

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ (UFC)
CETREDE – CENTRO DE TREINAMENTO E DESENVOLVIMENTO
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM ESTRATÉGIA E GESTÃO EMPRESARIAL
FELIPE GOMES BORGES

**A IMPORTÂNCIA DO TRABALHO EM EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NO
TRATAMENTO DE CRIANÇAS PORTADORAS DE CÂNCER**

FORTALEZA - CE

JANEIRO/2006

A IMPORTÂNCIA DO TRABALHO EM EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NO
TRATAMENTO DE CRIANÇAS PORTADORAS DE CÂNCER

FELIPE GOMES BORGES

Monografia apresentada ao Curso de Estratégia e
Gestão Empresarial da Universidade Federal do
Ceará para obtenção do grau de Especialista em
Estratégia e Gestão Empresarial.

Orientador: Prof. Marcos Antônio Martins Lima,
Dr.

FORTALEZA-CE

JANEIRO/2006

FELIPE GOMES BORGES

**A IMPORTÂNCIA DO TRABALHO EM EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NO
TRATAMENTO DE CRIANÇAS PORTADORAS DE CÂNCER**

Esta monografia foi julgada adequada à obtenção do grau de Especialista em Estratégia e Gestão Empresarial e aprovada em sua forma final pelo Curso de Especialização em Estratégia e Gestão Empresarial da Universidade Federal do Ceará.

Fortaleza-CE, _____ de _____ de _____

Marcos Antônio Martins Lima, Dr.
Universidade Federal do Ceará (UFC).

NOTA

Agradeço ao professor e orientador Marcos Lima, pelo apoio e encorajamento contínuos na pesquisa, à Coordenação dos Cursos de Especialização da Universidade Federal do Ceará, pelo apoio institucional, aos meus pais, por servirem de exemplo para o meu crescimento pessoal e profissional e a Deus pela oportunidade que me foi dada em adquirir conhecimentos relevantes sobre o tema exposto.

**“ Podemos não curar sempre o câncer na criança, mas
sempre poderemos cuidar de uma criança com
câncer e diminuir seu sofrimento.”**

Camargo e Lopes (2003)

RESUMO

Este trabalho acadêmico enfatiza a importância do trabalho em equipe dos profissionais de saúde ligados ao tratamento do câncer infantil, desde o diagnóstico até o acompanhamento final. Este trabalho foi desenvolvido através de pesquisa bibliográfica, documental e teórica objetivando contribuir para o sucesso do tratamento da doença através da observância e aprimoramento dos cuidados necessários visando a uma maior integração da equipe e uma maior rapidez no alcance dos resultados.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	01
1 ABORDAGEM TEÓRICA SOBRE EQUIPES	05
1.1 Grupo e Equipe	05
1.2 Divisão das Equipes	06
1.3 Eficiência e Eficácia das Equipes	07
1.4 Etapas de Elaboração das Equipes	10
1.5 Fatores de Êxito no Desenvolvimento de Equipes de Trabalho	12
1.6 As Relações Interpessoais	13
2 A ATUAÇÃO DE EQUIPES EM AMBIENTES ONCOLÓGICOS	16
2.1 O Paciente Oncológico e a Família	16
2.2 A Equipe de Profissionais de Oncologia	27
2.3 Relação Paciente e Equipe de Profissionais em Oncologia	30
3 O TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM CÂNCER	32
3.1 O Diagnóstico da Doença	32
3.2 O Tratamento	33
3.2.1 A Radioterapia	34
3.2.2 A Quimioterapia	35
3.2.3 A Cirurgia	36
4 AS POSSIBILIDADES DO CÂNCER INFANTIL: SOBREVIVÊNCIA E MORTE	37
4.1 A Sobrevivência da Criança ao Câncer	37
4.2 A Morte da Criança com Câncer	39
5 METODOLOGIA DA PESQUISA	42
5.1 Tipo de Pesquisa	42
CONCLUSÃO	46
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49

INTRODUÇÃO

Câncer é uma palavra ainda hoje cercada de vários tabus e, freqüentemente, associada a situações como adoecimento, sofrimento, mutilação e morte. Algumas pessoas evitam até pronunciar a palavra, referindo-se ao câncer como "aquela doença" ou "aquilo", por acreditarem que a simples menção do nome pode atrair "maus fluídos" ou mesmo fazer as pessoas ficarem doentes.

Infelizmente, crenças e comportamentos como esses só contribuem para aumentar a desinformação a respeito da doença e estigmatizar a pessoa com câncer, tratando-a como alguém que deve ser escondido ou isolado do convívio social. Isso é extremamente prejudicial no combate à doença, uma vez que a informação correta e objetiva permite a prevenção e o diagnóstico precoce, que são as principais armas na luta contra o câncer.

A palavra câncer representa um conjunto de mais de 200 doenças ou patologias que têm em comum um processo de crescimento desordenado de células anormais em diferentes partes do organismo e que pode ocorrer em qualquer idade, tanto em crianças quanto em adultos. O tipo de tecido corporal de onde essas células se originam e começam a se multiplicar determina o tipo de câncer e influencia o seu grau de gravidade, bem como a maior ou menor facilidade de tratamento.

O avanço da ciência, as novas drogas e tecnologias e o apoio dos profissionais de saúde têm transformado a vida dos pacientes portadores de câncer. Antes a doença era tida como sinônimo de fim da vida, mas hoje a realidade mudou.

O sucesso no tratamento é cada vez maior e o paciente está quebrando o seu próprio paradigma de fragilidade e impotência diante da adversidade, partindo para assumir o papel de protagonista ativo do seu destino.

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), o câncer representa a terceira principal causa de morte no Brasil, com aproximadamente 110.000 óbitos por ano. Em crianças, diferente dos adultos, o câncer afeta geralmente células do sistema sanguíneo e dos tecidos de sustentação, sendo que os atuais métodos de tratamento são mais eficientes e as chances de cura muito maiores do que em adultos.

Apesar dos avanços das pesquisas, médicos e pesquisadores ainda não conhecem completamente as causas do câncer, embora seja consenso geral a existência de uma relação entre aparecimento do câncer e um funcionamento inadequado do sistema imunológico. Esse sistema é o principal responsável pela defesa do organismo contra doenças em geral, produzidas pela infecção de vírus e bactérias, por exemplo, e também contra a produção de células anormais, tais como as células do câncer. Variáveis como hábitos alimentares inadequados e alto nível de estresse contribuem, comprovadamente, para o mau funcionamento do sistema imunológico e podem estar correlacionados ao surgimento do câncer.

A partir da década de 1980, os profissionais de saúde passaram a se preocupar mais detalhadamente com o controle de dor em crianças doentes ou submetidas a procedimentos médicos invasivos, com medidas de qualidade de vida, com efeitos de intervenções multiprofissionais sobre o comportamento da criança doente e com estratégias de suporte psicossocial à criança e seus familiares.

A família pode receber dois tipos de ajuda quando estão enfrentando o tratamento de seus filhos com câncer (VALLE; FRANÇOSO, 1999):

(1) A ajuda de ordem prática: refere-se à colaboração efetiva que a família recebe quanto aos problemas domésticos, como por exemplo, alguém para cuidar da casa e dos outros filhos quando os pais precisam acompanhar a criança enferma numa hospitalização. Quanto aos problemas profissionais concessão de faltas, licenças ou afastamento do serviço para os cuidados do filho. E quanto aos problemas financeiros com ajuda à família através de seguros, doações, para aliviar o ônus que o tratamento da doença acarreta com transportes, medicamentos, alimentação especial, uma Casa de Apoio, próxima ao hospital para os pais

que moram longe e cujo filho necessita ficar para realizar aplicações diárias; dentre outras possibilidades.

(2) O apoio emocional à família pode chegar de várias formas: através da própria atitude da equipe que cuida da criança doente, manifestando solidariedade e compreensão, compartilhando a experiência dolorosa; através do apoio e ajuda dos demais membros familiares, dos amigos e dos vizinhos. Por meio de uma ajuda de ordem prática, muitas vezes, uma pessoa consegue, simultaneamente, dar um suporte emocional para a família em crise. A ajuda de ordem emocional, por parte das instituições às famílias de crianças portadoras de câncer, por sua vez, tem sido organizada pelas equipes de alguns hospitais através dos chamados Grupos de Apoio.

O trabalho em equipe multiprofissional é de grande importância na intervenção junto ao paciente, familiares e ambiente em geral para buscar melhor qualidade de vida extra e intra-hospitalar no período de luta contra a doença.

Fazer com que todos os membros da equipe de saúde caminhem na mesma direção é um desafio a ser seguido. É necessário muita estratégia, objetivos definidos, comunicação eficaz, feedbacks constantes e lideranças compartilhadas.

O objetivo deste trabalho é contribuir para a eficiência e a eficácia no tratamento do câncer infantil através de todos os cuidados necessários, tendo como visão a uma maior integração da equipe de saúde e uma maior rapidez no alcance dos resultados esperados.

A metodologia adotada neste trabalho acadêmico foi a pesquisa bibliográfica, documental e teórica, utilizando materiais disponíveis em bibliotecas, arquivos públicos, particulares e outros documentos pessoais.

No primeiro capítulo, são explanados os principais conceitos de equipe, como diferenciar uma equipe e um grupo, a divisão das equipes, como tornar uma equipe realmente eficiente e eficaz, as etapas necessárias para o surgimento de uma equipe, quais são os fatores de êxito no seu desenvolvimento e, por fim, a importância das relações interpessoais para o sucesso de uma equipe.

A atuação de equipes em setores que lidam com o câncer e mais especificamente com o câncer infantil, são abordados no segundo capítulo. A relação entre o paciente com câncer e a sua família, a equipe de profissionais de saúde envolvidos no tratamento, a relação paciente e equipe multiprofissional também fazem parte do referido capítulo.

O terceiro capítulo aborda sobre o tratamento das crianças com câncer, desde o diagnóstico da doença, até os tipos de tratamento mais utilizados pela equipe de saúde, incluindo a cirurgia e os seus cuidados.

No quarto capítulo, são abordadas as possibilidades do câncer na criança, a sua sobrevivência ao tratamento, as possíveis mudanças na qualidade de vida e a morte como fim a um processo tão doloroso. A presença da equipe de saúde nestas fases e o impacto causado na família do paciente também são assuntos tratados no decorrer do capítulo.

A metodologia da pesquisa empregada neste trabalho é abordada no capítulo cinco, destacando o tipo de pesquisa e a sua forma de elaboração.

1 ABORDAGEM TEÓRICA SOBRE EQUIPES

O trabalho em equipe pode ser entendido como uma estratégia, concebida pelo homem, para melhorar a efetividade do trabalho e elevar o grau de satisfação do trabalhador. Ele, supostamente, combina os talentos dos indivíduos para gerar algo mais do que é possível com cada indivíduo tomado em separado.

1.1 Grupo e Equipe

Não há dados que comprovem quando surgiu a idéia de reunir indivíduos em grupos em prol de um objetivo comum, mas sabe-se que esta concepção de equipe existe há muito tempo, desde que se começou a pensar no processo do trabalho. A idéia de equipe advém: (1) da necessidade histórica do homem de somar esforços para alcançar objetivos que, isoladamente, não seriam alcançados ou seriam de forma mais trabalhosa ou inadequada; (2) da imposição que o desenvolvimento e a complexidade do mundo moderno têm imposto ao processo de produção, gerando relações de dependência ou complementaridade de conhecimentos e habilidades para o alcance dos objetivos.

De acordo com Basso apud Micheletti (2005), toda equipe é um grupo, porém, nem todo grupo é uma equipe.

Grupo é um conjunto de pessoas com objetivos comuns, em geral se reúnem por afinidades. O respeito e os benefícios psicológicos que os membros encontram, em geral, produzem resultados de aceitáveis a bons. No entanto este grupo não é uma equipe. Já equipe é um conjunto de pessoas com objetivos comuns atuando no cumprimento de metas específicas. A formação da equipe deve considerar as competências individuais necessárias para o desenvolvimento das atividades e atingimento das metas. O respeito aos princípios da equipe, a interação entre seus membros e especialmente o reconhecimento da interdependência entre seus membros no atingimento dos resultados da equipe, deve favorecer

ainda os resultados das outras equipes e da organização como um todo. É isso que torna o trabalho desse grupo um verdadeiro trabalho em equipe.

Um grupo transforma-se em equipe quando passa a prestar atenção à sua própria forma de operar e procura resolver os problemas que afetam o seu funcionamento.

Esse processo de auto-exame e avaliação é contínuo, em ciclos recorrentes de percepção dos fatos, planejamento de ação, prática/implementação, resolução de problemas e avaliação.

1.2 Divisão das Equipes

Segundo Katzenbach apud HSM MANAGEMENT (1999, p. 57-58). , as equipes são divididas em três tipos: a “equipe de verdade”, a “equipe de um líder” e a “unidade meio-termo”.

A equipe de verdade segue uma disciplina simples, porém contínua para alcançar bom desempenho. Os membros devem trabalhar juntos para criar produtos de alto valor, e isso requer que o comando seja revezado entre os membros, sem que o líder designado cada vez perca seu manto de liderança. Esse deslocamento do papel de líder permite que o grupo obtenha mais capacidade de liderança e isso resulta em melhor desempenho. Essa é a essência da equipe de verdade.

A equipe de um líder é governada sempre pela mesma pessoa e cria valor para a empresa com o trabalho individual dos membros nas tarefas que lhes foram designadas na maior parte das vezes. Portanto, não há muito trabalho conjunto ou produtos coletivos, e o papel de liderança não é trocado entre os membros.

A equipe ou unidade meio-termo fica, como diz o nome, no meio do caminho entre as duas. Essa unidade é muito cara, gasta demais e é frustrante. Ela toma essa forma quando o comandante da equipe quer, por algum motivo, que seu grupo se transforme numa equipe de verdade. Então esse líder se afasta da responsabilidade de liderança, na esperança de que os

membros a assumam, porém os membros não têm a disciplina necessária para adaptar-se à nova situação. A equipe perde o foco e acaba fracassando. Deve-se evitar essa situação de todas as formas.

Com relação a qual equipe torna-se mais útil para a organização, a equipe de verdade e a equipe de um líder têm uma utilidade equivalente para a empresa.

A equipe de um líder se auto-organiza e consegue produzir resultados muito rapidamente. Ela é particularmente útil quando o líder realmente sabe o que fazer e a maior parte do trabalho está feita quando a tarefa é passada aos membros, que trabalharão por conta própria.

A equipe de verdade, por outro lado, demora mais tempo para ser organizada, leva mais tempo para que o deslocamento de liderança se torne eficaz, e a maior parte do trabalho resulta de esforços conjuntos, são produtos de trabalho coletivo.

A equipe de verdade tem um potencial de desempenho superior, porém demora mais tempo para realizá-lo, enquanto a equipe de um líder tem um potencial de desempenho menor, porém chega a ele mais rápido.

O ideal seria integrar essas duas equipes para ter uma abordagem de liderança equilibrada, pois ambas têm valor em situações diversas.

1.3 Eficiência e Eficácia das Equipes

A eficiência é o meio, baseia-se no método, no procedimento, na rotina e no caminho para se chegar a alguma coisa. O bom método, a boa rotina e o procedimento adequado levam ao aumento da eficiência.

A eficácia é o resultado, baseia-se no alcance dos objetivos propostos e na consequência final do trabalho.

Pode-se encontrar uma equipe altamente eficiente, mas pouco eficaz. Ou uma equipe altamente eficaz, porém desastrada no seu desempenho. O pior é quando a equipe não consegue eficiência e nem eficácia. O desejável é otimizar o desempenho eficiente e eficaz.

Segundo Chiavenato (1997, p. 132), eficiência e eficácia podem ser assim representadas:

A eficiência ou a otimização na utilização dos recursos disponíveis: (1) refere-se aos meios, ao caminho utilizado, às etapas seguidas; (2) relacionada com os métodos, processos e rotinas de trabalho, normas de ação, regulamentos; (3) ênfase na burocracia; (4) ligada ao processamento do sistema; (5) executar bem as coisas; (6) melhor maneira de executar; (7) orientação internalizada para os recursos empresariais; (8) visão voltada para o método, para o meio, para o curso de ação e (9) refere-se a como fazer as coisas.

A eficácia ou a otimização no alcance dos objetivos organizacionais: (1) refere-se aos fins, aos alvos, aos objetivos pretendidos; (2) relacionada com os resultados, com os propósitos e finalidades; (3) ênfase nos objetivos e resultados; (4) ligada à saída ou resultado do sistema; (5) alcançar os resultados; (6) busca do sucesso; (7) orientação externalizada para os objetivos organizacionais; (8) visão voltada para o resultado, para a consequência, para o fim e (9) refere-se ao porquê das coisas.

As equipes são eficazes na proporção direta de seu foco no desempenho. E é a orientação para o desempenho que realmente revela o porquê da existência delas.

A essência do desempenho de uma equipe se resume às pessoas com habilidades diferentes que trabalham juntas numa mesma tarefa e, se elas puderem trabalhar realmente juntas, poderão captar as habilidades complementares das outras e chegar a um produto do trabalho coletivo de maior valor.

Segundo Araújo apud Micheletti (2005), os procedimentos a serem feitos para ter uma equipe eficaz são os seguintes:

(1) Definir claramente a missão, os valores da empresa, as metas e objetivos da equipe. Todos têm que saber qual o objetivo do trabalho, para que o esforço seja feito na

mesma direção. Cada pessoa tem que estar ligada ao significado maior do trabalho, que é o objetivo que foi definido, e ver o mesmo como um desafio. A comunicação clara é fundamental para alcançar esse objetivo. É melhor errar pelo excesso de comunicação e jamais errar pela falta.

(2) Respeitar a individualidade e estimular a diversidade da equipe. Equipes são formadas de pessoas que têm histórias de vida, conhecimentos e experiências bem diferentes. É papel do líder aceitar e estimular as diferenças, fazendo com que cada um dê o seu melhor. No time de futebol, por exemplo, cada jogador tem um talento que o difere dos demais: assim deve ser na equipe de trabalho, sempre todos tendo como alvo o mesmo gol.

(3) Estabelecer os papéis. Se os integrantes da equipe não sabem qual a função ou papel a desempenhar, dificilmente vão poder atingir o objetivo comum. Pode ser necessário também treinar as pessoas; é papel do líder identificar se existe ou não a necessidade de treinamento.

(4) Motivar e reconhecer os talentos. Com o tempo, é natural que a equipe perca o entusiasmo do começo. É preciso evitar que uns poucos trabalhem e todos os outros fiquem olhando. É fundamental saber o que cada membro está fazendo de valor e reconhecer o desempenho de cada integrante.

(5) Aprender a lidar com os conflitos. Em um grupo, é inevitável que haja choques de opiniões, personalidades e estilos. O desafio é saber valorizar a diferença e tornar os inevitáveis conflitos um bom motivo para crescer e superar as adversidades.

(6) Avaliar e monitorar. O monitoramento do trabalho e dos resultados é fundamental para que cada integrante saiba como está o seu desempenho, em que e como pode melhorar. Informações incompletas podem acabar com o trabalho de qualquer equipe.

1.4 Etapas de Elaboração de Equipes

A partir da constatação de três núcleos de necessidades interpessoais existentes nos grupos humanos: inclusão, controle e afeição, podemos caracterizar as etapas de interação no desenvolvimento das equipes, ao longo do tempo.

Na fase de inclusão, cada pessoa procura situar-se e achar sua posição no centro ou na periferia do grupo, imaginar o quanto vai juntar-se aos outros e o que espera deles receber. O dilema central é dentro ou fora. Isto quer dizer ser aceito pelos outros ou ficar à margem, tomar parte nos acontecimentos do grupo ou permanecer afastado como observador ou simples espectador. A interação modal significa o encontro, entrar e compartilhar espaço no grupo.

As dificuldades de inclusão são típicas de grupos novos em qualquer contexto, seja no trabalho, na escola ou na família. Nem sempre, porém, as dificuldades são resolvidas no estágio inicial da vida do grupo, podendo prolongar-se e trazer perturbações ao funcionamento grupal. Quantas vezes notamos pessoas que trabalham alguns anos num grupo e dizem sentir que não pertencem verdadeiramente ao grupo. O sentimento de alienação não depende apenas do tempo de convivência, parece mais relacionado à problemática irresoluta de inclusão no grupo.

Passada essa fase de estruturação experimental do grupo e tendo cada membro encontrado o seu espaço inicial, começa a crescer a preocupação com a distribuição do poder, os procedimentos decisórios, o controle das atividades dos outros. Surgem divergências e discussões quanto a objetivos e meios, funcionamento do grupo, normas de conduta, competição de liderança. As pessoas têm necessidades diferenciadas de controle, influência e responsabilidade e procuram geralmente satisfazê-la no grupo.

A fase de controle é marcada por variadas situações de competição, clara ou encoberta, afirmação de competência, manobras sutis de jogo de forças, alianças e conluios. O dilema central consiste em localizar-se no topo ou na base, acima ou abaixo dos outros. A interação representativa da fase é o confronto: medir forças e julgar o grau de sua influência sobre os outros.

O reconhecimento das posições relativas de poder dos membros do grupo transforma-se em acordo tácito entre eles, o que propicia razoável equilíbrio dinâmico no metabolismo grupal, pelo menos temporariamente.

Se um novo membro ingressa nessa fase, a dúvida que se instala refere-se ao que ele possa significar como ameaça à estrutura de poder do grupo. O intruso é geralmente testado para inclusão e posicionamento no grupo. As cerimônias de iniciação de certos grupos específicos simbolizam essa testagem para aceitação do novato como um igual e também para que ele se submeta às normas do grupo e à estrutura vigente de poder.

A fase de afeição evidencia-se em expressões emocionais abertas na interação, trocas afetivas em intensidade e qualidade diversas. As pessoas comunicam-se, de forma verbal e não-verbal, apoio, rejeição, ciúmes, hostilidade e agressividade. Entremeando as tarefas, sucedem-se manifestações de carinho e harmonia, tensão e hostilidade, satisfação e alegria, insatisfação e tristeza.

O dilema central é próximo ou distante, o quanto de intimidade é desejável ou possível. A interação alegórica é abraço, a proximidade afetiva materializada-se de forma física. O abraço psicológico concretiza-se nos vínculos afetivos que unem as pessoas no grupo, fazendo com que sintam atração e prazer em estarem juntas. Através da interação emocional, o grupo constrói um clima que irá caracterizá-lo como sendo o mais freqüente. Assim, há grupos mais tensos, ou mais descontraídos, ou alegres, ou tristes, ou apáticos ou ainda, entusiasmados. Faz muita diferença participar de um grupo com clima emocional alegre e de harmonia ou de um outro tenso e conflituoso.

A seqüência das fases inclusão, controle e afeição podem repetir-se em ciclos de duração variável, embora nem sempre essa ordem seja seguida. Tampouco há separação rígida e excludente entre as fases, observando-se certo grau de mistura antes e depois do auge da fase predominante.

Acontecimentos fortuitos rompem o equilíbrio grupal e provocam a emergência de dificuldades de outra fase, o que mobiliza o grupo para enfrentá-las através da mudança de modalidade de interação central.

1.5 Fatores de Êxito no Desenvolvimento de Equipes de Trabalho

O adequado desenvolvimento de uma equipe de trabalho depende de alguns fatores decisivos que devem ser reunidos:

(1) A equipe deve ter uma implicação multifuncional: isto significa que a equipe de trabalho deve possuir cabeças diferenciadas capazes de abordar todos os vários aspectos envolvidos na tarefa. Em se tratando de uma Diretoria, a equipe deve representar todas as facetas do negócio e as interfaces necessárias, como Marketing, Produção ou Operações, Finanças, Recursos Humanos etc. Em se tratando de uma área da empresa responsável pelo produto, a equipe deve ter uma representação multifuncional de clientes, vendedores, fornecedores, marketing, advogados, pessoal de produção e manufatura, engenheiros, desenhistas, sejam diretores ou não, mas que envolvam todas as etapas do processo. A equipe deve funcionar em estreita cooperação. As barreiras interdepartamentais e hierárquicas devem ser eliminadas definitivamente.

(2) Implicação simultânea e de jornada integral: os principais membros da equipe devem trabalhar em tempo completo, de forma total e absoluta. A implicação de outras partes também deve ser total no período de atividade mais intensa. A dedicação e a cooperação devem ser totais e, se possível, contínuas e constantes.

Da mesma forma, a equipe deve ser avaliada no conjunto, em função da atividade integrada e dos resultados alcançados em grupo. E, principalmente, a equipe deve ser recompensada também em conjunto, em função do trabalho executado e dos objetivos alcançados. A recompensa deve estar voltada, sobretudo para a cooperação. Os atos de cooperação devem ser fortemente estimulados. Deve haver um forte reconhecimento pelos serviços prestados e, principalmente, para a atitude de colaboração.

(3) Co-localização: os membros da equipe devem conviver juntos durante a jornada de trabalho, ocupando uma localização única e integrada. As salas isoladas, as paredes e divisórias podem ser muito úteis, mas funcionam como inibidores da comunicação e do trabalho em equipe. A comunicação e o trabalho em equipe requerem o agrupamento das

peças. Assim, o arranjo físico e a disposição das pessoas é uma importante base para o trabalho grupal.

(4) Comunicação: se a comunicação é vital e importante para a administração, ela é imprescindível para o trabalho de grupo. As reuniões diárias, a circulação de informações escritas, o compartilhamento de idéias e o consenso sobre objetivos e metas são aspectos importantes que não devem ser menosprezados. A comunicação é o mais importante recurso para o trabalho em equipe.

(5) Evitar recursos compartilhados: a equipe funciona melhor quando trabalha com recursos exclusivos e próprios e não depende de facilidades ou favores de terceiros. Se necessário, se aproxime da plena duplicação de recursos, mesmo que os custos possam parecer muito elevados. Os benefícios decorrentes compensarão esses custos.

(6) Envolver pessoas externas à equipe: a melhor maneira de substituir uma relação de rivalidade por uma de cooperação é envolver outras partes estranhas no trabalho de equipe e conseguir sua confiança.

1.6 As Relações Interpessoais

Como seria fácil e agradável a vida se houvesse correspondência e reciprocidade nos afetos das pessoas. Os colegas de trabalho e chefias deveriam juntar esforços, colaborar nas atividades cotidianas e tratar-se com respeito, consideração e amizade.

O que atrapalha a convivência das pessoas, seja na família, no trabalho, na sociedade em geral, são os mitos da harmonia universal, cooperação, ajuda ao próximo.

Desde os tempos bíblicos, o homem sonha com o Éden perdido e quer refazê-lo na Terra. Seus desejos tomam forma de fantasias, lendas, mitos que preconizam, no plano verbal, uma vida de perfeita harmonia entre as pessoas, de entendimento pleno, de paz e do amor como desfecho de uma série de vicissitudes. A felicidade eterna é prometida em troca de sacrifícios pessoais, após lutas contra obstáculos diversos para cumprir o seu dever ou a

missão predestinada. A mensagem implícita é a de que se você cumpre o seu dever e vence os obstáculos, você merece e conquista a felicidade.

O que precisamos nos perguntar qual o nosso dever maior na sociedade em que vivemos e quais os obstáculos que precisamos enfrentar e superar para merecer a felicidade.

Segundo Moscovici (2002, p. 41), os Dez Mandamentos ainda constituem a fonte primária das diretrizes ético-morais que regem a vida em sociedade. Se todos simplesmente respeitassem esses preceitos, a vida coletiva já se tornaria bem mais amena e fácil.

As pessoas vêm desvirtuando sua essência humana na medida em que os valores materiais têm prevalecido sobre os éticos. A história da humanidade mostra uma oscilação entre valores materiais e valores espirituais – a busca de posses, de conquistas concretas, de maior poder sobre pessoas contrapondo-se à procura da paz, da harmonia, da felicidade interior.

As guerras recorrentes demonstram que o homem não é um ser pacífico só porque, em tese, pensa e discursa contra a guerra. É decepcionante e constrangedor constatar a incongruência entre o discurso e a ação de líderes e pessoas importantes em nossa vida, a respeito de quem formamos um conceito altamente positivo.

Dada a natureza complexa, e freqüentemente contraditória, do ser humano, os paradoxos de seu comportamento não devem surpreender: onde há amor, há ódio também; cooperação e competição podem alternar-se, assim como ternura e hostilidade, alegria e tristeza, carinho e agressão, franqueza e dissimulação.

Não obstante o acalentado desejo de harmonia universal, expresso em histórias e discursos, o homem tem recorrido muitas vezes à força, para conquistar aquilo que almeja. Conflitos verbais, conflitos físicos, lutas armadas, guerras mostram como é difícil concretizar de maneira duradoura o anseio de paz e amor entre os homens. Em diferente escala, o mesmo acontece no microuniverso do grupo humano.

As pessoas dizem querer paz, a harmonia, a cooperação. Contudo, mal-entendidos, incompreensões e discórdias emergem, de forma clara ou obscura, intermitentemente,

tornando a vida em grupo uma arena de desencontros e disputas que contradizem aquele ideal proclamado.

2 A ATUAÇÃO DE EQUIPES EM AMBIENTES ONCOLÓGICOS

O homem não tende a encarar abertamente seu fim de vida na Terra; só eventualmente e com certo temor é que lançará um olhar sobre a possibilidade de sua própria morte. Uma dessas ocasiões é a consciência de que sua vida está ameaçada por uma doença.

O fato de um paciente ser informado de que tem câncer já o conscientiza de sua possível morte. As pessoas costumam relacionar o tumor maligno com doença fatal. Para muitos é uma doença fatal, mesmo com um número crescente de curas reais ou de remissões significativas.

2.1 O Paciente Oncológico e a Família

O câncer é uma doença que se origina nos genes de uma única célula, tornando-a capaz de se proliferar até o ponto de se formar massa tumoral no local e a distância. Várias mutações têm que ocorrer na mesma célula para que ela adquira este fenótipo de malignidade e a biologia molecular vem estudando com cuidado estes detalhes.

A Oncologia é a ciência que estuda o câncer e como ele se forma, instala-se e progride, bem como as modalidades possíveis de tratamento. O médico que cuida dos aspectos clínicos do paciente é chamado de oncologista clínico, havendo uma subdivisão para os que cuidam de adultos e outra para os envolvidos no tratamento de crianças. Além destes, outros profissionais envolvidos no tratamento são o cirurgião oncológico, o radioterapeuta, o psicólogo, dentre outros que participam de uma equipe multidisciplinar.

O paciente oncológico, angustiado pelo medo da morte, fica voltado para si mesmo ou utiliza mecanismos psicológicos de defesa. Os mecanismos de defesa, quando utilizados por esse paciente, têm dupla finalidade: lutar contra a angústia desencadeada diante da ameaça da doença e estabelecer uma nova maneira de relacionamento da pessoa doente com o meio e consigo mesma.

Por isso, antes de conversar com a criança, o pai ou responsável, precisa ter conhecimento sobre o tipo de câncer que ela tem e o tratamento que será utilizado. Dessa maneira ele estará preparado para responder às perguntas que poderão surgir. A criança se sentirá mais segura se os pais puderem fornecer informações corretas. O volume de informações e a maneira que serão transmitidas dependerá da idade e da maturidade da criança. Como regra geral, usar uma maneira aberta, franca e suave é o melhor caminho.

A compreensão acerca da doença depende, geralmente, da idade da criança, assim:

(1) Recém-nascidos até 2 anos:

Crianças dessa idade não podem compreender uma doença como o câncer. Não podem vê-lo ou tocar nele. Elas estão mais preocupadas com as coisas que estão acontecendo com elas. A separação dos seus pais pode ser a sua maior preocupação.

Crianças de 1 ano estão interessadas nas coisas à sua volta e em como fazer para controlá-las. As muito pequenas ficam assustadas com os procedimentos médicos. Muitas choram, fogem ou se contorcem, na tentativa de controlar as coisas que estão acontecendo.

Após os 18 meses de idade, as crianças começam a pensar sobre o que está ocorrendo ao seu redor, e é por esta razão que o melhor coisa a fazer é uma abordagem honesta do problema. O pai ou responsável, deve dizer a verdade sobre as idas ao hospital e também sobre os procedimentos médicos, que poderão ser dolorosos. Ele poderá contar à criança que as picadas das injeções vão doer um pouquinho e se ele quiser chorar, não há problema. Isso fará com que ela saiba que ele compreende e aceita os seus sentimentos. A sua franqueza também fortalecerá a confiança que ela tem nele.

A possibilidade de fazer escolhas, desde que não prejudiquem o tratamento e demais cuidados com a saúde, poderá aumentar a autoconfiança e também o sentimento de controle da criança. Por exemplo, se um remédio é engolido, ela poderá escolher misturá-lo com o suco de determinada fruta.

(2) De 2 até 7 anos de idade:

Criança de 2 a 7 anos podem compreender melhor a doença. Elas têm a tendência de observar as coisas a partir do seu próprio ponto de vista, e pensam que o mundo inteiro gira em torno delas. Costumam associar os acontecimentos a uma única coisa. Elas associam, por exemplo, a doença a um acontecimento específico, tal como estar de cama ou comer gelatina. As crianças nesta idade freqüentemente pensam que sua doença foi causada por um determinado comportamento, e por isso pensam que ficarão boas automaticamente se seguirem certas regras.

As crianças menores precisam ser informadas repetidas vezes que não cometeram nenhum erro que pudesse causar esta doença e que o seu tratamento não é uma punição por alguma coisa que fizeram, disseram ou pensaram. Nesta faixa de idade também tem necessidade de que os procedimentos médicos lhes sejam explicados de maneira franca e realista. Isso as ajuda a lembrar que os testes e tratamentos são feitos para que se sintam melhor.

Explicações simples sobre câncer também são importantes. Estórias que relacionam a doença com idéias já conhecidas ajudam a explicar o diagnóstico. Essas comparações podem ser ajustadas para o tipo específico de câncer da criança. Aquelas que estão na faixa de 2 a 7 anos, por exemplo, compreendem o bem e o mal. Tente explicar-lhe o câncer e seu tratamento como uma luta entre células “boas” e células “más”. Tomar os remédios ajudará as células “boas” a se tornarem mais fortes para poderem vencer as células “más”.

(3) De 7 até 12 anos:

As crianças com idade de 7 até 12 anos ainda estão limitadas às suas próprias experiências, mas começam a compreender as relações que existem entre diversos eventos. Assim sendo, elas vêem a sua doença como uma série de sintomas. Elas não estão muito propensas a acreditar que a sua doença resultou de algo que fizeram e compreendem que virão a melhorar se tomarem os remédios e se comportarem de acordo com a orientação médica. As crianças dessa idade são capazes de cooperar com o tratamento.

A explicação sobre câncer para essas crianças pode ser mais detalhada, mas ainda será necessário que inclua situações familiares. As comparações também serão úteis para explicar-lhe o que é o câncer. Os pais ou responsável poderão dizer, por exemplo, que existem diferentes tipos de células no corpo e que elas devem trabalhar em equipe para poderem realizar seu trabalho. As células podem ser descritas como “encrenqueiras”, que desorganizam o trabalho das outras células, de forma que possam trabalhar juntas outra vez.

Muito embora a compreensão da morte varie entre as crianças de 7 a 12 anos, muitas crianças nessa faixa de idade pensam ou se angustiam a respeito da morte. No entanto, elas freqüentemente têm medo de dizer algo sobre o assunto para os pais. Estes deverão ser francos e abertos com ela. Dizer a ela que eles e as outras pessoas estão fazendo tudo o que podem para mandar embora as células cancerosas. Garantir novamente que muitas crianças com câncer ficam boas e que, não importa o que aconteça, eles estarão sempre ao lado. No caso de não ter certeza sobre o que dizer, pedir ajuda a quem também esteja envolvido com o assunto, seja pai ou responsável, professores, médicos, enfermeiras, assistentes sociais ou a um religioso.

(4) A partir dos 12 anos:

Muitas crianças com mais de 12 anos são capazes de compreender as complexas relações entre diferentes acontecimentos, e são capazes de pensar em coisas que nunca experimentaram. Os adolescentes ainda definem as doenças pelos seus sintomas, tais como cansaço e pelas limitações das atividades diárias. Mas eles também são capazes de compreender as razões para os seus sintomas. Assim sendo, os pais podem explicar o câncer como uma doença na qual algumas células do corpo ficam “agitadas”. Estas células crescem mais rapidamente que as células normais, invadem outras partes do corpo, interrompendo as suas funções normais. Por essa razão, o objetivo do tratamento é eliminar as células “agitadas” e assim o corpo poderá voltar a funcionar normalmente outra vez, e os sintomas irão embora.

Adolescentes compreendem que o câncer pode levar à morte. Eles precisam que lhes asseguremos que muito progresso tem sido alcançado no tratamento do câncer pediátrico. Eles também devem ser informados que muitas crianças que tiveram câncer venceram a doença, e

hoje vivem uma vida normal e saudável. De fato, o número de pessoas que ficaram boas vêm crescendo ao longo dos tempos.

Durante o tratamento e também o período de controle e acompanhamento, a família deverá continuar a conversar abertamente com a criança. Da mesma forma que muitas outras crianças, ela, com o tempo, poderá fazer perguntas mais complexas. Construir desde logo padrões de comunicação franca com ela, vão apoiá-los agora e fortalecerão mais a relação entre eles.

Em alguns momentos, a família poderá sentir emoções muito fortes quando estiver com a criança e, embora não deseje sobrecarregá-la com as suas preocupações e sentimentos, ela freqüentemente saberá como a família se sente. No caso dos pais ou responsáveis, é certo que as crianças chegam a esconder os próprios sentimentos para protegê-los. E talvez ele, pai ou responsável, queira discutir os seus com ela, se achar que eles interferem na relação. O responsável poderá contar-lhe porque razão está triste. Isso lhe confirmará que não está zangado com ela, e permitirá que expresse seus próprios sentimentos.

Durante o tratamento é importante lembrar que a família, a criança e todas as pessoas envolvidas no tratamento são companheiros. As crianças que realmente se sentem fazendo parte dessa equipe estão mais capacitadas a cooperar e aceitar o tratamento. A família poderá ajudar a criança explicando-lhe o que irá acontecer e permitindo que ele tome as decisões simples e sem risco sobre os cuidados médicos.

As crianças, assim como os adultos, se perguntam porque tiveram câncer. Elas podem vir a acreditar que o câncer foi causado por alguma coisa que fizeram. Deve-se dizer à criança, com franqueza, que ninguém – nem mesmo os especialistas - sabem porque uma pessoa vem a ter câncer. É necessário que se confirme que a causa da sua doença não foi alguma coisa que fez ou deixaram de fazer. As crianças também precisam saber que a sua doença não é contagiosa – elas não pegaram câncer de outra pessoa.

Muitas vezes as crianças tem conhecimento de familiares ou amigos que morreram de câncer. Como resultado, muitas delas tem medo de perguntar se ficarão boas. Elas temem que a resposta seja negativa. Assim sendo, a família deve contar a ela que o câncer é uma doença séria, mas que a medicina, os raios X e / ou a cirurgia vão ajudá-la a se ver livre dela. A

família também deve contar-lhe que todos, médicos, enfermeiras e a família estão fazendo tudo o que podem para curá-lo. Usando esse caminho, ela estará dando à criança uma resposta franca e uma esperança. Saber que existem tais pessoas e outros para cuidar dela, fará com que sinta mais segura.

Assim que é feito o diagnóstico inicial, muitas coisas novas e assustadoras acontecem com as crianças. Enquanto estão no consultório, na clínica ou no hospital, pode ser que vejam outras crianças com câncer que não estão se sentindo bem, estão calvas ou sofreram alguma amputação. Nessa situação, a criança pode ficar com muito medo de fazer perguntas e poderá desenvolver receios não – realistas acerca do que irá acontecer com ela. É por esta razão que as crianças devem ser prevenidas sobre seu tratamento e efeitos colaterais e informadas sobre o que será feito no caso de ocorrer algum efeito colateral. Elas também devem ser informadas que existem muitos tipos de câncer e que as coisas que acontecem com outras crianças não tem, necessariamente, que acontecer com elas. Mesmo que tenham um tipo de câncer igual ou mesmo tratamento.

Elas também devem ser informadas sobre o seu esquema de tratamento, e também sobre modificações no esquema ou no tipo de tratamento que vão receber. Manter um calendário que mostre os dias de consulta, tratamento ou testes vai ajudá-las a se prepararem.

Muitas pessoas associam tomar remédio a se sentir doente. Para as crianças é desconcertante tomar remédios quando se sentem bem. As respostas para esta questão podem ser relacionadas à explicação original sobre o câncer. Pode-se, por exemplo, contar às crianças que, apesar delas estarem se sentindo bem e não apresentarem nenhum sinal da doença, as células “mas” estão escondidas, e por isso elas devem tomar remédios por mais um pouco tempo, de forma que as células possam ser encontradas e impedidas de retornar.

As crianças com câncer ficam apreensivas a respeito da reação que terão seus amigos e os colegas da escola. Ficam ainda mais apreensivas quando perdem muitas aulas ou retornam à escola com uma série de alterações físicas, tais como perda ou aumento de peso ou queda de cabelo. A família precisa encorajá-la a se manter em contato com seus colegas e amigos mais próximos. Os amigos freqüentemente querem saber o que aconteceu quando uma criança fica ausente da escola. Incentivá-la a falar francamente sobre a doença e o tipo de tratamento que está sendo usado. Sugerir que ela assegure aos amigos que não se pega câncer de outra

pessoa. Também é bom que os professores da escola conversem com as crianças.

Tentar explicar à criança que nem todas as pessoas - inclusive adultos – conhecem a doença. As pessoas que não têm conhecimento a respeito poderão dar informações erradas a ela e essas conversas poderão levá-la a sentir medo e ter dúvidas, apesar da família haver encorajado. Perguntar a criança sobre conversas que ela tem tido com outras pessoas, de forma que os pais possam corrigir qualquer mal-entendido.

Médicos e enfermeiras acharão melhor limitar certas atividades, e dirão por quanto tempo haverá este limite. Não sendo um deles, contar isso à criança e ajudá-la a substituir algumas das suas atividades por outras. A família poderá, por exemplo, fazer com que os amigos vão visitá-la para desenhar, lancha ou brincar, caso seja recomendado que ela não deva andar de bicicleta, pois o risco de se machucar é grande.

As crianças com câncer se sentem inseguras, ansiosas e às vezes amedrontadas. Mas, ao contrário de muitos adultos, muitas vezes elas são capazes de falar sobre os seus medos. Ao invés disso, elas podem expressar seus sentimentos se mostrando desagradáveis, turbulentas ou autoritárias. Ou ainda ficando mais quietas que o normal. Conhecendo ou se informando do comportamento da criança, a família perceberá qualquer diferença. A brincadeira é uma maneira da criança expressar e enfrentar medos e ansiedades e os pais deverão encorajá-la a brincar. Desenhar e brincar com bichinhos, bonecas e até mesmo material médico são maneiras das crianças mostrarem que não estão compreendendo o que está acontecendo ou que estão sentindo mais necessidade de amor e encorajamento.

Algumas crianças acham difícil expressar seus sentimentos. Elas podem ter pesadelos, dificuldades para se alimentar ou problemas de comportamento. Elas também poderão não se sair bem na escola. Algumas apresentam comportamentos imaturos, tais como molhar a cama ou chupar dedo. A família, participando do tratamento, deverá conversar sobre isso com os profissionais envolvidos no tratamento.

É importante lembrar que ao longo do tempo, o pai, a mãe, o professor ou o voluntário, já desenvolveu um “sexto sentido” acerca da criança, e não precisará mais procurar sinais de problemas observando o comportamento. Se eles existirem, serão óbvios de perceber.

De acordo com Ferman apud Cardozo (2005), para dar mais segurança à criança durante o diagnóstico e tratamento do câncer, algumas idéias são apresentadas:

(1) Lembrar à criança que o câncer não foi causado por uma coisa que ela fez. Nem a doença nem o tratamento são punições.

(2) Ser franco e realista na explicação sobre os procedimentos e o tratamento. Informar a ela sobre qualquer modificação no tratamento.

(3) Ninguém – nem mesmo a criança – espera que a família saiba tudo. Não deve-se ter medo de dizer que não sabe algo. Se ela tem perguntas que a família não sabe responder, dizer-lhe que tentará descobrir as respostas.

(4) Não ter medo de fazer perguntas à criança. Perguntar se o que está pensando ou sentindo não criarão novos medos e darão a chance de expressar os temores que tem.

(5) Dizer à criança que estará tudo bem se ela se sentir triste e quiser chorar. Isso lhe dará uma válvula de escape para suas emoções.

(6) Estabelecer limites. Durante certo período a criança poderá desobedecer às regras, mas isso, na verdade, pode fazer com que se sinta mais ansiosas. Elas podem pensar que as coisas estão piores que na realidade estão.

(7) Deixar que a criança tenha algum controle sobre a própria vida, desde que isso não ameace a sua saúde ou interfira com o tratamento. Esse procedimento permitirá que ela amadureça, apesar das restrições necessárias.

(8) Encorajar as atividades que reduzem a ansiedade. Desenhar, brincar com material médico, bichinhos e faz-de-conta pode ajudá-la a expressar seus sentimentos. Brincadeiras terapêuticas com o assistente social ou o psicólogo pode ajudar as crianças menores a compreender melhor e a ajustarem-se à doença.

(9) Incentivar a criança a falar sobre seus sentimentos. Conversas familiares freqüentes podem ajudar a reduzir a ansiedade. O diálogo auxilia a família inteira a enfrentar a

enfermidade.

(10) Admitir que as crianças, assim como os adultos, tem dias que estão bem e outros não.

(11) Lembrar que a equipe de saúde é o apoio para todas as horas. Inclusive para dúvidas.

(12) As crianças, principalmente aquelas que têm menos de 5 anos, temem ser abandonadas. Assegurar à criança que, mesmo que a família precise se ausentar, ela continuará sendo amada, e esta voltará assim que puder.

(13) Ajudar a criança a manter contato com os amigos, parentes e colegas da escola enquanto não puder freqüentá-la . Isso mostrará que ela continua sendo uma criança normal, com amigos, interesses e responsabilidade.

(14) Incentivar a criança a fazer deveres de casa e retornar às aulas o mais cedo possível. Caso ela não possa ir à escola, mesmo que seja por um período de tempo curto, procurar fazer que um professor acompanhe a criança na sua casa. Encorajá-la a continuar os estudos, mesmo que em casa, será muito positivo para ele.

(15) Apesar de tudo que está acontecendo, a criança é a mesma pessoa que era antes, com as mesmas necessidades psicológicas que qualquer outra em fase de crescimento. Separar algum tempo sempre que puder, para que juntos, a família e a criança, possam desfrutar ao máximo da companhia um do outro.

O diagnóstico de câncer também é freqüentemente acompanhado de depressão. A depressão é traduzida pelo fato do paciente não conseguir manter uma atitude de aceitação interior. Não conseguindo negar a doença, vê-se obrigado a reconhecer que tem um câncer, deprimindo-se diante dos acontecimentos. Pode aparecer no início da doença ou surgir após a cirurgia e outros tratamentos, onde a cada momento ele precisa adaptar-se a novas situações.

Pode-se dizer que pacientes cancerosos evidenciam temores: de um lado a expectativa das células cancerosas estarem desenvolvendo-se, e com isso desequilibrando o

organismo, e, de outro lado, a mutilação, a dor, a apreensão quanto a exames médicos desconhecidos, a perda da força física, resultante dos tratamentos, a perda de ideais do ego, objetivos de vida, papéis sociais e o fato de causar sofrimento à família.

Quando o paciente oncológico necessita de internação hospitalar, isso é motivo de grande apreensão e sofrimento, pois exige um afastamento de tudo aquilo que lhe é familiar e conhecido. Traz vivências de isolamento, abandono e rompimento de laços afetivos, sociais e profissionais.

A despersonalização do paciente, que passa a ser “o número de um leito”, “o caso interessante” ou “o estômago do quarto tal”, abala ainda mais a integridade desse indivíduo que já se vê desarticulado de suas experiências conhecidas e uma relação anônima pode se instalar como a única possível dentro dos limites hospitalares.

Os procedimentos terapêuticos, as rotinas e as condutas hospitalares, embora existam para promover o bem-estar, o restabelecimento e, em muitos casos, a cura do paciente, adquirem um caráter ameaçador, agressivo e invasivo. Sentimentos de impotência, vulnerabilidade e fragilidade ao lado de perda da autonomia são experimentados intensamente.

O paciente tem dificuldade de se reconhecer nessa fase, pois estando apreensivo com sua condição, muitas vezes sentindo dores e mal-estares, teme por sua vida ou por seqüelas que objetiva ou subjetivamente possam ocorrer.

Fora isso, se vê limitado em seus recursos para o controle dessa situação, despojado de seu poder anterior de decisão e afastado de sua possibilidade de ação. Tais fatos são reforçados pelas atitudes do pessoal hospitalar.

De um lado, o paciente não permite que descubram seus verdadeiros sentimentos e, por outro, as pessoas à sua volta, familiares, amigos ou profissionais, seja por medo, ansiedade ou insegurança, reagem da mesma forma. Inicia-se, então um verdadeiro jogo de esconder-se uns dos outros. Todos se escondem atrás de sorrisos forçados, orações preestabelecidas, altas tecnologias, linguagens que não têm nenhum sentido, aparelhos

sofisticados e medicações sedativas. Tudo para não entrarem em contato com as angústias que o câncer e a morte despertam.

O paciente tem percepção do que está acontecendo com ele e com as pessoas à sua volta. Logo, o que ele verdadeiramente precisa é de pessoas que possam lhe dar afeto e apoio nesses momentos tão difíceis de sua existência e não de pessoas que se comuniquem com ele só por dever, obrigação, interesses ou falsas esperanças.

O paciente com câncer encontrará, numa família consciente e bem estruturada, seu melhor apoio.

Um fator a ser lembrado é que, para o paciente, sua doença e sua dor passam a ser prioridades na sua vida.

Por maior que seja seu mundo interior, no seu inconsciente, onde está seu instinto e preservação, poderá iniciar-se um processo de frustração e revolta, lento ou repentino, externável ou não.

Tal situação é mais freqüente diante da imprevisibilidade da situação ou quando seu problema vai adquirindo aspectos de insolubilidade. Nessa hora, toda atenção e apoio devem ser oferecidos, toda tentativa de fazer com que o paciente possa exteriorizar sua tensão deve ser realizada.

A iniciativa de encorajar a discussão de frente, com pacientes e familiares, em prol de um tratamento e seguimento conscientes, deve ser considerada por parte de todos. Ao conhecer-se um problema, ele se torna mais fácil de ser encarado.

Em função da sua personalidade, o paciente pode expressar sua tensão das mais variadas formas, necessitando da sensibilidade e paciência de todos. Observa-se que, por razões até bem intencionadas, porém equivocadas, alguns familiares sentem-se no direito de decidir sobre a conduta do paciente.

A família cabe o papel de informar-se junto com o paciente, organizar-se, romper a barreira do medo, da expectativa e da dor, para lhe prestar suporte responsável e honesto.

Muitas vezes será doloroso e difícil, para a já abalada estrutura familiar, absorver problemas adicionais, mas é sempre bom lembrar que se trata de doentes e não de doença.

2.2 A Equipe de Profissionais de Oncologia

A assistência à criança com câncer e à sua família deve começar desde o momento de sua chegada ao hospital, mesmo antes do diagnóstico. É preciso que a equipe considere o turbilhão emocional em que se encontra mergulhada a família; por isso, as informações devem ser repetidas incansavelmente; a agressividade e a negação, toleradas. É essencial preservar trocas verbais e emocionais, manter uma ajuda recíproca – pais e profissionais de saúde.

Os profissionais de saúde de Oncologia são assim relacionados com os seus respectivos papéis:

PROFISSIONAL	PAPÉIS
Médico	<p>O médico, durante a busca pelo diagnóstico, emprega diferentes recursos tecnológicos, radiografias, ultra-sonografias, exames laboratoriais, etc.</p> <p>Confirmadas as suspeitas sobre a malignidade da doença, entra em cena um especialista. A partir deste momento, o Oncologista Clínico, um médico com profundo conhecimento das células malignas, sua evolução e possíveis tratamentos, deve participar de todas as decisões relevantes.</p>
Enfermeiro	<p>O enfermeiro desempenha um papel de grande importância na equipe multiprofissional de saúde, por atuar nas diversas áreas que atendem o paciente, desde o diagnóstico, durante o tratamento, seja ele curativo ou paliativo e na aplicação de medidas de suporte.</p> <p>A assistência prestada pela enfermagem oncológica visa promover a qualidade de vida por meio de informações adequadas e compreensíveis, facilitando assim, a adaptação dos pacientes às limitações físicas, decorrentes da doença ou tratamento.</p>
Fisioterapeuta	<p>A fisioterapia em pacientes e ex-pacientes com câncer tem como objetivo melhorar ou manter sua condição física, estando ou não em tratamento quimioterápico e/ou radioterápico.</p> <p>Devido aos tratamentos, o paciente pode apresentar seqüelas como: diminuição ou ausência da movimentação em alguma parte do corpo, dor, enfraquecimento muscular, diminuição da capacidade respiratória e/ou encurtamentos musculares.</p>

Assistente Social	Identificação das condições sociais, econômicas e culturais, orientação de recursos (privados, públicos, filantrópicos e previdenciários). Orientação para facilitar o retorno à rotina, identificando o momento de ser assistido em casa e assegurando o retorno ao trabalho.
Psicólogo	Aconselhamento e suporte para pacientes e familiares por meio de atendimento psicológico individual e/ou em grupo, assim como assistência na abordagem de sintomas como fadiga, depressão, ansiedade e estresse.
Nutricionista	Suporte nutricional direcionado para efeitos colaterais específicos de tratamentos quimioterápicos ou radioterápicos. Orientação de dietas específicas visando a manutenção de peso.
Terapeuta Ocupacional	Oferece ao paciente meios para manter-se em condições físicas e emocionais de executar tarefas significativas e de valor para si mesmo, a despeito das fases da doença pelas quais esteja passando. O profissional intervém junto ao paciente, familiares e ambiente em geral para buscar melhor qualidade de vida extra e intra-hospitalar no período de luta contra a doença.
Voluntariado	Viabiliza o apoio às famílias e aos pacientes, gerando conforto, acompanhamento e certeza de proteção.

Quadro 1: Papéis dos Profissionais de Oncologia

Fonte: Adaptado de Carvalho (2003, p. 30-31).

2.3 Relação Paciente e Equipe de Profissionais em Oncologia

Uma doença que traz consigo o discutível enigma da morte incorporado à nossa cultura traduz-se necessariamente numa relação entre os profissionais envolvidos com características diferentes de situações menos contundentes. A maioria dos indivíduos com câncer se cura atualmente devido à evolução técnico-científica. Mas quando esse diagnóstico chega ao indivíduo a primeira reação costuma ser o medo de que, no seu caso, além de não ser curado, o câncer vá trazer consigo muito sofrimento, humilhação física e dor.

É fundamental uma equipe compassiva e com competência técnica para lidar com as diversas etapas da doença. O convívio é intenso em diversas fases e o destino do paciente vai ser decidido em cada momento e a consciência do risco torna as passagens mais angustiantes não só para o paciente como para o profissional. Os profissionais oscilam entre a sensação de poder, quando vencem o câncer, e a sensação de impotência, quando não conseguem debelá-lo. Por não tratar-se de uma guerra, o importante é estar junto com o indivíduo, auxiliando-o no seu processo pessoal.

A maneira ou forma como se conta o diagnóstico ao paciente é de suma importância, e se o paciente sentir que não estará só é mais fácil o manejo do seu tratamento. O profissional precisa passar a certeza de que ele receberá os melhores tratamentos existentes e de que as situações temidas, tais como dor e desconforto, serão minimizadas ao máximo. A meta conjunta da equipe de saúde é a cura do paciente e todos os esforços devem ser enviados para que isto ocorra.

Existem situações em que, mesmo sabendo do diagnóstico, o paciente nega a doença. A equipe não deve impor o desejo de que ele enfrente o seu câncer, mas deve, sim, ampará-lo até que ele, por meio de suas colocações, demonstre estar apto para saber maiores detalhes. São necessárias muita sensibilidade e percepção do momento que a pessoa está atravessando para poder intervir com sabedoria.

O contato diário com o câncer e a morte cria na equipe médica e nos demais profissionais da saúde comportamentos defensivos de distinto tipo. Um deles consiste no fato de que algumas tensões na equipe médica, que não são explicitadas e resolvidas nesse nível,

deslocam-se aos demais profissionais da saúde ou às relações dos pacientes entre si e com tais profissionais.

O médico tende, como conduta defensiva, a adotar uma atitude onipotente que cria e fomenta uma falta de comunicação entre os próprios médicos e entre estes e os demais profissionais e doentes; há uma exigência implícita de dependência dos pacientes que se vê facilitada pela regressão a que conduz a própria doença. Mas na medida em que se desenvolver a dependência, incrementam-se também as exigências e as conseqüentes frustrações e ingratidões ou situações persecutórias que se deslocam aos pacientes entre si e com os profissionais de saúde (VEIKO, 1988).

Durante a internação, todos os profissionais da equipe da saúde tornam-se parte da família dessa pessoa, pois o paciente é visto com frequência e com intimidade. É preciso enfrentar essa responsabilidade oferecendo cuidados e o tipo de apoio afetivo supostamente proporcionados pela família. Todos os profissionais devem trabalhar de forma coordenada, integrada e consciente para o melhor atendimento das necessidades do paciente.

3 O TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM CÂNCER

O tratamento do câncer começa com o diagnóstico correto, em que há necessidade da participação de um laboratório confiável e do estudo de imagens. Pela sua complexidade, o tratamento deve ser efetuado em centro especializado, e compreende três modalidades principais (quimioterapia, cirurgia e radioterapia), sendo aplicado de forma racional e individualizada para cada tumor específico e de acordo com a extensão da doença. O trabalho coordenado de vários especialistas também é fator determinante para o êxito do tratamento (oncologistas pediatras, cirurgiões pediatras, radioterapeutas, patologistas, radiologistas), assim como o de outros membros da equipe médica composta de enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas e farmacêuticos.

Tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança está inserida no contexto da família. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente. Neste sentido, não deve faltar a ele, desde o início do tratamento, o apoio psicossocial.

3.1 O Diagnóstico da Doença

A revelação de um câncer na criança explode no seio familiar. Desde o momento em que o diagnóstico é comunicado à família, profundas alterações nela ocorrem, afetando não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com as outras pessoas.

Mesmo com todos os avanços que vêm apontando possibilidades da cura de câncer em crianças, observa-se que a época do diagnóstico é um tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte. São comuns as reações iniciais de incredibilidade, de questionamentos sobre a validade do diagnóstico que podem levar os pais à procura de outros médicos para novos exames, implicando a demora para aceitar o diagnóstico, na busca de confirmação da doença ou de reversão da realidade.

É um tempo de esquiva de uma revelação que pode lançar a família em intensos conflitos: acusações mútuas entre os pais pela responsabilidade da doença, busca de explicações para essa realidade, tentando atribuir uma causa ao câncer, procurando, nas suas reminiscências que remontam até a vida uterina dos filhos, algo que leve à compreensão do aparecimento do mesmo, que possa fazer-lhes sentido.

Desde o diagnóstico inicial a família precisa desenvolver uma série de enfrentamentos que, se não forem assumidos, poderão interferir no futuro ajustamento de todos à situação de ter um filho com doença grave, situação esta que pode se prolongar por diversos anos.

3.2 O Tratamento

Após o choque inicial, o tumulto de sentimentos e a urgência imediata de busca de informações sobre o câncer, a preocupação da família se concentra nas condições atuais da doença e do tratamento. Os pais começam a lidar com a realidade, primeiramente com o planejamento prático do cotidiano na convivência com seu filho doente e só então passarão à dura tarefa de aceitação emocional. Essa aceitação da doença e seu desenlace possível geralmente ocorre em nível intelectual, mas não em nível dos sentimentos dos pais.

Ao lado do desgaste emocional, da ameaça de morte que paira sobre seu filho, a família precisa ajudar a criança doente a reagir bem, tanto física como emocionalmente, às situações de sofrimento que a doença impõem: dores; medos e sintomas físicos como náuseas, vômitos, inapetência; aparência comprometida pela queda de cabelos provocada pela quimioterapia; protuberâncias, no caso de tumores; marcas de radioterapia, hematomas ocasionados pelas punções venosas e aplicações medicamentosas e edemas.

Sendo que a possibilidade de cura é incerta, durante o tratamento os pais continuam experienciando conflitos e preocupações que tiveram início no diagnóstico: raiva, mágoa, culpa, angústia e depressão.

Toda a agressividade do tratamento é percebida pelos pais que revelam muito mais dúvidas e temores do que confiança nele.

É bastante comum a família sentir aflição e impotência diante das intervenções médicas que geram dor e sofrimento em seu filho. Assim, punções, picadas e mal-estares da criança são considerados inevitáveis pelos pais que perdem seu querer entregando, muitas vezes, o poder de decisão à equipe. Aceitam passivamente tais intervenções, cabendo a eles, apenas, aceitá-las.

3.2.1 A Radioterapia

Partículas radioativas podem ser utilizadas no tratamento do câncer e ser curativas em vários tumores radiosensíveis. A radioterapia pode fazer com que pacientes incuráveis sejam paliados nas suas dores, pode melhorar aspectos estéticos, aumentando a qualidade de vida. Vários compostos radioativos são utilizados em fontes externas ou localizadas e o conhecimento dos aspectos físicos de cada um deles deve ser domínio do especialista, o radioterapeuta. Ele vai analisar a indicação, a extensão e o tipo de tratamento a ser aplicado.

A radioterapia é considerada uma terapêutica local e atinge mais especificamente a área delimitada. Porém, os tecidos vizinhos podem ser comprometidos e os pacientes podem apresentar sintomas colaterais devido ao comprometimento de órgãos situados no trajeto da radiação. Hoje em dia, com os modernos métodos de planejamento e de tratamento, muitos dos efeitos colaterais foram superados. Alguns pacientes referem-se a náuseas e cansaço no período de radioterapia, entretanto, esses são sintomas de relativo e fácil manejo. Quando a área irradiada é o cérebro, ocorre a perda dos cabelos, que em geral voltam a crescer após alguns meses. Alterações como essas, de auto-imagem, precisam ser esclarecidas e geralmente uma ponderação entre riscos e benefícios consegue a aderência do paciente ao tratamento.

Existem modalidades de radioterapia em que implantes radioativos são colocados para aumentar a intensidade do tratamento no local desejado, aumentando a chance de cura. O

nome desse tipo de terapia é braquiterapia, podendo ser feita também por meio de aparelhos computadorizados de alta taxa de doses.

3.2.2 A Quimioterapia

Quimioterapia é um nome genérico para o tratamento de qualquer doença por meio de substâncias químicas. Entretanto, o conceito acabou se restringindo ao uso de substâncias químicas no tratamento do câncer e se constitui em grande arma terapêutica no combate ao câncer, promovendo a cura e a prevenção da recidiva em muitos pacientes. Existem mais de 30 drogas utilizadas para este fim, todas visando à diminuição da proliferação celular. O que ocorre é que além das células cancerígenas, outras células que estão se proliferando rapidamente também têm o seu crescimento paralisado.

O conhecimento das drogas, suas interações e associações preconizadas são de alçada do oncologista clínico e hoje, com medicações avançadas e que inibem náuseas e toxicidade renal, por exemplo, vários medicamentos são utilizados sem interferir no cotidiano do paciente.

Os tipos de quimioterapia são os seguintes: (1) Endovenosa: aplicada na veia. É a via de acesso mais comum; (2) Oral: tomada pela boca. Geralmente são comprimidos; (3) Intramuscular: consiste em injeções aplicadas no músculo; (4) Intra-tecal: consiste na aplicação de remédios diretamente na medula do sistema nervoso para prevenir ou tratar infiltração do câncer na cabeça (sistema nervoso central); (5) Subcutânea: feita abaixo da pele; (6) Intra-tumoral: aplicada diretamente dentro do tumor e é usada em alguns casos.

O tratamento da quimioterapia provoca alguns efeitos colaterais ou reações:

(1) Náuseas e vômitos: são provocados porque o centro do vômito, que é um comando do cérebro, se torna mais sensível com a quimioterapia. São combatidos com remédios que são aplicados antes e após a quimioterapia pela veia ou por via oral.

(2) Queda de cabelo: acontece porque a quimioterapia também atinge células sadias do organismo, como é o caso das células de crescimento do cabelo.

(3) Infecções: assim como no caso do cabelo, a quimioterapia ataca às células de defesa do organismo, chamadas glóbulos brancos ou leucócitos. Após as sessões de quimioterapia, os leucócitos podem baixar temporariamente e tornar mais fácil as infecções.

(4) Sangramento: assim como o cabelo e os leucócitos, as plaquetas são também atingidas pela quimioterapia. As plaquetas são responsáveis pela coagulação do sangue. Quando estão baixas provocam sangramento.

(5) Anemia: outras células saudáveis também atingidas pela quimioterapia são as hemácias ou glóbulos vermelhos. Quando essas células diminuem no sangue, surge a anemia.

3.2.3 A Cirurgia

O cirurgião oncológico precisa conhecer os diversos tipos de câncer e seus diagnósticos diferenciais e deve ter preparo técnico extenso, pois a cura depende muito de uma abordagem inicial correta. Pacientes perdem a chance de cura, caso cuidados básicos não sejam tomados, por contaminação do campo com células cancerosas ou por cirurgias insuficientes ou por vias inadequadas. A extensão da cirurgia deve ser cuidadosamente estudada e para tal o cirurgião necessita conhecer o comportamento esperado daquele tumor em particular.

No planejamento de uma cirurgia, grande esforço precisa ser despendido no preparo do paciente para o evento. É importante uma equipe multidisciplinar coesa, habituada a trabalhar em conjunto e conhecedora das condutas habituais em casos semelhantes. Quando a probabilidade de retirada de um órgão é muito grande, esses aspectos devem ser discutidos com os pacientes e familiares, pois podem trazer modificações profundas no cotidiano do indivíduo com câncer. Algumas terapêuticas são necessariamente mutilantes e ficam visíveis, principalmente na região da cabeça e do pescoço, ou a amputação de membros. A cirurgia plástica e as próteses evoluíram muito, auxiliando na preservação da auto-imagem.

4 AS POSSIBILIDADES DO CÂNCER INFANTIL: SOBREVIVÊNCIA E MORTE

O progresso no desenvolvimento do tratamento do câncer na infância foi espetacular nas últimas quatro décadas. Atualmente, 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. A maioria dessas crianças, após o tratamento bem sucedido, terá vida praticamente normal.

4.1 A Sobrevivência da Criança ao Câncer

Diante da realidade atual de inúmeras crianças curadas de câncer, os pais e mesmo os profissionais de saúde ligados a essa especialidade passam a se defrontar não só com a questão da cura no sentido médico, mas também com uma gama de situações originadas nessa cura médica e inseridas nas esferas psicológica e social da criança.

A cura do câncer significa estar livre da doença, na dimensão médica. Entretanto há ainda a dimensão do pessoal – ser curado para si mesmo – e a dimensão social – ser curado para os outros -, valendo essas dimensões para a criança e sua família.

Em se tratando da família, ser curado para si é reencontrar o sentimento de invulnerabilidade, de aceitar a nova imagem da criança, de elaborar os traumatismos sofridos e, para isso, intervêm o tempo, a forma de intervenção da equipe de saúde, o papel das pessoas que a cercam. Ser curado para os outros é perceber-se igual aos outros e, nesse sentido, é importante compreender qual é a imagem social do câncer, como a família capta o olhar do outro. Portanto, trata-se de restaurar progressivamente a identidade da criança, buscando uma nova qualidade de vida.

Então, quando o tratamento termina não é simples retomar o mundo anterior, com as banalidades do cotidiano, os pequenos problemas escolares, familiares, sociais e afetivos dos

quais eles de algum modo se afastaram, posto que todas as questões giravam em torno do câncer de seu filho.

É preciso, modificar o status da família e, para a criança, abandonar seu papel de doente não é simples. Por isso, os laços que os unem ao mundo da doença não devem ser cortados definitivamente e de uma só vez. Nesse sentido, os retornos mensais, logo após o tratamento, para controle médico, são a oportunidade para reavivarem os relacionamentos com a equipe e também com outras famílias e crianças em tratamento que partilhavam de seu mundo. Nessas ocasiões, e quando a equipe é sensível e preparada, é possível esclarecer dúvidas e receber informações que julguem necessárias. Dessa maneira, a família não se sente ao desamparo e, pouco a pouco, vai conquistando maior segurança e manejo da situação de ter um filho curado de câncer.

Aceitar a cura é rearranjar o passado centrado em torno do câncer e de seu tratamento. É fazer um balanço de ganhos e perdas que, freqüentemente, vem acompanhado de exigências de reparar o passado doloroso. É preciso um esforço para voltar ao normal. Aos pais cabem operar uma reconciliação com a criança com o objetivo de esquecer os sacrifícios – afetivos, sociais, financeiros – impostos pela doença.

Cada família evolui dentro de suas possibilidades pessoais e condições em que viveu a doença, influenciando aí o tipo de cuidado que recebeu por parte da equipe e as ajudas familiares. Algumas passam a se perceber mais fortalecidas do que antes, julgando-se vitoriosas por terem vencido a luta contra o câncer. Outras ficam frágeis, sentem ameaças pairando freqüentemente sobre si, constituindo um grupo de risco.

A vitória alcançada pode ter um preço a pagar. Pode restar uma cicatriz, podem ficar marcas que são vividas subjetivamente, conforme as experiências de medo, de angústia e das dificuldades enfrentadas.

Os pais atribuem ao câncer infantil transformações na sua vida atual, fora de tratamento, principalmente no que tange à criança curada.

A cura é um desafio e um verdadeiro curso de obstáculos que precisam ser analisados e enfrentados por um trabalho conjunto e ativo praticado pela criança, sua família e

por uma equipe que, desde o diagnóstico, acompanha e oferece apoio, partilhando as experiências familiares.

Os progressos terapêuticos permitem alcançar a vitória sobre o câncer, que implica novas exigências: a qualidade da cura e a avaliação das seqüelas psicossociais. Estas, por sua vez, vão ser o esteio da qualidade de vida pós-terapia.

E qualidade de vida significa a possibilidade de um viver, para a criança e sua família, com o mínimo possível de seqüelas, sejam de que ordem for, com independência, com condições de realizações escolares, profissionais e afetivas.

4.2 A Morte da Criança com Câncer

Quando os pais sabem que seu filho tem câncer, o choque e a desestrutura inicial são vividos ante o que essa doença representa para eles: a morte.

Entretanto, quando a eles é mostrada a possibilidade de cura – e as estatísticas são animadoras – esses pais vislumbram uma perspectiva mais alentadora e passam a ter esperança, geralmente calcada em uma fé.

Os pais precisam de esperança para poder viver o cotidiano de ter um filho com câncer, a chamada patologia da incerteza. Não ter esperança é fechar-se para o futuro, mesmo o mais imediato.

O câncer é uma doença que mata. A criança pode não responder bem ao tratamento, ter uma infecção grave ou uma recaída e seu estado pode se agravar.

A morte do filho agride os pais e a todos que o rodeiam, incluindo aí os profissionais que lhe dão assistência, posto que lhes revela sua impotência e a inversão das leis da natureza: eles deveriam morrer antes da criança. Assim sentem-se traídos pela vida, pela própria criança que os abandona, deixando-lhes um vazio.

Pressentindo o inevitável muitas vezes os pais caem em grande depressão, o que inibe sua relação com a equipe e com a própria criança. Nesse contexto, a criança à morte pode sentir-se ainda mais insegura, a despeito da superproteção, isolada por um silêncio – a única resposta que os pais encontram.

Quando o estado grave da criança se prolonga e os pais percebem que seu filho está em grande sofrimento, eles manifestam desejos de que tudo termine. Não é o desejo de morte da criança, mas de que cesse seu sofrimento.

Há, então, a aceitação da morte que chega como um alívio para o filho, não importando que implique sofrimento para si mesmos. E é por compreenderem o sofrimento do filho, já em fase terminal, que os pais, num modo de revelação de um amor maior, aceitam perdê-lo à custa de seu próprio sofrimento.

Nesse momento, diante da morte iminente de seu filho, os pais reúnem a coragem para enfrentar a angústia que os domina, assumindo-se enquanto pais de uma criança com uma doença grave, que sofre e que está morrendo. Frequentemente, esse momento mescla-se com a fé, numa atitude de entrega do filho ao ser superior que, segundo a crença dos pais, o criou. Essa entrega não exclui, entretanto, um sentimento de perda que acompanha progressivamente o agravamento das condições da criança.

É muito difícil para os pais se preparar para a morte de seu filho. Geralmente quando o luto é antecipado, a aceitação da morte é mais bem elaborada. Entretanto, os pais precisam ser preparados pela equipe de saúde, que é importante para a criança que está morrendo não se perceber já morta por eles. É necessário que ela sinta que a família e mesmo a equipe estejam investindo nela como se fosse viva. O amor e o cuidado podem sempre consolar. A criança os solicita, mesmo de modo não explícito, e a aproximação afetiva sempre será benéfica a todos pois cria uma relação reparadora e compreensiva.

A fase terminal da criança permite que os pais e a equipe reflitam sobre as medidas terapêuticas curativas e paliativas. Certos pais têm uma atitude de nada mais fazer para não infligir mais sofrimento à criança e essa atitude pode colidir com a da equipe que, pode ainda querer tentar um produto novo, um novo esquema e que não quer simplesmente esperar a morte. Às vezes ocorre o contrário: a equipe informa que vai parar determinada medicação e a

família compreende isso como um abandono ao seu filho. É um tempo em que tanto a família quanto a equipe se angustiam, estão tensas, mas precisam buscar um entendimento.

Após a morte da criança , à família resta elaborar o luto. Cada um faz seu luto como consegue. Em alguns casos, este se faz ao preço de uma ruptura com o lugar onde o filho morreu: a família não volta mais ao hospital e não quer ver ninguém da equipe. Em outros, ela sente necessidade de reencontrar as pessoas que cuidaram de seu filho, os lugares por onde ele passou. A equipe deve ser compreensiva e acolhedora, seja qual for a circunstância do encontro. O importante é não se sentirem totalmente abandonados pela equipe com a qual tiveram, por vezes, uma convivência prolongada e estreita.

5 METODOLOGIA DA PESQUISA

5.1 Tipo de Pesquisa

O presente trabalho consistiu em uma pesquisa bibliográfica, documental e teórica desenvolvendo-se ao longo de uma série de etapas. Dentre as etapas, destacam-se: (1) a escolha do tema; (2) o levantamento bibliográfico preliminar; (3) a formulação do problema; (4) a elaboração do plano provisório de assunto; (5) a busca das fontes; (6) a leitura do material; (7) fichamento; (8) organização lógica do assunto; (9) redação do texto; e (10) orientação.

Esta forma de estudo consiste de, como informa Gil (2002), em “Como elaborar um projeto de pesquisa”:

A pesquisa bibliográfica costuma ser desenvolvida como parte de uma pesquisa ampla, visando identificar o conhecimento disponível sobre o assunto, a melhor formulação do problema ou a construção de hipóteses (GIL, 2002, p.59).

A pesquisa bibliográfica, como qualquer outra modalidade de pesquisa, inicia-se com a escolha de um tema. Isso não significa, porém que o pesquisador de posse de um tema já esteja em condições de formular seu problema de pesquisa. Por isso, logo após a escolha do tema, torna-se necessário um levantamento bibliográfico preliminar que facilite a formulação do problema.

Esse levantamento bibliográfico preliminar pode ser entendido como um estudo exploratório, posto que tem a finalidade de proporcionar a familiaridade do pesquisando com a área de estudo no qual está interessado, bem como sua delimitação. Essa familiaridade é essencial para que o problema seja formulado de maneira clara e precisa.

O tema de pesquisa de modo geral é formulado de maneira muito ampla, não favorecendo, portanto, a definição de um problema em condições de ser pesquisado. O levantamento bibliográfico preliminar é que irá possibilitar que a área de estudo seja delimitada e que o problema possa finalmente ser definido. O que geralmente ocorre é que, ao longo desta fase, o pesquisador acaba selecionando uma subárea de estudo que, por ser bem

mais restrita, irá possibilitar uma visão mais clara do tema de sua pesquisa e consequentemente o aprimoramento do problema de pesquisa. Pode ocorrer, também, que esse levantamento bibliográfico venha a determinar uma mudança nos propósitos iniciais da pesquisa, já que o contato com o material já produzido sobre o assunto poderá deixar claro para o pesquisando as dificuldades para tratá-lo adequadamente.

O levantamento bibliográfico preliminar depende de muitos fatores, tais como a complexidade do assunto e o nível de conhecimento que o pesquisando já dispõe a respeito. Não se pode definir de imediato que o material deverá ser consultado. A experiência, porém, demonstra que é muito importante buscar esclarecer-se acerca dos principais conceitos que envolvem o tema da pesquisa, procurar um contato com trabalhos de natureza teórica capazes de proporcionar explicações a respeito, bem como com pesquisas recentes que abordaram o assunto.

Ao final do levantamento bibliográfico, o pesquisando deve formular o problema de pesquisa. A formulação do problema, assim como a especificação dos objetivos, pode representar uma longa etapa no processo de pesquisa. Embora tenha sido definido que esta etapa segue-se ao levantamento bibliográfico preliminar, nem sempre se observa a nítida separação entre as duas etapas. O que geralmente ocorre é que em algum momento um problema é provisoriamente formulado, mas uma posterior consulta à literatura poderá contribuir para sua reformulação. É possível mesmo que sejam feitas diversas revisões, até que o problema se apresente adequado à investigação.

Após a formulação clara do problema e de sua delimitação, elabora-se um plano de assunto, que consiste na organização sistemática das diversas partes que compõem o objeto de estudo. Construir um plano significa, pois, definir a estrutura lógica do trabalho, de forma que as partes estejam sistematicamente vinculadas entre si e ordenadas em função da unidade de conjunto.

Não se pode com propriedade elaborar logo de início um plano definitivo, pois nessa fase não se conhece suficientemente a matéria. Parte-se, pois, de um plano provisório tão completo quanto permitam os conhecimentos nesta fase, mas que provavelmente passará por diversas reformulações ao longo do processo de pesquisa. O plano provisório constitui apenas a primeira etapa. O plano definitivo só poderá ser elaborado ao fim da coleta de dados.

Esse plano de trabalho geralmente apresenta a forma de itens e subitens ordenados em seções correspondentes ao desenvolvimento que se pretende dar à pesquisa.

Após a elaboração do plano de trabalho, o passo seguinte consiste na identificação das fontes capazes de fornecer as respostas adequadas à solução do problema proposto. Parte desta tarefa já foi desenvolvida na revisão bibliográfica preliminar, que só difere desta etapa por não ser considerada definitiva.

Para identificar as fontes bibliográficas adequadas ao desenvolvimento da pesquisa, a contribuição do orientador é fundamental. Recomenda-se também a consulta a especialistas ou pessoas que já realizaram pesquisas na mesma área. Essas pessoas podem fornecer não apenas informações sobre o que já foi publicado, mas também apreciação crítica do material a ser consultado.

As fontes bibliográficas mais conhecidas são os livros de leitura corrente. No entanto, existem muitas outras fontes de interesse para a pesquisa bibliográfica, tais como: obras de referência, teses e dissertações, periódicos científicos, anais de encontros científicos e periódicos de indexação e de resumo.

Após a identificação das obras, procede-se a sua localização. Isso pode ser feito por meio dos fichários das bibliotecas. Quando bem organizados, os fichários possibilitam a localização das obras pelo nome do autor, pelo título da obra e pelo assunto.

Da posse do material bibliográfico tido como suficiente, passa-se a sua leitura. A leitura que se faz na pesquisa bibliográfica deve servir aos seguintes objetivos: (1) identificar as informações e os dados constantes do material impresso; (2) estabelecer relações entre as informações e os dados obtidos com o problema proposto; e (3) analisar a consistência das informações e dados apresentados pelos autores.

Após a leitura e a tomada de apontamentos, procede-se à confecção das fichas de leitura. Esse procedimento serve a identificação das obras consultadas, ao registro do conteúdo das obras, ao registro dos comentários acerca das obras e a ordenação dos registros.

Após o fichamento do material compulsado, parte-se para a construção lógica do trabalho. Esta consiste na organização das idéias com vista em atender aos objetivos ou testar as hipóteses formuladas no início da pesquisa. Assim, cabe nesta etapa estruturar logicamente o trabalho para que ele possa ser entendido como unidade dotada de sentido. Embora de certa forma essa tarefa já tenha sido desenvolvida na elaboração do plano provisório de assunto, é bastante provável que ao longo do desenvolvimento da pesquisa este já tenha sido reformulado e, nesta etapa, mais que em qualquer outra, torna-se necessária sua reformulação e, nesta etapa, mais que em qualquer outra, torna-se necessária sua reformulação para o estabelecimento do plano definitivo.

As fichas de leitura constituem os elementos mais importantes nesta etapa. Não são, porém, os únicos. Toda a documentação selecionada ao longo do processo de pesquisa precisa estar disponível neste momento: recortes de jornais e revistas, cópias de textos consultados, folhetos, anotações etc. Mais do que disponíveis, precisam estar organizadas. Para tanto, sugere-se a abertura de tantas partes quantos forem os capítulos definidos no plano de trabalho. Em cada pasta será colocado, folha por folha, o conjunto de documentos referentes ao capítulo.

A última etapa de uma pesquisa bibliográfica é constituída pela redação do relatório. Não há regras fixas acerca do procedimento a ser adotado nesta etapa, pois depende em boa parte do estilo de seu autor.

Neste trabalho foi empregada, além da pesquisa bibliográfica, a pesquisa documental, utilizando materiais disponíveis em bibliotecas, arquivos públicos e particulares. O material utilizado para o fornecimento de dados bibliográficos é constituído basicamente por livros e revistas impressos em papel ou veiculados por meio eletrônico. Já o material utilizado nas pesquisas documentais pode aparecer sob os mais diversos formatos, tais como fichas, mapas, formulários, cadernetas, documentos pessoais, cartas, bilhetes, fotografias, fitas de vídeo e discos.

CONCLUSÃO

Embora cada vez mais eficiente, o tratamento do câncer ainda não é eficaz em todos os casos, nem elimina a necessidade da criança estar submetida a situações estressantes, que envolvem dor e desconforto, incluindo-se, a duração prolongada do tratamento, a invariabilidade de procedimentos médicos, os riscos de recidiva e os efeitos da quimioterapia e da radioterapia. Situações como estas podem se constituir em condições de maior ou menor risco ao desenvolvimento da criança, de acordo com o contexto em que a criança está inserida. É importante observar que o desenvolvimento da criança, mesmo quando ela está doente, continua acontecendo, sendo indicado que a rotina de vida da criança sofra um mínimo de modificações. A criança em tratamento de câncer precisa ser estimulada a comer, brincar, aprender e fazer tudo que uma criança não doente faria.

Embora o câncer infantil, antes considerado como doença aguda e fatal, possa ser atualmente visto como uma doença com características de crônica, a família e a criança passam a sentir-se ameaçadas de morte a partir da revelação do diagnóstico.

O tratamento do câncer infantil deve iniciar-se imediatamente após o seu diagnóstico. Consiste, basicamente, de três modalidades que podem ser utilizadas associadas ou isoladas: quimioterapia, radioterapia e cirurgia. As crianças submetidas às duas primeiras modalidades podem sofrer diversos efeitos colaterais, dentre os quais são mais comuns as náuseas, vômitos, diarreias, fadiga, fraqueza, febre, alopecia e até, possivelmente, esterilidade.

Mesmo com os avanços médicos e medicamentosos que têm aumentado as estatísticas de cura, esta ainda é incerta. Desse modo, durante o tratamento, toda a família, principalmente os pais, experienciam conflitos, preocupações, negação e uma gama de sentimentos e emoções: raiva, mágoa, medo, ressentimento, isolamento, depressão e culpa. Os pais sentem-se ameaçados pela morte do filho, pois muitas vezes, no hospital, deparam com a morte de alguma criança que não conseguiu sobreviver ao câncer. A morte de uma criança portadora da mesma doença de seu filho tem um efeito devastador sobre os pais, pode significar uma dor imensa que pode afetar sua capacidade de manter-se em equilíbrio (VALLE, 1997).

Assim, não pode ser ignorada a vulnerabilidade em que a família se encontra quando uma criança está em tratamento de câncer. Por essa razão, é recomendável que ela seja considerada uma unidade de intervenção, rotineiramente, pela equipe de saúde, que deverá planejar suas ações no sentido de assegurar o acompanhamento das necessidades gerais manifestadas por ela.

Por se reconhecer às dificuldades que a família de uma criança com câncer enfrenta é que mais e mais esforços devem ser feitos pelos profissionais de saúde no intuito de ajudá-la a lidar com essas situações.

Para cuidar da criança com câncer, e proporcionar um maior sucesso no seu tratamento, precisa-se mais do que bons profissionais de saúde e equipamentos. É preciso saber e entender a real necessidade do paciente, saber trabalhar em equipe utilizando a inteligência coletiva voltada para o momento presente com perspectiva de futuro. Prever, prevenir e o mais importante de tudo: cuidar do paciente. O paciente e sua família não querem mais apenas um tratamento químico, por mais adequado que seja. Eles exigem cuidados, o que envolve também o equilíbrio emocional e um atendimento de qualidade. Pois, antes mesmo da tão almejada cura, os pacientes buscam a qualidade de vida e a qualidade no tratamento médico.

Dois pontos são fundamentais hoje no tratamento do câncer infantil: a humanização e a transparência. Ser cordial e tratar o paciente de forma carinhosa é fundamental. Ao mesmo tempo, o paciente precisa compreender o que está acontecendo. Há alguns anos, essa relação médico & paciente era unilateral. O médico mandava e o paciente obedecia. Hoje, a relação precisa ser feita com muito diálogo e as decisões deverão ser tomadas em conjunto, inclusive no que diz respeito à melhor opção de tratamento.

A equipe multiprofissional de saúde precisa ser mais humanista permitindo que palavras como carinho, amor e companhia façam parte do receituário médico. Não só o paciente deve passar a ser mais 'ouvido', como também, os tratamentos devem ser cada vez mais específicos em busca de uma melhor qualidade de vida. A presença de familiares é indispensável durante todo o processo de cura e o paciente precisa passar a ser 'cuidado' ao invés de 'tratado' e o equilíbrio emocional tido como elemento indispensável.

Considero de extrema importância o preparo dos profissionais de saúde que participam da equipe de tratamento de crianças com neoplasia maligna, para que possam dar uma assistência realmente integral ao pequeno paciente e à sua família nas situações de dor e de sofrimento, mas também nas de esperança de superação da doença.

Para auxiliar a criança em tratamento de câncer, é importante que os hospitais e as equipes de saúde considerem algumas providências imediatas: (a) necessidade de substituição de modelos médicos-organicistas tradicionais por abordagens que priorizem a atenção global ao paciente e seus familiares, utilizando-se equipes interdisciplinares de saúde; (b) reconhecimento da relevância da adesão do paciente, ao tratamento prescrito, como fator que contribui para um bom prognóstico clínico; e (c) reconhecimento de que a causa e o tratamento do câncer estão associados a fatores de natureza psicossocial, indicando a necessidade do desenvolvimento de estratégias eficientes que possam humanizar o tratamento e assegurar a participação ativa do paciente nas diversas fases do tratamento.

Em vista do que foi exposto, concluo dizendo que quem tem esperança vive melhor. 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. 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.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSOCIAÇÃO PETER PAN. **Raio de Sol: plantão fraterno.** Disponível em: <<http://www.app.org.br>>. Acesso em: 20 out.2005.

CAMARGO B. & LOPES L.F. **Cuidados paliativos para a criança com câncer.** In: *Pediatria Oncológica: Noções Fundamentais para o Pediatra.* Lemar, São Paulo, 1ª ed. 2003.

CARDOZO, ARTHUR. **Conversando com uma criança sobre Câncer.** Disponível em: <<http://www.sliba.org.br>> . Acesso em 20 jan.2005.

CARVALHO, Maria Margarida. **Introdução a Psiconcologia.** São Paulo: Livro Pleno, 2003.

CHIAVENATO, Idalberto. **Gerenciando Pessoas.** 3 ed. São Paulo: Makron Books, 1997.

COSTA JR., A.L. **Psico-oncologia e manejo de procedimentos invasivos em oncologia pediátrica: uma revisão de literatura.** *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(1), 1999.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar um projeto de pesquisa.** 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002.

HSM MANAGEMENT. **A disciplina das equipes.** São Paulo: HSM. Ano 3, n.17, nov.-dez. 1999, 110 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Particularidades do Câncer Infantil.** Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em: 30 set.2005.

LIMA, R. A.G. **A enfermagem na assistência à criança com câncer.** Goiânia, GO: AB Editora; 1995.

MICHELETI, Camila. **Trabalho em equipe: essencial para todas as empresas.** Disponível em: <<http://www.empregos.com.br>>. Acesso em: 18 set.2005.

MOSCOVICI, Fela. **Equipes dão certo.** 7 ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 2002.

PEDUZZI, M. **A inserção de enfermeiro na equipe de saúde da família, na perspectiva da promoção da saúde.** In: São Paulo. Secretaria do Estado da Saúde. Seminário: O enfermeiro no Programa da Saúde da Família. São Paulo, 2000.

PORTAL DA FAMÍLIA. **O Remédio da esperança.** Disponível em: <<http://www.portaldafamilia.org>>. Acesso em: 02 nov.2005.

VALLE, E.R.M. **Câncer infantil - compreender e agir.** Campinas. PSY, 1997.

VALLE, E.R.M. & FRANÇOSO, L.P.C. (org.). **Vivências de crianças com câncer.** Ribeirão Preto, Scala, 1999.

VEIKO, T. **O relacionamento médico-paciente,** Artes Médicas, 1988.