

ABORDAGEM NA ASSISTÊNCIA À CRIANÇA COM CÂNCER DO SERVIÇO DE HEMATO/ONCOLOGIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA - PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS E VOLUNTÁRIOS

Approaching in the assistance to the child with cancer of the serviço de hemato/oncologia Of The hospital universitário de santa maria – perception of the professionals and volunteers

IRIA LUIZA GOMES FARIAS¹, MARIA DO CARMO ARAÚJO²,
MARLENE DOCKHORN³, WALDIR VEIGA PEREIRA⁴.

Sabe-se que a abordagem na assistência à saúde da criança é centrada na patologia, no sujeito ou no sujeito e sua família. Com o objetivo de identificar qual a percepção dos profissionais e voluntários sobre a abordagem de assistência à criança hospitalizada no Serviço de Hemato/Oncologia do HUSM, elaborou-se um questionário com 33 questões fechadas e 16 questões abertas, que foi enviado aos funcionários e voluntários que atuam no referido serviço, tendo sido garantido o anonimato. Foram devolvidos 54 questionários dos 120 enviados. Para análise das informações utilizou-se o modelo Processo-Pessoa-Contexto combinado com Cronossistema, da Teoria dos Sistemas Ecológicos de Bronfenbrenner. Com relação ao contexto, as respostas foram categorizadas de acordo com os parâmetros do contexto (microsistema, mesosistema, macrosistema) e considerando o modelo de Cronossistema propomos a análise nos tempos: no diagnóstico, durante o tratamento e após alta do tratamento. Verificou-se que o modelo de assistência à criança empregado tem uma tendência a ser centrado na criança e família, pois 47% dos consultados informam que sua atividade profissional está direcionada à criança e sua família; 36% referem-se que seu foco de atenção é a criança e apenas 6% referem-se que sua assistência é centrada na patologia.

Unitermos: Teoria dos Sistemas Ecológicos, Abordagem na Assistência à Criança Hospitalizada, Câncer.

Keywords: Theory of the Ecological Systems, Approaching in the Assistance to the Hospitalized Children, Cancer.

Introdução

Nos últimos anos tem se modificado as bases da assistência à criança com câncer, em decorrência de pesquisas nas áreas das ciências médicas, humanas e sociais. Como consequência se faz necessário uma nova visão dos profissionais sobre o ser criança, o papel da família e da comunidade.

A característica predominante no modelo de assistência à criança centrado na patologia, é que o esforço da equipe de saúde concentra-se nos problemas de saúde da criança, no diagnóstico apurado e na pronta instalação das medidas terapêuticas. A comunicação entre equipe/criança/família é do tipo vertical. O modelo de abordagem centrado na criança tem sido adotado por um número crescente de instituições. A equipe de saúde reconhece que a criança precisa manter vínculo afetivo contínuo com pessoas e objetos e portanto consideram as características individuais, estágio de crescimento e desenvolvimento, e seus hábitos e costumes. Faz-se necessário a participação de profissionais de outras áreas, além das físicas e biológicas, o que leva a formação de uma equipe multiprofissional. Uma abordagem mais recente e menos encontrada nas

Serviço de Hemato/Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria

1-Bioquímica, Especialista Saúde Coletiva

2-Bioquímica, Especialista Saúde Coletiva

3-Médica, Professor Titular UNIFRA

4-Médico, Professor Titular UFSM

Endereço para correspondência: Iria Farias Caixa Postal 5048
CEP 97110-970 - Santa Maria - RS. FAX - (55) 220-8005 -
E-mail - irialuiza@zipmail.com.br.

instituições hospitalares é aquela centrada na criança e na família. A família passa a ocupar uma posição central, ao mesmo tempo que é foco de assistência é estimulada a ser unidade básica dos cuidados à saúde de seus membros. É um modelo onde as decisões são tomadas por todos os membros e as responsabilidades são assumidas igualmente pela equipe e família. Cada modelo de assistência, tem características próprias, entretanto não se pode afirmar que são estes modelos os únicos existentes e que sempre serão encontrados na sua forma pura.¹

Estes aspectos do tratamento são previstos em lei, RESOLUÇÃO 41, DE OUTUBRO DE 1995, DO CONANDA: DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADOS.

“Art. 8 - Direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário.

Art. 9 - Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar.

Art. 10 - Direito de seus pais ou responsáveis participarem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida”.

O cumprimento destes artigos por parte dos hospitais, levará a adoção de um modelo de assistência à criança hospitalizada que valorize a criança e permita que a família seja participante do tratamento e ao mesmo tempo, foco de atenção.

A Ecologia do Desenvolvimento Humano é descrita como o estudo científico de uma progressiva e mútua acomodação, através do curso da vida, entre um ativo ser humano em crescimento e as propriedades em mudanças nos ambientes imediatos e externos; e como este processo é afetado pelas relações entre esses ambientes. O ambiente é compreendido como espaço que abrange dimensões materiais e psicológicas, onde o sujeito constrói seu cotidiano. O Modelo Processo-Pessoa-Contexto leva em consideração três domínios inseparáveis: (a) o contexto no qual o desenvolvimento ocorre; (b) as características pessoais (biológicas ou psicológicas) da pessoa presente nesse contexto e, (c) processo através do qual o desenvolvimento emerge. Assim o processo é objeto da interação dos efeitos moderadores tanto da pessoa como do contexto. Esses efeitos moderadores podem ser de forma positiva ou negativa. Com relação ao contexto, o modelo proposto por Bronfenbrenner, In Krebs², permite a construção de um modelo dividido em vários níveis sistêmicos:

Microsistema – ambiente imediato onde a pessoa, face a face com características físicas e materiais particulares, desenvolve atividades, papéis e se relaciona com pessoas com características distintas de temperamento, personalidade e sistema de crenças.

Mesosistema - compreende as ligações e processos que tem lugar entre dois ou mais ambientes que contém a pessoa em desenvolvimento, ou seja, é a relação entre dois ou mais microsistemas na qual a pessoa participa ativamente.

Exossistema - o exossistema envolve os processos que tem lugar entre dois ou mais ambientes, e que no mínimo um deles não contenha a pessoa em desenvolvimento, mas no qual acontecem eventos que podem influenciar processos dentro do ambiente imediato que contém a pessoa.

Macrosistema - consiste em todo um padrão externo de microsistema, mesossistema e exossistema característicos de uma determinada cultura, sub-cultura ou outro contexto social maior²

Objetivos

1- verificar a percepção dos profissionais e voluntários do modelo de assistência à criança com câncer, utilizado no Serviço de Hemato/Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria;

2 – identificar pontos positivos e negativos no atual modelo;

3- verificar a percepção das pessoas envolvidas no tratamento, da globalidade das ações desenvolvidas pelo Projeto Turma do Ique* e Setor Educacional, como integrantes do processo de tratamento e fator de promoção de saúde.

4- avaliar a importância que os profissionais e voluntários atribuem à participação da família no tratamento.

Metodologia

Para atender os objetivos deste trabalho, foram entregues questionários a todos os profissionais e voluntários envolvidos na assistência à criança com câncer, no Serviço de Hemato/oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria, num total de 120 indivíduos. O questionário constou de 49 questões objetivas e descritivas sobre a percepção da abordagem na assistência à criança; dificuldades para a criança e família, com relação ao tratamento; ações para minimizar estas dificuldades, papel da família no tratamento, pontos positivos e negativos do Serviço de Hemato/oncologia, Projeto Turma do Ique*. Quanto aos aspectos éticos, foram assegurados o anonimato, e o direito a não participação. A validação do questionário foi realizada com a participação de dez¹⁰ profissionais do Hospital Universitário de Santa Maria, que não estavam lotados no Serviço de Hemato/oncologia, e portanto não pertenciam à população alvo. A escolha dos profissionais levou em consideração as categorias que seriam envolvidas na pesquisa

Para a análise do modelo de assistência empregado no Serviço de Hematologia, verificando a percepção por parte dos profissionais e voluntários, utilizou-se o modelo Processo-Pessoa-contexto, combinado com o modelo de Cronossistema, proposto por Bronfenbrenner em sua Teoria dos Sistemas Ecológicos.²

Na análise estatística foi utilizado o software Epi-Info, versão 6.04, do Centers for Disease Control & Prevention (CDC), USA.

Resultados e discussões

Os sujeitos alvo da pesquisa foram os profissionais, voluntários e aca-

dêmicos que constituem a equipe multiprofissional do Serviço de Hemato/Oncologia do HUSM. 54 indivíduos responderam o questionário. Quanto ao tempo de serviço temos 49 pessoas, perfazendo 90% da amostra, com tempo de serviço de 0-5 anos. Em relação ao sexo, apenas 5 pessoas são do sexo masculino e 49 do sexo feminino.

Analisando as respostas à questão: qual o tipo de assistência estaria sendo utilizado por você, a maioria dos consultados considera que emprega o modelo centrado na criança e na família (47,1%), seguido do modelo centrado na criança (35,3%) e apenas a minoria (5,9%) refere-se ao modelo centrado na patologia, em oposição ao que percebem como utilizado pelo Serviço de Hemato/oncologia, onde desenvolvem suas atividades. Quando questionados sobre qual modelo de assistência estaria sendo utilizado pelo Serviço, 32,0% referem-se ao modelo centrado na patologia, mesmo índice para o modelo centrado na criança, 26% acham que o Serviço utiliza o modelo centrado na criança e na família e 10% não sabem responder.

Nos pontos positivos do Serviço, a grande maioria refere-se a valores humanísticos, como carinho com os pacientes, comprometimento, visão global do paciente.

“O aspecto humano é uma constante no atendimento à criança, em todos os setores do serviço”.

“Por ser uma unidade especializada temos uma visão global do paciente”.

Em depoimentos observa-se com clareza a interação processo-pessoa-contexto:

“São pontos positivos a união do trabalho, carinho e dedicação prestado por alguns profissionais, a pureza das crianças, a fé e o afeto das famílias”.

“Carinho do pessoal em relação ao paciente e retribuição destes”.

Como definiu Bronfenbrenner, o processo é objeto da interação dos efeitos moderadores tanto da pessoa como do contexto.² Devemos considerar as características pessoais dos pacientes, que geram reações positivas nos profissionais: “acredito que é normal (ter dificuldades no tratamento) no caso desta doença, porque envolve o lado emocional, inclusive de enfermeiros e até mesmo de voluntários, por se tratar de crianças”. A quase totalidade dos profissionais (92,3%) afirma que o fato de ter sentimento de amor pelo paciente e demonstra-lo na prática diária é benéfico. Da mesma forma, reconhecem a importância do “brincar” dentro do ambiente hospitalar, e portanto reconhecem que os hábitos e costumes devem ser considerados para a assistência hospitalar (31% acredita que os hábitos são respeitados no Serviço de Hemato/oncologia). Estes dados vem de encontro com experiências de vários autores^{3,4} que oferecem tempo e lugar para a criança se distrair, experimentar, criar e se expressar; e/ou utilizam histórias, pinturas, desenhos e outros recursos lúdicos. Esta interação (pessoa-processo-contexto) fica ainda mais evidente quando a totalidade (100%), afirma que ações desenvolvidas pelo Projeto Turma do Ique, que buscam o desenvolvimento dessas crianças através de recreação, valorização, educação, informação e arte, interferem positivamente no tratamento, sendo importantes para a criança e família.

Para análise da participação da família no tratamento (processo) uti-

lizou-se dois parâmetros: a) validade da participação da família no tratamento e b) se o profissional percebe a participação da família em todo o processo ou apenas em situações especiais. Há uma tendência dos profissionais valorizarem a participação da família no processo e uma percepção de que a família é atuante durante todo o tratamento, conforme demonstra as Figuras 1 e 2.

Observa-se uma coerência entre a percepção dos profissionais quanto ao modelo de assistência empregado por eles e o valor atribuído à participação da família, pois no grupo que afirma prestar uma assistência

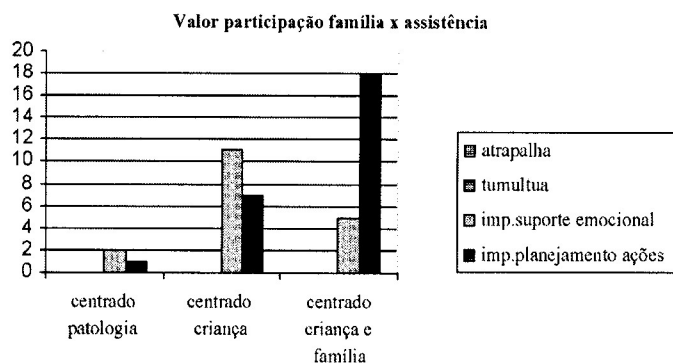


Figura 1 - Valor atribuído à participação da família no tratamento, de acordo com o modelo de assistência empregado pelos profissionais e voluntários.

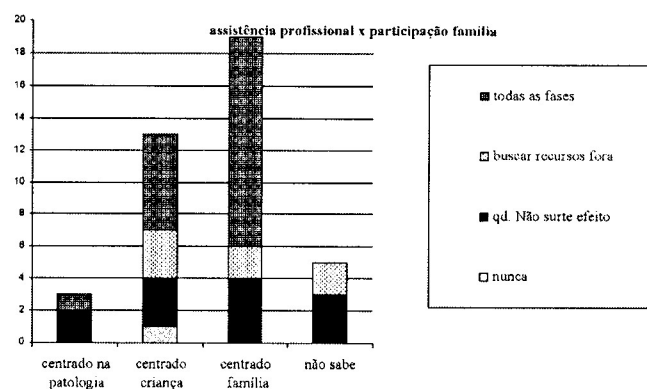


Figura 2 - Frequência com que a família participa do tratamento, de acordo com o modelo da assistência empregado pelos profissionais e voluntários.

centrada na criança e família esta passa ser importante no planejamento das ações. Assim, a medida que os profissionais referem-se à utilização de um foco de atenção mais amplo, aumenta a participação da família no tratamento, demonstrando que consideram a família como uma unidade cuidadora de seus membros, e portanto passa a ser a unidade de atenção à saúde. Reforça essa hipótese de que a unidade de cuidado é a família, e não apenas a criança, quando as pessoas envolvidas na assistência consi-

deram importante ações de cuidado para o acompanhante. Algumas ações sugeridas para o acompanhante referem-se de extravasar sentimentos, tornar a hospitalização menos estressante, estimular a troca de acompanhante, etc. "o acompanhante deve ter um espaço para exteriorizar seus conflitos, suas dúvidas e também atividades que permitissem-lhe relaxar e ter uma estada no hospital mais agradável".

Um aspecto importante para a análise refere-se as informações sobre diagnóstico, tratamento e procedimentos hospitalares. Novamente a maioria dos profissionais considera a família como unidade de cuidado quando afirmam que passam as informações aos pais e à criança. Esse percentual aumenta significativamente no grupo de profissionais que utilizam o modelo de assistência centrado na criança e família (Figura 3).

Ao mesmo tempo existe uma atenção à criança, pois os profissionais afirmam passar as informações necessárias a elas, respeitando-as e respondendo às suas dúvidas e curiosidades. Mas, em alguns depoimentos, reco-

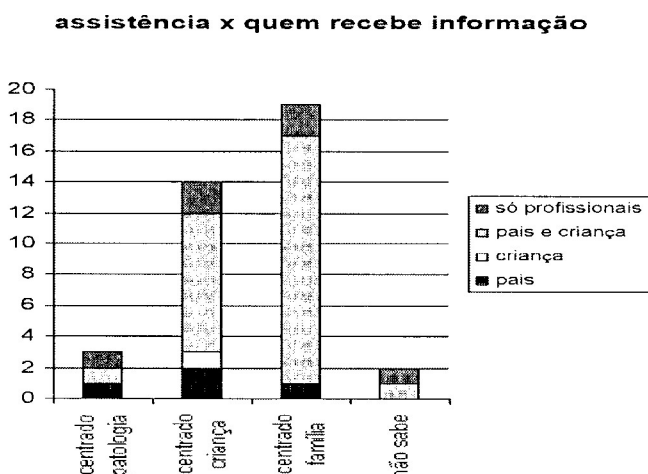


Figura 3 – Quem recebe informações de saúde, de acordo com o modelo de assistência empregado pelos funcionários e voluntários.

hecem que "é necessário melhor orientação quanto à patologia, tratamento e necessidade das crianças, tomando-os (familiares) co-responsáveis no mesmo (tratamento)". Estes dados diferem dos encontrados por outro pesquisador^{3,4} quando relata que somente nas hospitalizações prolongadas é que a criança consegue iniciar um conhecimento do nome de sua doença, do cotidiano hospitalar e dos profissionais que ali desempenham suas funções, como resultado muito mais de um esforço próprio e não de uma preocupação da equipe médica em lhe transmitir os acontecimentos, o que a rebaixa – como doente e como criança – à condição de objeto da enfermidade.

Com relação ao contexto, as respostas foram categorizadas de acordo com níveis microsistema, mesosistema, macrosistema e considerando o modelo de cronossistema onde "os dados são obtidos pelos grupos de sujeitos antes e depois de uma experiência particular ou uma transição de vida"². Propomos a análise dividida nos tempos: antes da doença, no diagnóstico, durante o tratamento e após alta do tratamento. Foi verificado o tipo de dificuldade que os profissionais percebem que as crianças e famílias enfrentam e o que é feito (ou poderia ser desenvolvido) para minimizar estas difi-

culdades. A totalidade dos profissionais percebem que a família e a criança enfrentam dificuldades no momento do diagnóstico e durante o tratamento. No período da alta esse percentual cai para 71%. Assim no momento diagnóstico, a maioria das pessoas percebem como dificuldades enfrentadas pela criança e família aspectos emocionais (59,1% das respostas) seguidos da associação aspectos emocionais/sociais (27,3%) e restritos ao tratamento clínico 13,6%. Durante o tratamento relacionam em maior número, as dificuldades associadas emocional/social (46,5%), seguidos de problemas sociais (20,9%), emocionais (18,6%) e aspectos clínicos (14,0%). No momento após tratamento ocorre uma inversão: vem em primeiro lugar aspectos sociais (50,0%) seguidos de associações sociais/emocionais (31,8%) e por último problemas emocionais (18,2%). (Figura 4)

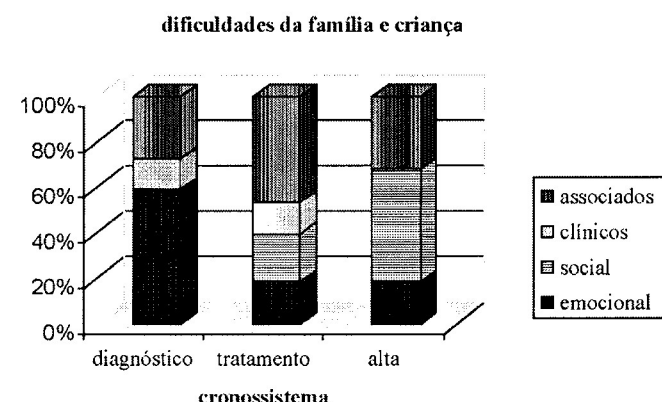


Figura 4 –Tipo de dificuldades enfrentadas pelas crianças e famílias, citadas pelos profissionais e voluntários, nas diferentes fases do tratamento.

1. Dificuldades diagnóstico

"Angústia pelo prognóstico, pelo tratamento, dificuldade de entender o que está se passando, dependendo do nível cultural; ansiedade por se "judiar" da criança".

"Choque na hora de receber o resultado; receio de enfrentar o tratamento que além de prolongado é doloroso; insegurança quanto ao resultado final".

"Falta de informação sobre a doença, pânico, afastamento de um dos pais do trabalho para acompanhar a criança, ausência do lar".

2. Dificuldade tratamento

"Estar diante de uma nova realidade, mudança e expectativa

"Divisão do familiar entre a criança internada e o resto dos familiares e problemas econômicos".

"Além do desgaste psicológico e emocional que a doença traz, a família ainda tem o problema financeiro, de locomoção, hospedagem, afastamento da escola".

"Com relação ao grande número de processos invasivos".

"Mal-estar da criança".

3. Dificuldades na alta

"Nem sempre o tratamento surte efeito desejado, há sempre o medo de uma recidiva ou de algum outro problema secundário".

"Dúvida, por muito tempo, se realmente está fora".

"A volta às atividades normais, onde inclui a retomada do controle finan-

ceiro e resolução dos problemas sem o suporte da equipe e assistente social”.

Reforçando os dados anteriores, novamente temos a família como unidade de cuidado, pois as dificuldades citadas pelas pessoas envolvidas na assistência referem-se a dificuldades da família e não apenas da criança em tratamento.

Quando pedimos por ações que minimize as dificuldades enfrentadas pelas famílias e crianças temos: “brincadeiras, gestos de carinho, atividades lúdicas(Turma do Ique), ajuda financeira (LFCC), lugar para permanência (CACC)”.

“O carinho e a atenção que os profissionais do hospital tem por estas crianças, a sala pedagógica e outros projetos contribuem significativamente para minimizar a dor”.

Observa-se a percepção dos profissionais da extensão desta rede de apoio, que inclui ações desenvolvidas dentro do HUSM, entidades de Santa Maria (LFCC-Liga Feminina de Combata ao Câncer; CACC-Centro de Apoio à Criança com Câncer; Lions Clube), prefeituras das cidades de origem (transporte).

A figura 5 representa esquematicamente a matriz pessoa-processo-contexto, proposta por Bronfenbrenner, utilizada

na análise. Consta dos diversos elementos, citados pelos profissionais e voluntários, que formam essa rede de interações dentro do ambiente hospitalar, representando o microssistema. Também aparecem os elementos dos outros ambientes relacionados à criança com câncer (casa, trabalho dos pais, escola) representando o macrosistema, e as relações/interferências no tratamento e no desenvolvimento tanto das crianças, como das famílias e equipe multiprofissional.

Conclusões

Baseados na análise dos resultados conclui-se que a assistência à criança hospitalizada no Serviço Hemato/Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria, pela percepção dos profissionais e voluntários tem uma tendência a ser centrada na criança e família. Existe coerência entre a percepção dos profissionais quanto ao modelo de assistência empregado e os outros parâmetros analisados. Este modelo de assistência empregado, segundo os profissionais, reverteu o perfil inicial das famílias, na medida que as dificuldades finais (após término

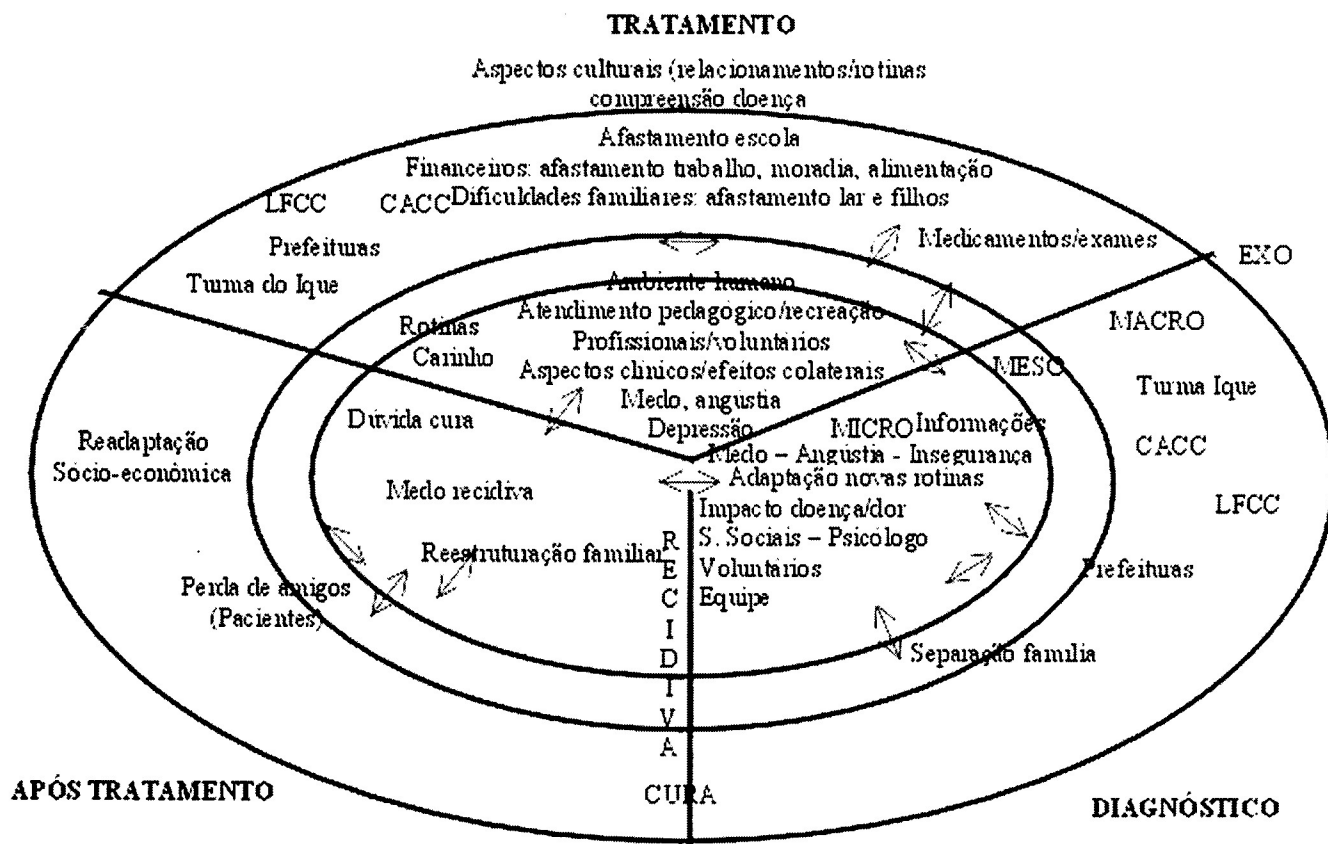


Figura 5 - Esquema de análise, de acordo com o modelo proposto por Bronfenbrenner, representando a matriz: Pessoa, processo, contexto e cronossistema.

no do tratamento) enfrentadas pelas famílias se consistem no retorno à inserção socio-econômica e não mais a fatores emocionais. Podem-se acreditar assim que a abordagem de assistência está de acordo com o Estatuto dos Direitos da Criança e do Adolescente, no que se refere aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado.

O modelo proposto por Bronfenbrenner permitiu uma análise dinâmica e abrangente da assistência, evidenciando variações de acordo com o tempo/fase do tratamento. No momento do diagnóstico os elementos citados referem-se ao ambiente hospitalar, representando o microsistema, com ênfase nos aspectos emocionais interferindo não apenas na criança e família, como também na equipe. Ao nível de macrosistema percebem as ações da Liga Feminina de Combate ao Câncer, Centro de Apoio à Criança com Câncer, prefeituras municipais e família.

No período compreendido como tratamento propriamente dito, é reforçado os aspectos referentes os problemas sociais, como separação da família, perda de emprego/desemprego, problemas financeiros pelo aumento de despesas para custear viagens e alimentação. Percebem ele-

mentos do microsistema que estão interferindo positivamente no processo, como o Programa Turma do Ique, as ações dos voluntários, da Assistente Social, Psicólogo e relacionamento com outras famílias que enfrentam o mesmo tratamento de suas crianças, contrabalanceando os fatores relacionados à doença, que geram medo, angústia, depressão, etc.

No período do término do tratamento, o microsistema passa a ser representado pelo ambiente doméstico, havendo um afastamento da equipe multiprofissional e da rede de apoio comunitária. Cabe ressaltar a preocupação dos profissionais quanto aos aspectos sociais e reestruturação familiar.

A rotina em um hospital que trata o câncer é uma batalha dura de ser enfrentada e vencida. Certamente a comunhão de vida entre profissionais, familiares e pacientes permite que todos se desenvolvam continuamente e sintam-se capazes de enfrentar o presente e tomar decisões em situações futuras. É devido a essa interação de elementos que os profissionais podem adotar um modelo de assistência centrado na criança e família.

Summary

It's known that the approaching in the assistance to the health of the child is centered in the pathology, the patient or the patient and its family. With the objective to identify to reach the perception of the professionals and volunteers on the approaching of assistance to the child hospitalized in the service of Hemato/Oncologia of the HUSM, a questionnaire with 33 closed questions and 16 opened questions was elaborated, and sent to the employees and volunteers who act in the that service, having been guaranteed the anonymity. 54 the 120 had been returned questionnaires of envoy. For analysis of the information was used the Theory of the Ecological Systems of Bronfenbrenner that is Process-Person-Context and Chronossistem model. Related to the context, the responses had been categorized in accordance with the parameters of the context (microsystem, mesosystem, macrosystem) and considering Chronossistem, we consider the analysis in different periods: in the diagnosis, during the treatment and after treatment. 47% of the consulted ones were verified that the model of assistance to the employed child has a trend to be centered in the child and family, therefore inform that its professional activity is directed to the child and its family; 36% are mentioned that its focus of attention is the child and only 6% are mentioned that its assistance is in the pathology.

Referências bibliográficas

1. Elsen I, Patricio, Z, editores. Marcos para a prática de enfermagem com a família. São Carlos: Editora UFSC; 1994.
2. Krebs R, editor. A teoria dos sistemas ecológicos: um paradigma para a educação infantil. Santa Maria: UFSM; 1997.
3. Oliveira H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. Caderno Saúde Pública (Rio de Janeiro) 1993; 9:326-32.
4. Oliveira H. Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. In: Ceccim RB, Carvalho PA, organizadores. Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Ed. da Universidade/UFRGS; 1997.