

EDITORIAL

Através da **Acta Oncológica Brasileira**, a Fundação Antonio Prudente dispõe aos oncologistas e outros profissionais com interesse em oncologia informações atualizadas sobre as diversas áreas básicas e clínicas. A revista publica artigos originais e de revisão das áreas do conhecimento ligadas à oncologia: medicina, odontologia, psicologia, nutrição, fisioterapia, fonoaudiologia, assistência social e antropologia médica.

A **Acta Oncológica Brasileira** está indexada no Index Médico Latino-Americano e na Excerpta Médica em oncologia. São publicados cinco números anuais, com tiragem de 4 mil exemplares cada um, que são distribuídos aos oncologistas brasileiros, vários oncologistas latino-americanos e bibliotecas da área de saúde de todo o mundo. Recentemente foi incluída no Sistema Extra-Med da Organização Mundial de Saúde, que inclui revistas regionais de impacto que ainda não fazem parte do Sistema Medline. Outras informações podem ser obtidas através da Internet (<http://www.hcanc.org.br>).

Convidamos todos os interessados em dividir suas experiências com outros profissionais ligados à oncologia para que enviem artigos para publicação redigidos em português, espanhol ou inglês. Pedimos que os trabalhos científicos observem atentamente as normas editoriais, o que agiliza sobremaneira o processo de análise e seleção, já que a maior parte das modificações solicitadas tem sido por falhas neste item. Finalmente, resumindo a extraordinária experiência dos profissionais ligados ao estudo, diagnóstico, tratamento e reabilitação de pacientes com câncer, poderemos dar passos importantes rumo ao controle da doença.

Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski
Diretor Científico da Revista Acta Oncológica Brasileira

BUSCANDO SUPERAR O SOFRIMENTO IMPULSIONADA PELA ESPERANÇA: A EXPERIÊNCIA DA CRIANÇA COM CÂNCER

Seeking to overcome suffering through hope - the child's experience with cancer

GISELLE DUPAS¹ MARGARETH ANGELO²

*Através deste trabalho, a criança portadora de câncer fazendo tratamento conta sua experiência. Para processar as vivências da criança, utilizaram-se os referenciais do Interacionismo Simbólico e da Teoria Fundamentada nos Dados. Foi possível compreender que a experiência é constituída por um processo cuja categoria central, **buscando superar o sofrimento impulsionada pela esperança**, é formada a partir de componentes-chave que se mantêm em movimento - vivenciando o sofrimento, buscando manter-se forte e tendo esperança. A compreensão da experiência vivenciada pela criança possibilita ampliar as dimensões e a essência do cuidado que ela demanda enquanto pessoa.*

Unitermos: Criança - Câncer. Criança - Experiência. Criança - Sofrimento. Criança - Força. Criança - Esperança.

Keywords: Child - Cancer. Child - Experience. Child - Suffering. Child - Strong. Child - Hope.

Trabalho apresentado à Escola de Enfermagem da USP para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

1 - Professora Doutora do Depto de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos.

2 - Professora Doutora do Depto de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Universidade de São Paulo.

Tecendo algumas considerações sobre o câncer na infância

Estudar, conhecer o câncer infantil torna-se cada vez mais importante, segundo o ponto de vista de vários autores, pois o número de sobreviventes desta patologia tem aumentado surpreendentemente, o que a faz passar da categoria de doença aguda fatal para a de doença crônica (1, 3, 6, 8, 10, 12, 15, 16, 24, 26, 27, 28).

Apesar de o câncer infantil ainda ser uma doença relativamente rara, é estimado que, por volta do ano 2000, 1 em cada 1.000 adultos jovens terá sido tratado de alguma malignidade na infância (25).

O câncer é a quinta causa de morte infantil em nosso país, embora não se tenha um coeficiente exato por ano (23). Nos países desenvolvidos, ele ocupa o 2º lugar junto à mesma população (3).

Esses dados apontam a necessidade cada vez mais crescente de que se compreenda a criança portadora de câncer, para se colaborar com a transição do período de doença para

Endereço para correspondência: Depto de Enfermagem. Hospital A. C. Camargo - Rua Prof. Antonio Prudente, 211 - CEP 01509-010 - São Paulo - SP.

aquele livre dela, sem transtornos e traumas, que podem ser evitados. Essa criança deve ser pensada como tendo perspectivas de vida, de crescimento e desenvolvimento, um futuro e, assim, o cuidado deve vislumbrar essas perspectivas.

Os temas que vêm sendo explorados por um número significativo de pesquisadores, na produção de conhecimento, dizem respeito basicamente, entre outros, aos tipos de neoplasias comuns, às modalidades terapêuticas, às complicações advindas dos diversos tipos da doença e de tratamento(s), à assistência prestada à criança; temas esses abordados em várias obras (3, 4, 6, 7, 9, 13, 14, 18, 19, 20, 22, 28, 35).

A meta dos trabalhos citados acima parece-me adequadamente resumida e investiga, e "...o objetivo da conjugação de terapias é aumentar a eficiência, diminuir a agressividade dos tratamentos, aliviar o sofrimento dos pacientes, aumentar ao máximo o tempo de vida e melhorar as condições físicas do doente" (34). O tratamento da criança portadora de câncer visa fundamentalmente diminuir o tempo de tratamento, aumentar o índice de sobrevivência, melhorar a qualidade dessa sobrevivência e diminuir o número de seqüelas (3). Abordar os fundamentos éticos no tratamento do câncer em crianças coloca que toda investigação deve apoiar-se em três princípios básicos, ou seja, a vida humana deve ser respeitada, o sofrimento minimizado e o benefício coletivo de uma investigação não deve ser motivo nem justificativa para que se imponham riscos a ninguém (31).

Obviamente, ir contra tais objetivos seria uma irracionalidade. Entretanto, pode-se observar a ênfase marcante na melhoria das condições físicas, ficando oculto o aspecto emocional, psicológico.

Recentemente o câncer infantil foi negligenciado pela área de pesquisa psicossocial (32). O grupo de trabalho do qual os autores fazem parte indicou cinco áreas, as quais julgam da mais alta prioridade, para que pesquisas sejam realizadas:

1 - os efeitos do câncer e seu tratamento sobre crianças de diferentes idades, incluindo comportamento da criança, relações interpessoais, cognição, autoconceito e resposta emocional;

2 - escola, que é o lugar que pode ser chamado de trabalho da criança, e o laboratório mais efetivo no qual examinar o sucesso do funcionamento dela;

3 - família, pois ela pode ser considerada a unidade de tratamento da criança;

4 - efeitos tardios de longo período, já que 50% dos pacientes sobrevivem. Devem-se examinar temas que podem vir a complicar a qualidade da sobrevivência, como função neurocognitiva, educação, vocação, segurança, namoro, sexualidade e casamento, prole, implicações genéticas e esterilidade, incerteza de recaída (reincidência), medo da segunda malignância e desfiguramento;

5 - controle de sintomas; isto porque tanto a doença quanto a agressividade do tratamento são acompanhados por um número de sintomas penosos, incluindo dor, depressão, náusea, vômito, anorexia, entre outros.

Os autores sugerem, ainda, que esses estudos sejam feitos cooperativamente entre instituições e que sejam de natureza longitudinal. Os avanços tecnológicos têm possibilitado à criança portadora de câncer períodos de remissão (em que ela está sem a doença) e períodos de cura, propriamente ditos.

O tratamento da criança com câncer deve ser abrangente e incluir atenção não só às necessidades físicas, mas também às necessidades psicológicas. "As crenças e sentimentos das crianças acerca de suas neoplasias não apenas influenciam sua adaptação psicossocial à doença, mas também podem afetar sua aceitação dos protocolos de tratamento prescritos, a natureza e a gravidade dos efeitos relacionados ao tratamento e, em última instância, o curso da própria doença em si" (30).

Vários são os questionamentos a respeito do aspecto emocional da criança, o que ela sente em relação a si própria, quando se defronta com as demais crianças, mas não temos encontrado muitas respostas. Acredito que se confiarmos que a criança é quem pode, porque é ela quem sente, vivencia e experimenta toda a trajetória da doença, compartilhar os aspectos da sua realidade presente, então poderemos iniciar a descoberta deste prisma da criança e da doença, que até hoje é pouco conhecido.

Os aspectos emocionais e sociais, bem como o processo de reintegração da criança à vida social são pouco encontrados, evidenciando lacunas, especialmente quando se pensa em compreender de forma integral o que acontece com ela, para que se possa prestar uma assistência, que, além de mais eficiente e eficaz, seja basicamente mais humana.

As lacunas, no meu entendimento, abrangem tanto a questão temática, apontada acima, como a que se relaciona com a população de estudo, ou seja, a própria criança.

Analisando trabalhos em periódico específico da área - "Cancer Nursing" -, verifiquei que, em apenas dois anos de publicação, 15 deles tratam da vivência de pacientes adultos portadores de câncer. Esses estudos trazem as experiências dos pacientes, relacionadas principalmente a: realização de exame diagnóstico, significado da doença, tratamento e seus efeitos colaterais, dor, necessidades apresentadas e não atendidas, interação com as enfermeiras, qualidade de vida, como lidam com o "estresse" e mantêm o equilíbrio, crise de recorrência, percepção de si próprio.

Baseada nesta análise, considero, portanto, que a lacuna se evidencia com relação à população infantil e o primeiro passo para que seja preenchida é olhar para a criança como pessoa, que tem percepções e que é capaz de expressá-las.

No tocante aos "vazios de conhecimento" sobre deter-

minados temas, comenta-se sobre o papel do enfermeiro junto à criança portadora de câncer e seus familiares, colocam que no passado esses profissionais enfocavam principalmente a ajuda a ser oferecida a ambos para lidar com a morte e que, agora, esses profissionais devem auxiliar a criança e a família a lidar com a vida - a vida com uma história de câncer e incertezas (26).

Para que esse auxílio seja efetivo, o enfermeiro necessita ter conhecimento sobre as perspectivas com as quais a criança vê seu mundo. A experiência de ser portadora de câncer, as questões relativas ao tratamento devem ser apreciadas, reconhecidas e compreendidas através do depoimento da criança sobre como as coisas são para ela. Este foi o propósito deste estudo.

Objetivos

Assim, este trabalho foi pensado de forma a me permitir, com sua execução, atingir os seguintes objetivos:

- buscar compreender o significado que a experiência de adoecer e de se tratar tem para a criança portadora de câncer;
- compreender como a criança define a experiência e que ações ela desenvolve na vivência dessa experiência;
- desenvolver um modelo teórico representativo da experiência para a criança.

Estabelecidos os objetivos, como proceder para chegar a eles?

A escolha dos referenciais teórico e metodológico é que podem assegurar o seu alcance.

Identificando os referenciais teórico e metodológico para o estudo

Para a realização deste trabalho utilizamos o Interacionismo Simbólico (IS) e a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD).

Interacionismo Simbólico - quando se fala nessa perspectiva da psicologia social, fala-se de *Mead* (filósofo) e *Blumer* (sociólogo, seu ex-aluno), ou seja, criador e apresentador, respectivamente, dos pressupostos básicos da abordagem interacionista, que são:

- O ser humano é concebido como mais ativo. Os indivíduos interagem entre si e estas interações formam a sociedade. Interação implica em ação do ser humano em relação a si próprio e uns em relação aos outros, o que leva cada um a responder, agindo, percebendo, interpretando e agindo novamente.
- O ser humano é entendido como agindo no presente, influenciado muito mais pelo que está acontecendo agora do que pelo que aconteceu no seu passado.
- A interação não acontece unicamente entre as pessoas,

mas também dentro delas próprias. Interaço comigo mesmo, defino a situação, interaço com a(s) outra(s) pessoa(s) e esta definição pode ser influenciada por esse(s) outro(s).

O referencial teórico e o metodológico foram escolhidos concomitantemente, porque é o IS que dá as bases para a TFD.

A teoria fundamentada nos dados consiste na descoberta e no desenvolvimento de uma teoria a partir das informações obtidas e analisadas de forma sistemática e comparativamente. Assim sendo, o propósito da TFD é gerar teoria, ao invés de testar uma já existente (2).

Os autores que falam sobre a metodologia estão fundamentalmente preconizando os passos a serem seguidos (11, 33).

Quantas pessoas farão parte do estudo não é algo estabelecido previamente. A amostragem teórica é o processo de coleta de dados para gerar a teoria, sendo "controlado" por ele, pelo qual se coleta, codifica e analisa e, então, decidem-se quais incidentes coletar a seguir e onde encontrá-los, a fim de desenvolver a teoria. Na TFD, amostram-se incidentes e não pessoas em si; coletam-se dados sobre o que as pessoas fazem ou não fazem em termos de ação-interação.

A amostra inicial é baseada somente na área temática geral ou no problema de pesquisa, não sendo norteadas por estrutura teórica preconcebida.

A amostragem continua até que a saturação teórica de cada categoria seja alcançada. A saturação teórica é de grande importância, sendo alcançada quando:

- 1 - nenhum dado novo ou relevante emerge;
- 2 - a categoria desenvolvida é densa, com relação a todos os elementos do modelo do paradigma (fenômeno, condição causal, contexto, estratégia, consequência, condição interveniente);
- 3 - as relações entre as categorias estão bem estabelecidas e validadas.

Utilizando esses referenciais, como é que a pesquisa foi realizada?

Realizando a pesquisa

Os dados foram coletados no período de setembro a dezembro de 1995 e fevereiro e março de 1996, num hospital especializado no tratamento de crianças portadoras de doenças oncoematológicas, de pequeno porte, de cunho filantrópico, localizado no interior do Estado de São Paulo.

Trabalhamos com 29 crianças, de 7 a 12 anos, sendo apenas uma "voluntária" de 15 anos. O portador de câncer neste estudo se enquadra em período bem delimitado, ou seja, até a fase de indução/consolidação do tratamento.

Essas crianças estiveram divididas em 4 grupos amostrais (quadro 1).

Quadro 1 - Grupos amostrais: componentes e finalidades

	Primeiro	Segundo	Terceiro	Quarto
Número de crianças e Recurso metodológico	7 observadas	4 entrevistadas e 10 observadas	6 entrevistadas	2 entrevistadas
Finalidades	• aproximar-me delas; • iniciar a interação; • estabelecer vínculo; • descobrir as primeiras categorias potenciais.	• dar densidade às categorias identificadas; • identificar outras categorias; • explorar outros aspectos da experiência.	• testar as categorias identificadas; • dar maior especificidade a elas; • alcançar a saturação teórica.	• validar o modelo teórico.

Utilizamos observação, que variou no “continuum” de não-participante a participante e entrevista, todas realizadas mediante a autorização do responsável pela criança e consentimento da mesma.

A entrevista realizada neste estudo foi a do tipo não-estruturada, em que uma questão inicial era feita à criança: “Gostaria que você me falasse sobre como tem sido a experiência de ter essa doença”.

A denominação câncer ou o nome específico da doença não eram ditos porque queríamos saber se a criança sabia sobre sua patologia. E todas as crianças disseram que tinham câncer.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente tanto elas como as observações foram digitadas na íntegra. Cada criança possuía um arquivo específico no computador, e os dados a ela referentes, provenientes de entrevista e/ou observação, eram ali digitados. Foi utilizado um software denominado Ethnograph, que é um programa que auxilia na organização dos dados qualitativos a fim de prepará-los de forma a facilitar o processo de análise.

E o que era feito com os dados que iam surgindo das observações e entrevistas? Estando essas últimas digitadas, passava a sublinhar as unidades e as codificava.

Os códigos, por sua vez, eram reunidos, agrupados por similaridade de significado, formando assim categorias que diziam respeito a um mesmo fenômeno. Códigos	Categoria.
- outros podendo andar - tendo que ficar presa lá - estando presa ali dentro - tendo sensação de abafado - não vendo o lado de fora	<i>sentindo-se trancada</i>

** Exemplo de categorização.*

No movimento de análise e coleta de dados, fomos reunindo categorias que diziam respeito a um mesmo tema ou fenômeno; compreendendo melhor os significados e, portanto, algumas vezes mudando-as de lugar, e assim, encontrando nomes mais abrangentes. Memorandos e diagramas foram sendo confeccionados à medida que se processavam os dados, pois eles contêm e demonstram o processo de reflexão sobre o que se vai encontrando. Os fenômenos foram identificados através do auxílio desses elementos de apoio, bem como da utilização do modelo do paradigma.

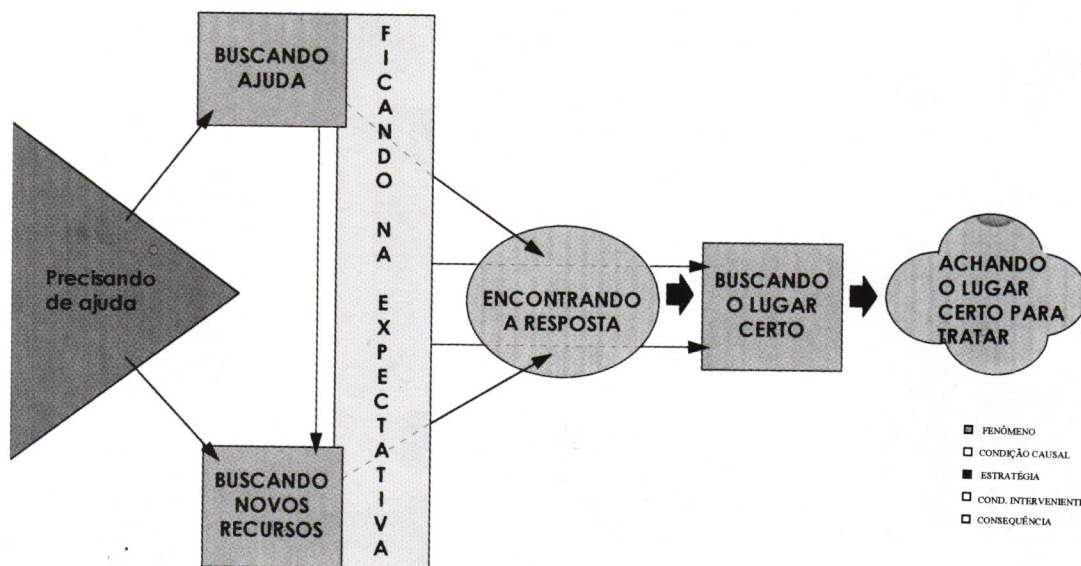
Todo esse movimento é realizado em função da descoberta da categoria central (modelo teórico), ou seja, aquela que parece ampla e abstrata o bastante para incluir e exprimir todas as demais. Aquela que “une” todas as categorias.

Esse modelo teórico foi submetido a duas outras crianças, que não fizeram parte dos grupos amostrais, mas que se identificaram com a experiência nele expressa.

O que resultou de seguir todos esses procedimentos metodológicos, é o que apresentamos agora.

Parte de uma entrevista	Códigos
<i>“Ixe, me sentia fraco, não saía da cama, só ficava na cama. Bom, nesse tempo eu não comia nada.”</i>	<i>não saindo da cama ficando só na cama sentindo-se fraco não comendo nada nesse tempo</i>
<i>* Exemplo de codificação.</i>	

DIAGRAMA 1 - VIVENDO UMA MARATONA



Vivendo uma maratona: Apresentação das categorias segundo o modelo do paradigma

Contando a experiência vivenciada pela criança

A análise comparativa constante dos dados permitiu identificar dois fenômenos que acontecem nessa experiência:

- **Vivendo uma maratona** (diagrama 1)
- **Tendo que cumprir a pena** (diagrama 2)

Começando pelo primeiro fenômeno, temos que as categorias que o compõem são as seguintes - Diagrama 1, explicadas de acordo com o modelo do paradigma.

Assim, **vivendo uma maratona** é toda a movimentação desenfreada, desesperada, realizada pela criança e pela família em busca de uma ajuda, de uma resposta para um problema que eles não são capazes de resolver sozinhos e nem com uma ajuda comum.

Passa a ser uma maratona a partir do momento em que eles precisam ultrapassar esse primeiro obstáculo, ou seja, do conhecido para o desconhecido, do controlável para o sem controle, procurando encontrar ajuda. Eles não sabem o que vão encontrar, mas sabem que têm que ir. Para essas pessoas a busca implica em grandes e repetidos deslocamentos, porque, além de buscarem vários médicos em instituições diferentes, na maioria das vezes mais de uma vez, algumas também buscam ajuda em outras cidades na tentativa de achar uma resposta.

Assim, o encontro de um lugar suficientemente seguro e confiável para tratamento só é possível superando inúmeros obstáculos, percorrendo vários lugares.

Achar o lugar certo para tratar representa o final da maratona, mas também o ponto de partida para uma nova trajetória. É uma das consequências do fenômeno **vivendo uma maratona**, ao mesmo tempo que é a condição causal para o fenômeno seguinte, **tendo que cumprir a pena**, porque introduz a criança num outro contexto, no qual grande parte de suas experiências de ser portadora de câncer acontece.

Tendo que cumprir a pena (diagrama 2) é um novo fenômeno que retrata a experiência da criança na fase de tratamento do câncer. É assim denominado porque esta "trajetória de tratamento" é percebida como uma punição que lhe impõem, constituída de restrições e de aprisionamento. A criança vivencia experiências que lhe parecem tortura, num lugar que não é o seu, mas do qual ela não tem como escapar. Ela se entrega, se submete e espera. Ela espera o tempo passar e junto dele que passe também o sofrimento. Cronometra o tempo da pena, ficando à espera do alívio da dor, da liberdade, do futuro.

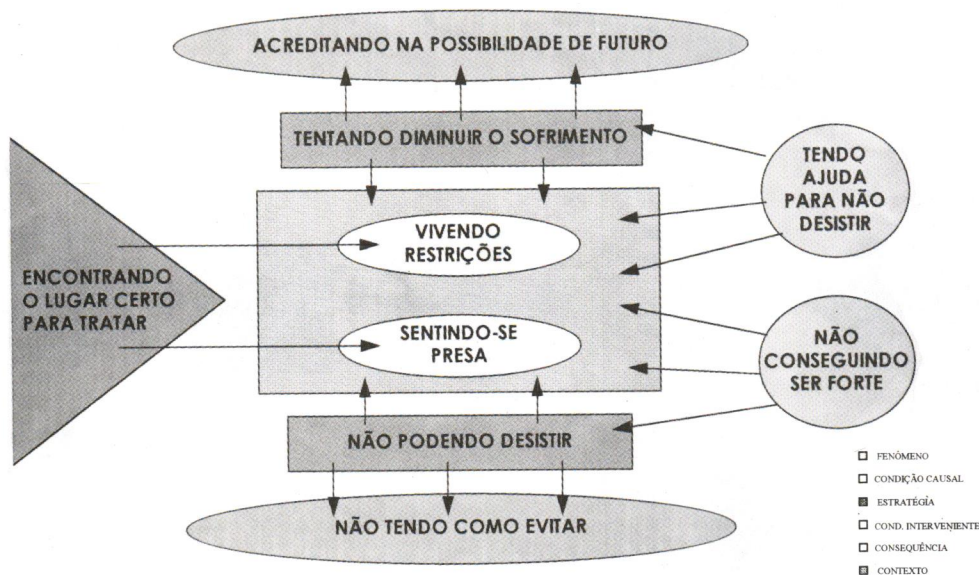
Durante esse tempo, um desejo está sempre presente, que é o de só querer que acabe. A única liberdade que lhe é permitida experimentar é aquela do vôo alto e livre da esperança, que está bem dentro dela.

Para possibilitar a compreensão deste fenômeno, descreveremos os elementos que o compõem

Vivendo restrições

Vivendo restrições faz parte do contexto de **tendo que cumprir a pena** e significa ter que adequar a vida a certos limites, que são estabelecidos em função de prioridades de vida, agora diferentes. Se antes a prioridade era viver, cres-

DIAGRAMA 2 - TENDO QUE CUMPRIR A PENNA



Tendo que cumprir a pena: apresentação das categorias segundo o modelo do paradigma

cer, ter liberdade, agora é zelar, proteger, tratar, ou seja, cuidar para não morrer. Por isso, ela interrompe a rotina e passa a cuidar da doença, que é recebida como uma intrusa em sua vida. E esse cuidar é que lhe impõe restrições, porque a criança deve se abster, afastar de tudo quanto lhe for pernicioso e entregar-se ao que pode salvá-la, no caso, submeter-se ao tratamento. Nesse contexto de tratamento, que engloba uma rotina nova e procedimentos terapêuticos, a criança precisa estar disponível, submeter-se ao que for preciso, pois é a única alternativa que lhe apresentam para resolver o seu problema. Ela cuida da doença mudando os hábitos também, porque não pode tratar de seu corpo como antes, pois já não é o mesmo. Desta forma, nada é como era antes. Ela se vê não tendo liberdade de ação e precisando adaptar-se às limitações para continuar vivendo.

No contexto de tratamento, uma outra temática surge da experiência da criança, a qual denominamos de sentindo-se presa.

Sentindo-se presa

É como a criança se sente ao ter que se submeter ao tratamento. Sentindo-se presa reflete a vulnerabilidade e limitação presentes na experiência da criança, que não se sente livre quando está internada porque vivencia obstáculos concretos. Ela percebe-se reclusa, afastada do meio externo, das pessoas com as quais convivia anteriormente e sem ter como se livrar, porque, além de trancada num lugar, sem saber o que vai acontecer e o porquê está lá, ela também não pode fazer nada, está algemada pelo soro, que a restringe ainda

mais. Tal qual um detento, ela só quer saber de sair dali, de voltar a ser e a sentir-se livre.

Uma das consequências de vivenciar esse contexto de restrição e aprisionamento é apresentada no tema seguinte.

Não tendo como evitar

É um tema onde estão agrupadas as experiências que a criança não pode impedir que aconteçam. Diz respeito às modificações que ocorrem com a criança, na sua vida, em decorrência do tratamento e que ela não consegue impedir. As experiências da criança são concretamente alteradas. Ela sofre com os procedimentos que fazem parte da terapêutica e sofre também com as consequências provocadas em seu organismo, tanto internamente - como os desconfortos físicos, como externamente - com sua aparência.

E não tem como evitar que essas coisas ocorram, nem controle sobre elas. Vai convivendo com o inevitável, com as perdas, as desvantagens, os sofrimentos, na expectativa de vir a ter ganhos, ou mais especificamente, esperando ganhar saúde.

Buscando aliviar o sofrimento, a criança desenvolve estratégias. Um dos temas que reúne algumas delas é o que segue.

Tentando diminuir o sofrimento

São as ações que ela busca realizar para sentir-se menos controlada e restrita, reagindo de modo a transcender os sentimentos de aprisionamento e sofrimento. Essas ações são de grande importância, mas, na maioria das vezes, limitadas no tempo e no espaço, fazendo com que a criança venha a perceber-se sentindo um mínimo de poder, que é quando ela con-

segue que seus desejos, ou parte deles, com relação a certos procedimentos, sejam ouvidos e respeitados. É quando a criança consegue perceber-se como sujeito da ação e não meramente como objeto da ação de outros.

Outras categorias que denotam estratégias para tentar diminuir o sofrimento, são querendo certas coisas para comer e querendo a mãe sempre perto.

Uma forma a mais de a criança agir durante o tratamento é simulando a liberdade, arrumando outros lugares para ir, dentro do próprio hospital, para poder sair do confinamento do setor e com essas pequenas mudanças sentir-se aliviada.

As categorias seguintes demonstram um movimento de busca do desligamento, da transcendência, da superação do sofrimento através da distração. Ela fica pensando no que pode fazer, querendo arrumar algo para ajudá-la a se “desligar” do que está vivenciando.

Tentando se distrair, são tentativas efetivas, porém provisórias, de desligamento.

Escolhendo como passar o tempo porque não são todas as atividades oferecidas e/ou possíveis que ela aceita realizar.

Conseguindo se distrair é conseguir se desprender da situação real e deixar-se levar pelo imaginário; é transportar-se de lá para um lugar melhor, sem sair de onde está.

Além dessas estratégias a criança desenvolve outras, que estão reunidas no tema seguinte.

Não podendo desistir

Ela não pode desistir porque acredita que o sacrifício terá sua recompensa, acredita que algo melhor virá depois e porque este é o caminho que tem que trilhar. Não podendo desistir envolve estratégias de ação e de pensamento das quais a criança se utiliza para manter-se forte, para superar as dificuldades. Cuidando do tratamento, acreditando em Deus e buscando motivação para prosseguir, são os “suportes” que a fazem manter-se na trajetória, que a fortalecem, e a fazem acreditar que a dor, o sofrimento, o aprisionamento terão um fim.

As estratégias utilizadas pela criança para lidar com as situações recebem influência do que é denominado condições intervenientes. Podemos compreender que são duas as condições que influenciam seu modo de agir: “não conseguindo ser forte” e “tendo ajuda para não desistir”.

Não conseguindo ser forte

Durante a experiência vivenciada pela criança, nem sempre ela consegue manter ou mesmo obter uma fortaleza de ânimo, uma força interior que a faça ir prosseguindo sem se sentir abatida. A criança vê-se não conseguindo ser forte quando a experiência envolve sofrimento, quando ela sente medos, que podem ser vários: da doença, de piorar, dos procedimentos, de morrer. Esse não conseguir ser forte manifesta-se na experiência

como “não conseguindo enfrentar” e “não conseguindo se concentrar”, situações essas em que a criança se vê paralisada, sem condições internas de fazer alguma coisa, reagir.

Em contrapartida, na vivência da criança, um outro conjunto dessas condições ajuda-a a se fortalecer, fazendo-a reagir de maneira construtiva, positiva, enfrentando o contexto de tratamento com coragem para cumprir a pena, acreditando que haverá um fim. O tema que reúne tais condições é o que vem a seguir.

Tendo ajuda para não desistir

Uma das primeiras possibilidades de ajuda tanto para a criança como para os familiares é a de ter o(s) pai(s) acompanhando o tratamento, durante o período que a criança tem que ficar no hospital.

Desta forma, a categoria “sendo cuidada pelos pais” é a primeira fonte de ajuda, porque se trata de receber um cuidado que é muito especial, muito diferente do que qualquer outro possa dar.

A criança tem sempre alguém da família, conhecido, perto dela. “Tendo alguém sempre junto” é poder contar, então, com essas pessoas que zelam por ela, que a protegem, que compartilham de suas experiências mais difíceis.

A rede de pessoas com as quais a criança pode contar para aliviar sua pena inclui aquelas que ela não conhecia anteriormente. Assim, “recebendo apoio de outras pessoas” é estabelecer relações no local de tratamento com pessoas que não conhece, que se sensibilizam com suas experiências e que compartilham com ela os momentos que tem que passar lá. Essas pessoas, que são os acompanhantes de outras crianças, brincam com ela, ajudam-na a enfrentar a situação, amenizam sua pena.

Existe também um “grupo organizado” que procura aliviar o sofrimento do corpo e da alma, oferecendo condições que permitam à criança cumprir a pena, levar sua carga de maneira compartilhada, contando com a possibilidade de entretear tristeza com alegria, prisão com liberdade, sofrimento com alívio. “Dispondo do apoio das voluntárias” é poder contar com pessoas que estão sempre ali prontas para ajudar das mais diferentes formas, que se propõem a amenizar o sofrimento, ajudar a superar as dificuldades, trazer a alegria. São os mimos que a criança recebe e que a ajudam a tomar um fôlego nas horas difíceis.

Ainda no âmbito das relações interpessoais, descobrimos que uma outra forma de manter-se sem desistir é percebendo que não rompeu completamente com os vínculos e relações que tinha anteriormente, sejam familiares, sejam de amizade, o que denominamos de “mantendo contato”.

A criança não é somente receptora de ajuda, mas também fonte dela. É fonte quando ela apresenta-se “sendo ajuda para

outros”, encorajando, aliviando, apoiando o outro quando se percebe mais fortalecida que ele.

As interações possibilitam à criança formas diferenciadas de ajuda. Assim, nas diversas experiências que vivencia, a criança encontra a presença da “trama de apoio”. Durante a realização de procedimentos terapêuticos, detectamos formas de ajuda que denominamos de “sendo informada do que vai ser feito” e recebendo orientação.

“Sendo informada do que vai ser feito” é receber explicações a respeito do que está sendo feito com ela naquele determinado momento do procedimento. É saber o que está acontecendo, é ser levada em consideração. É uma forma de evitar que a criança sofra surpresas que possam ser desagradáveis e também de criar um vínculo em que ela sinta segurança e confiança em quem faz o procedimento.

“Recebendo orientação” é receber direções, sugestões de como proceder de forma a aliviar o sofrimento, conseguir relaxar, agilizar a realização do procedimento, colaborar, se cuidar. Diz respeito às conversas de cunho explicativo que são travadas com a criança com a finalidade de fazê-la entender a necessidade, o porquê da realização deste ou daquele procedimento.

Receber informação e orientação são formas de apoio que ajudam a criança a ter “resultados” concretos mais ou menos imediatos na experiência que está vivenciando. Mas existe também aquela ajuda cujo “resultado” é conquistado no dia-a-dia, com o passar do tempo, à medida que a criança consegue manter-se com o firme propósito de que tem que ser forte. Ela não precisa ser forte o tempo todo, mas ela não pode perder o propósito de sê-lo. E ela recebe ajuda para isso.

“Recebendo estímulo para ser forte” é ser encorajada para que se mantenha animada, esperançosa, reagindo, acreditando que o tratamento está dando certo e que ela é capaz de superar essa fase difícil da vida; é fazê-la acreditar que vale a pena, que o depois será melhor.

É estar sendo constantemente lembrada do quanto já conseguiu superar, como não esmoreceu nas situações difíceis, que o pior já passou, que tem gente pior, ou seja, do quanto já conseguiu ser forte e que é capaz de continuar sendo, já que a sua situação não é a pior de todas. Além disso, a criança é encorajada a reagir quando está desanimada, a interagir com outras crianças, a pensar positivo, a acreditar que o que perdeu será recuperado e ainda melhor do que antes.

“Ganhando incentivos” é receber um outro tipo de encorajamento para prosseguir. A criança fica esperando receber algo de material como recompensa pelo esforço que está fazendo para manter-se firme na situação. Ao mesmo tempo que recompensa a criança pelo que já passou, incentiva-a a prosseguir. É uma forma de trocar as situações tristes por algo que deseja e a deixa feliz.

Entretanto, nem só as coisas que vêm de fora ou são de fora amenizam o sofrimento da criança. “Podendo fazer outras coisas no hospital” é também uma fonte de alívio. Significa poder realizar atividades como brincar, conversar, ir à escola, que lhe proporcionam alegria, sensação de liberdade e lhe suavizam a pena. É um dos contrapesos do tratamento, um dos fatores que a ajudam a não desistir. É encontrar nesse local de tratamento, que a aprisiona e faz sofrer, meios de sentir-se próxima à normalidade, sem doença, sem sofrimento.

Nem todas as crianças têm onde ficar durante o período de tratamento, porque não residem na mesma cidade onde o hospital se encontra. Desta forma, um outro modo de receber ajuda para não desistir é “tendo um lugar para ficar”, ou seja, ter à disposição um lugar onde possa permanecer, morar, durante o período de tratamento. Esse lugar é o contraponto do hospital, ou seja, onde irá ganhar ao invés de perder. Um lugar onde ela sente-se acolhida, pode brincar, aprende coisas novas, recebe carinho, atenção, respeito, amor, liberdade, possibilidade de continuar crescendo e se desenvolvendo; onde fazendo tais coisas ela sente-se aproximando-se da normalidade. Um lugar onde encontra suporte emocional, financeiro, que lhe oferece condições para que possa prosseguir com o tratamento. Um lugar onde passa a conviver com outros que não são de sua família, precisando respeitar vontades e limites desses outros, com os quais precisa aprender a dividir espaço, objetos, atenção.

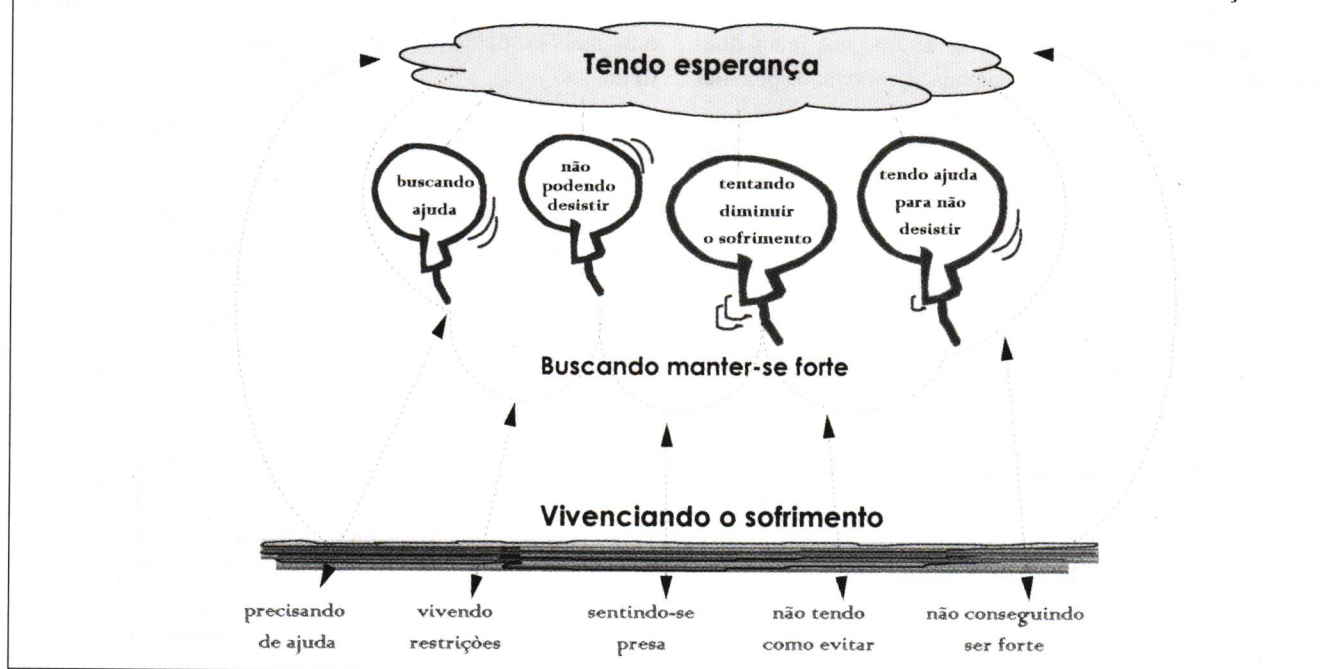
As interações que a criança estabelece com a “trama de apoio” fazem-na ter novas forças, coragem, esperança. Ela sabe que há coisas pelas quais tem que passar, que não pode evitar, mas que pode escolher passar numa determinada condição, ou seja, escolhendo ser forte e não desistindo. Esses “dados” (mensagens), agindo internamente, fazem brotar na criança uma crença, uma fé, uma esperança. Ser forte e não desistir é ir em direção ao futuro.

Desta forma, chegamos ao último tema do fenômeno “**tendo que cumprir a pena**”. Trata-se da outra consequência dessa experiência de ser portadora de câncer fazendo o tratamento. Uma consequência positiva, que a motiva, fazendo-a prosseguir, enfrentar. Essa consequência não pode, como a outra, ser vista a olho nu. Para perceber essa consequência, esse outro lado da experiência, é preciso focalizar os olhos da alma para conseguir enxergar para além do sofrimento, da vulnerabilidade, da dor.

Acreditando na possibilidade de futuro

“Acreditando na possibilidade de futuro” é acreditar que, com o tempo, as situações difíceis vão passar. A perspectiva é progressiva. O tempo traz consigo a diminuição do sofrimento e o aumento das possibilidades. Vem o fim do tratamento intensivo (sufocante), chega a manutenção e junto dela a pos-

DIAGRAMA 3 - BUSCANDO SUPERAR O SOFRIMENTO IMPULSIONADA PELA ESPERANÇA



sibilidade de retorno à vida como era antes. Depois de vencer tudo isso, a esperança, o sonho de tempos melhores, de felicidade e longevidade.

Muito bem, esses são os fenômenos apreendidos. Mas a experiência da criança com câncer não termina com a compreensão dos fenômenos, e, portanto, restava compreender o processo existente na vivência dessa experiência e para isso precisávamos olhar, mais uma vez, para além daquilo que os olhos vêem.

Então, como é a ligação de todas essas categorias, ou perguntando diferente, como é a experiência da criança com câncer, fazendo tratamento?

Foi possível compreender que três são os componentes-chave, a partir dos quais o movimento, o processo, ocorre:

- Vivenciando o sofrimento
- Buscando manter-se forte
- Tendo esperança

- **Buscando superar o sofrimento impulsionada pela esperança** (diagrama 3) representa a compreensão do processo que está presente na experiência de ser criança portadora de câncer fazendo tratamento. A vivência concreta do sofrimento não está em suas mãos, ela tem que submeter-se a ele. Ao passo que buscar manter-se forte para transpor o sofrimento e ter esperanças de que, agindo com fortaleza, conseguirá atingir o seu propósito, está em suas mãos. É essa a possibilidade que ela tem de colocar-se na experiência, dando-lhe uma direção e não simplesmente aceitando à revelia.

Ela não deixa de vivenciar o sofrimento, mas o faz de

forma a não se deixar sucumbir a ele. Ela não consegue realizar essa transposição sozinha. Necessita da ajuda de pessoas para fortalecer-se. Essas ajudas são condições intervenientes em potencial para que tal força interior se restabeleça, se mantenha.

E ter força para quê? Para agüentar o tratamento? Mas agüentar o tratamento por quê? Porque há esperança no que há de vir depois dele, no futuro, na vida longe de sofrimento.

Pensando o cuidado à criança portadora de câncer

Este trabalho traz conceitos que, ao lado dos conceitos já existentes, compõem a experiência da criança, o que nos ajuda a entendê-la como um todo e aí, só aí, pode-se dizer que se conhecem as demandas de cuidado da criança portadora de câncer fazendo tratamento. Como vimos, essas demandas ultrapassam as dimensões biopsicossociais-emocionais, indo até a dimensão espiritual, aquela que confere um movimento tão singular à experiência.

Colocar-se junto à criança, usando refletidamente esses conceitos, não é uma tarefa fácil, demandando um empenho do profissional em perceber-se como pessoa e conceber o outro da mesma forma.

Acreditar neles e dispor-se a experimentá-los, pensamos que seja o primeiro passo para que possamos estabelecer interações que resultem em melhor qualidade do cuidado oferecido. Um cuidado que deve ser realizado tendo introjetado o conceito lhe dá: "cuidar é olhar, enxergando; ouvir, escu-

tando o outro; observar, percebendo o outro; sentir, empatizando com o outro ..." (29).

Finalizamos este trabalho propondo que nos mantenhámos num movimento constante de busca, motivados pelo de-

sejo de nos instrumentalizar sempre um pouco mais como pessoas, para que possamos ser como tais e como profissionais mais competentes em habilidades e ricos em atitudes humanas.

Summary

Through this work, children being treated for cancer tell of their experiences. In order to process their experiences, references of Symbolic Interactionism and Grounded Theory were utilized. We were able to comprehend that the experience is made up of a process whose main category which is **searching to surpass suffering stimulated through hope**, is made up of a key-components which maintains itself in movement - experiencing suffering, trying to be strong and having hope. Comprehension of the experience the child goes through facilitates a widening of the dimension and essence of the caring the child demands while whole.

Referências bibliográficas

- 1 - ADAMS, M. - *Information and education across the phases of cancer care*. Semin Oncol Nurs., 7:105-11, 1991.
- 2 - ANGELO, M. - *Vivendo uma prova de fogo: as experiências iniciais da aluna de enfermagem*. São Paulo, Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, p. 133, 1989.
- 3 - ANTONELLI, C. B. G. - *Possibilidades atuais de cura da criança com câncer*. Rev Paul Pediatr., 6:102-4, 1988.
- 4 - BACK, H. E.; SCHMITZ, E. M. R. - *A enfermagem pediátrica e a quimioterapia antineoplásica: cuidados e manejo*. In: Schmitz, E. M. R. et al. - *A enfermagem em pediatria e puericultura*. Rio de Janeiro, Atheneu, p. 429-38, 1989.
- 5 - BLUMER, H. - *Symbolic interactionism: perspective and method*. California, Berkeley University, 1969.
- 6 - CARRERE, S. T. - *Patologia oncológica em un servicio de pediatria*. Bol Hosp Vinã Del Mar., 40:67-71, 1984.
- 7 - D'ANGIO, G. et al. - *Pediatria oncológica básica*. Trad. comen. adapt. pelo Departamento de Pediatria do Hospital A. C. Camargo. Rio de Janeiro, Revinter, 1995.
- 8 - DONGEN-MELMAN, J. E. W. M.; SANDERS-WOUDSTRA, J. A. R. - *Psycho-social aspects of childhood cancer: a review of the literature*. J Child Psychol Psychiat., 27:145-80, 1986.
- 9 - FENSTERSEIFER, L. M.; BRATZ, M. - *Assistência de enfermagem em quimioterapia antineoplásica em pediatria*. Rev Cien Matern Inf Ginecol., (Porto Alegre) 5:53-8, 1985.
- 10 - FRANÇO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. - *Câncer infantil: relato de um caso e sua compreensão*. Pediatr Mod., 28:175-84, 1992.
- 11 - GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. - *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York, Aldine de Gruyter, 1967.
- 12 - GOODHEART, L. K. - *Reentry: living with childhood cancer*. Am J Orthopsychiatr., 47:651-8, 1977.
- 13 - GOTTLIEB, R. A.; PINKEL, D. - *Manual de oncologia pediátrica*. Rio de Janeiro, Médica e Científica, 1991.
- 14 - HOSSFELD, D. K. et al. - *Manual de oncologia clínica*. 5ª ed. Trad. União Internacional Contra o Câncer. São Paulo, Fundação Oncocentro de São Paulo, 1990.
- 15 - KAZAK, A. E. - *Psychological research in pediatric oncology*. J Pediatr Psychol., 18:313-8, 1993.
- 16 - LARCOMBE, I. - *Back to normality*. Nurs Times, 87:68-9, 1991.
- 17 - LIMA, R. A. G. - *O processo de trabalho da enfermagem na assistência à criança com câncer: análise das transformações em hospital-escola*. Ribeirão Preto, 1990. p. 124. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
- 18 - LIMA, R. A. G. - *A enfermagem na assistência à criança com câncer*. Goiânia, AB Editora, 1995.
- 19 - LIMA, R. A. G. et al. - *Assistência à criança com câncer: alguns elementos para a análise do processo de trabalho*. Rev Esc Enf USP, 30:14-24, 1996.
- 20 - McNALLY, J. C. et al. - *Guidelines for oncology nursing practice*. 2ª ed. Philadelphia, W.B. Saunders, 1991.
- 21 - MEAD, G. H. - *Espiritu, persona y sociedad*. Buenos Aires, Paidós, 1953.
- 22 - MENDONÇA, N. - *A criança com câncer: o seu direito à vida e ao viver*. Rev Méd Bahia, 29:16-8, 1988.
- 23 - MENDONÇA, N. - *Manual do diagnóstico do câncer na criança*. Rio de Janeiro, Sociedade Brasileira de Cancerologia, 1984.
- 24 - MULLIS, R. L.; MULLIS, A. K.; KERCHOFF, N. F. - *The effect of leukemia and its treatment on self-esteem of school-age children*. Maternal-Child. Nurs J., 20:155-65, 1992.
- 25 - NOLL, R. B. et al. - *Peer relationships and adjustment in children with cancer*. J Pediatr Psychol., 16:307-26, 1991.
- 26 - OVERBAUGH, K. A.; SAWIN, K. - *Future life expectations and self-esteem of the adolescent survivor of childhood cancer*. J Pediatr Oncol Nurs., 9:8-16, 1992.
- 27 - PAINE, P. A.; ALVES, E.; TUBINO, P. - *Adaptação psicológica de crianças com câncer*. J Pediatr., 56:409-13, 1984.
- 28 - PARKIN, D. M. et al. - *The international incidence of childhood cancer*. Int J Cancer, 42:511-20, 1988.
- 29 - RADÚNZ, V. - *Cuidando e se cuidando: fortalecendo o "self" do cliente oncológico e o "self" da enfermeira*. Florianópolis, p. 64, 1994. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina.
- 30 - SANGER, M. S.; COPELAND, D. R. - *Aspectos psicossociais*. In: Gottlieb, R. A.; Pinkel, D. - *Manual de oncologia pediátrica*. Rio de Janeiro, Médica e Científica, pg. 239-60, 1991.
- 31 - SCHUVARTZ, L. - *Fundamentos éticos en el tratamiento del cáncer en niños*. Medicina, Buenos Aires, 50:178-9, 1990.
- 32 - SPINETTA, J. J.; LANSKY, S. - *Behavioral and psychosocial research in childhood cancer*. Cancer, 50:1944-5, 1982.
- 33 - STRAUSS, A.; CORBIN, J. - *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. California, Sage, 1990.
- 34 - TARANTINO, M.; SANTOS, F. - *O fim do câncer*. Saúde é Vital (São Paulo), 138:20-40, 1995.
- 35 - ZANCHETTA, M. S. - *Enfermagem em cancerologia: prioridades e objetivos assistenciais*. Rio de Janeiro, Revinter, 1993.