Pesquisa René Rachou, parecer nº 23/2009 - CEP-CPqRR.

Resultados e discussões

A leitura de cartas de pessoas portadoras de câncer pode ser amedrontadora para muitos indivíduos, pois remete a possibilidade de se receber o mesmo diagnóstico e de se deparar com os sentimentos de angústia, insegurança e preocupação com a doença. Mesmo profissionais de saúde habituados a conviver com esta realidade, quando apresentados à rotina da enfermidade fora do ambiente hospitalar e confrontados com um cotidiano similar ao de seus familiares, tendem a considerar a hipótese de adoecer ou ver um ente recebendo o mesmo diagnóstico. A menção de datas comemorativas (Natal, aniversários, dia dos pais ou das mães), passeios ou viagens com a família e trivialidades do dia-a-dia fizeram com que o leitor fosse capaz de empatizar e reconhecer o sofrimento ou dificuldade relatada pelas crianças naquelas situações.

“(...) igual nessa carta da Thaís pro pai, né. Dá até pra saber como ela ficou triste porque quando eu era pequeno meu pai também sempre estava de plantão no Natal. Hoje eu faço questão de passar o Natal com os meus filhos. Então, como não estou no hospital, fico alheio à tristeza que deve ser esta data para as crianças que estão lá” – profissional 1.

Muitos profissionais se emocionaram com as cartas, mas concordaram que, apesar da comoção e da angústia provocada por elas, estas abordam os temas de forma delicada e sempre despertando esperança, seja em relação à cura da doença, a recuperação física e emocional dos pacientes e familiares ou superação da morte.

A morte, o medo, as dificuldades do tratamento e o impacto da doença na família são temas que devem ser expostos e trabalhados, pois, invariavelmente, passam na cabeça de todos os indivíduos envolvidos com o câncer(9). Crianças doentes, apesar da pouca idade, entendem a seu modo suas enfermidades, as causas e seu tratamento, especulando porque estão naquela situação e quais são os cuidados que estão sendo realizados com elas(10). O livro demonstrou ser um excelente motivador de diálogos sobre estas questões. A partir da leitura das cartas, estes temas e sentimentos são evocados, compartilhados e reelaborados com a ajuda dos profissionais, que disseram se sentir mais à vontade tendo nas mãos esse material.

“A questão é facilitar o diálogo, é ampliar a oportunidade de trabalho nessas instituições, como um recurso terapêutico com a equipe, com a família, com o paciente. Poder conversar mais sobre e a partir das cartas...” – profissional 5.

Além disso, concordaram também que o livro traz muitas informações sobre o câncer, comportamentos, sentimentos e formas de enfrentamento dos pacientes, não só para os portadores da doença, mas também para aqueles não envolvidos diretamente com ela. Os temas presentes nas cartas encorajaram os profissionais a refletir e discuti-los com outros indivíduos, fato que pôde ser comprovado quando observamos as entrevistas e percebemos que sempre são colocadas experiências e sentimentos pessoais em relação ao câncer.

“Me emocionei muito com a carta do irmão que morreu (...) meu irmão morreu há 3 meses e eu ainda estou me recompondo (...). Eu sei o que ela está sentindo e hoje dou atenção muito maior à família dos meus pacientes porque sei que é difícil (...). Antes não me envolvia tanto com eles” – profissional 2.

O livro despertou nos profissionais de saúde que o leram a conscientização de sua condição humana. Surgiram algumas reflexões sobre a perda da sensibilização pela dor da criança e de seus familiares, perda da identidade pelo profissionalismo, banalização da vida e da morte do outro e a despersonalização que reflete o desenvolvimento de atitudes frias, negativas e insensíveis direcionadas aos pacientes e aos familiares. Estes fatos foram colocados pelos profissionais como mecanismo de fuga, mas, após a leitura das cartas, reconheceram que um pouco mais de envolvimento e empatia poderia fazer com que a internação fosse mais confortável para as crianças. O problema é que os profissionais de saúde que trabalham com o câncer deparam-se, constantemente, com situações de sofrimento, dor e perda, colocando-os diante de situações de forte carga emocional que faz com que eles desenvolvam suas próprias formas de enfrentamento(11).

“É difícil ficar se envolvendo, mas também não dá pra ignorar que são crianças doentes. E quando lemos o livro temos mais consciência ainda que existe toda uma família por trás, amigos, sonhos... Dá pra fazer o tratamento ficar um pouco leve pra todo mundo” – profissional 3.

Outro exemplo:

“Quem não quer estar perto dos pais quando fica doente? A gente acha que a criança está sendo bem tratada porque conta com uma equipe cheia de cuidados, mas pra ela isso não faz diferença, ela quer é ficar perto da mãe dela (...) E olha só como a saudade da família apareceu em quase todas as cartas (...)” – profissional 4.

A família que acompanha o tratamento da criança e a ajuda na travessia destas situações difíceis e dolorosas diminui o sofrimento, a sensação de abandono e fragilidade, aumentando o grau de confiança e força da criança(10). A partir do livro, profissionais questionaram a rotina do hospital em relação aos horários, limites de visitas e o regime de acompanhantes das crianças nas enfermarias.

A mensagem positiva presente nas cartas, mesmo naquelas que abordam temas como morte e medo, o tom lúdico e a suavidade com que esses temas são expostos deve-se, principalmente, ao fato de ter a criança ou o adolescente como protagonista dessas situações difíceis. A expressão lúdica é o mecanismo por excelência do processo de construção de si e de significação da criança como ser no mundo e como um sujeito digno de expressar-se. Compreendendo e utilizando deste mesmo tom lúdico, um adulto é capaz de aproximar e abordar temas polêmicos com um adolescente ou com uma criança(10). A leitura do livro para estes pacientes permite que todos falem a mesma linguagem, possibilitando a aproximação entre o profissional de saúde e estes pequenos pacientes.

“(...)então, o profissional que trabalha com câncer ele tem que se aproximar da criança e acho que o livro também poderia ser essa ferramenta de aproximação, sabe um diálogo mais próximo, com os pais, às vezes não vão só os pais, os tios, avós, né, pra que possa trazer algo mais leve num diálogo que é tão pesado. Então eu penso muito que poderia ser utilizado como recurso terapêutico sim, como uma ferramenta nessa caminhada” – profissional 6.

Outra sugestão interessante dos profissionais para a aplicabilidade das cartas como material educativo foi a utilização dos textos como recurso didático em disciplinas de cursos de graduação da área biomédica e humana.

“(...) em sala de aula para a formação do psicólogo e até de outros profissionais de saúde (...). É um material com possibilidade de abordar coisas bem diversas. Um material completo, e agora a tendência da formação dos profissionais é essa, né” – profissional 8.

Historicamente, a formação dos profissionais de saúde tem sido pautada no uso de metodologias conservadoras (ou tradicionais), em que se separa o corpo da mente, a razão do sentimento, a ciência da ética, compartimentalizando, conseqüentemente, o conhecimento em campos altamente especializados, em busca da eficiência técnica(16). Por causa disso, surgem questionamentos sobre o perfil e a essência do profissional formado, focado na doença, profissionais diferentes daqueles necessitados pelos serviços do sistema de saúde vigente que busca a humanização do serviço(12).

A humanização do atendimento em saúde é relevante no contexto atual porque a atenção neste setor está calçada nos princípios descritos pelo Sistema Único de Saúde - SUS. A formação acadêmica na área de saúde e humanas vem sofrendo alterações nos últimos anos, visando acompanhar estes princípios e os vários cursos de graduação da área da saúde estão atualizando suas práticas. A ênfase está deixando de ser o modelo biomédico, caracterizado pelo estudo da doença, aprendizagem e reprodução de técnicas e tarefas, e passando a ser centrada em um modelo holístico, humanizado e contextualizado, formando profissionais críticos, criativos e éticos para atuar na prática profissional(13). Os profissionais destacaram o uso do livro como recurso para potencializar esta humanização.

Considerações finais

De acordo com os profissionais de saúde, a coletânea de cartas pode ser um excelente material que permite não só contribuir para o enfrentamento de crianças e familiares envolvidos com o câncer infanto-juvenil, mas trabalhar temas e sentimentos importantes para o crescimento individual e humanização do trabalho daqueles que cuidam destes sujeitos.

A leitura e discussão do livro criaram, nos participantes, interesse em partilhar experiências e opiniões pessoais sobre o assunto e vontade de acolher os doentes de forma mais humana, além de ter extravasado emoções contidas, respostas que esperamos em todos os envolvidos com a doença que tenham acesso às cartas. Assim, é esperado que o livro seja motivador de diálogos para suporte e consolo dos pacientes por parte da equipe médica dos serviços oncológicos.

Sendo assim, o trabalho remete às questões sobre a humanização e o suporte oferecido para pacientes e familiares na atenção à saúde no Brasil. Dentre as várias dificuldades que hoje se apresentam para a assistência à saúde no país, a principal é a qualidade da atenção prestada aos indivíduos ou populações que sofrem e para aqueles que tentam diminuir esse sofrimento. Esta atenção é voltada, principalmente, para a qualidade de vida desses indivíduos. Por isso existe um real interesse do Sistema Único de Saúde em abordagens que proporcionem o cuidado nas dimensões biopsicossociais das crianças com câncer e seus familiares e que torna o livro "Cartas de quem passou por aqui" um material com grande potencial a ser alcançado.

Bibliografia

1. Instituto Nacional do Câncer (INCA) Brasil. Ministério da Saúde. Estimativas da incidência e mortalidade por câncer. Rio de Janeiro; 2010. Home page na internet disponível em www.inca.gov.br
2. Silva GM, Teles SS, Valle ERM. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil- período de 1998 a 2004. Rev Bras Canc 2005; 51: 253-261.
3. Malta JDS, Schall VT, Reis JC, Modena CM.- Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. Ped.Moderna 2009; 45:194-198.

4. Malta JDS, Schall VT, Modena C. Câncer pediátrico: um olhar da família/cuidadores. *Ped.Moderna* 2008; 44: 114-118
5. Dias J, Modena C, Schall V. Cartas de quem passou por aqui. *Fiocruz*; 2008, Belo Horizonte, 28 pág.
6. Pazin-Filho A. Morte: Considerações para a prática médica. *Medicina. Rev. Ribeirão Preto* 2005; 38:20-25.
7. Lopes CHAF, Jorge MSB. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* 2005; 39:103-8.
8. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Atlas, 1999.
9. Malta JDS, Schall VT, Modena C. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. *Rev Bras Cancerol* 2009; 55:33-39.
10. Moreira MCN; Macedo AD. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. *Ciênc. Saúde Coletiva* 2009; 14:645-652
11. Ramalho MAN, Nogueira-Martins MCF. Vivências de profissionais de saúde da área de oncologia pediátrica. *Psicol. Estud* 2007; 12:225-231.
12. Mitre SM, Siqueira-Batista R, Girardi-de-Mendonça JM et al. Metodologias ativas de ensino-aprendizagem na formação profissional em saúde: debates atuais. *Ciênc. saúde coletiva* 2008; 13: 2133-2144.
13. Casate JC, Correa AK. Humanização do atendimento em saúde: conhecimento veiculado na literatura brasileira de enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2005; 13:105-111.