UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MARIA JOSÉ MENOSSI

**A complexidade da dor da criança e do adolescente com câncer
hospitalizados e as múltiplas dimensões do seu cuidar**

Ribeirão Preto

2004

MARIA JOSÉ MENOSSI

**A COMPLEXIDADE DA DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
CÂNCER HOSPITALIZADOS E AS MÚLTIPLAS DIMENSÕES DO SEU
CUIDAR**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Enfermagem em Saúde Pública junto ao Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública, inserida na linha de pesquisa “Assistência à Criança e ao Adolescente”.

Orientadora: Prof^a Dr^a Regina Aparecida Garcia de Lima

Ribeirão Preto
2004

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, para qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Menossi, Maria José

A complexidade da dor da criança e do adolescente com
câncer hospitalizados e as múltiplas dimensões do seu cuidar /
Maria José Menossi.. Ribeirão Preto, 2004.

118 f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem)–Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo,
Ribeirão Preto, 2004.

Orientador: Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima.

1. Criança. 2. Adolescente. 3. Dor. 4. Neoplasias. 5. Equipe
interdisciplinar de saúde. 6. Enfermagem pediátrica.

NIMPHÉAS
Claude Monet
1840-1926

FOLHA DE APROVAÇÃO

Maria José Menossi

A complexidade da dor da criança e do adolescente com câncer hospitalizados e as múltiplas dimensões de seu cuidar

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre.
Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública

Aprovado em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima

Instituição: _____ Assinatura _____

Profª Drª Carmen Gracinda Silvan Scochi

Instituição: _____ Assinatura _____

Profª Dra Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira

Instituição: _____ Assinatura _____

Dedico este trabalho

*A meu pai Alexandre,
Pela sua constante presença em minha vida*

*“...É o carinho guardado no cofre
De um coração que voou.
É o afeto que corre nas veias
De um coração que ficou...
É a certeza da eterna presença
Da vida que foi, Da vida que vai...
É saudade da boa
Feliz cantar...”
(Feliz/Gonzaguinha)*

*À minha mãe Nascima
Que com seu exemplo de fé, coragem e fortaleza
Ensinou-me a enfrentar todos os desafios do caminho...*

*Obrigada por vocês terem me ensinado
que os conhecimentos só adquirem sentido quando
alicerçados em valores éticos e humanos.*

*Ao Dyone e Gustavo, Danielle e Diana
na impossibilidade de nomear todas
as crianças e adolescentes com quem tive o
privilegio de conviver em minha trajetória profissional...
Vocês me ensinaram a reconhecer todos os obstáculos
como oportunidades de aprendizado...*

*À equipe multiprofissional do Grupo de Apoio à Criança com Câncer
e à equipe de enfermagem da Clínica Pediátrica do HCFMRP-USP
Que me proporcionaram a oportunidade de compartilhar experiências e
aprendizados no convívio cotidiano com a criança e adolescente hospitalizados.*

Agradecimentos

Quero expressar a minha imensa gratidão a todos aqueles que de alguma forma contribuíram para a realização desse trabalho:

À querida “Tia Fia”, que me proporcionou o privilégio de contar com duas mães em minha caminhada... Obrigada pelas “orações superpoderosas” e por todo amor que me dedica...

Às minhas queridas irmãs Cida, Tereza e Irene e ao querido irmão Morivaldo, pelas preces, apoio e carinho a mim dedicados.

A todos os meus familiares, pelo apoio incondicional e alegrias no tempo compartilhado.

À Dri, querida amiga. Nenhuma palavra poderia expressar minha gratidão pelo tempo compartilhado em discussões inspiradoras, pelo incentivo constante ao desenvolvimento de minhas potencialidades e pela incomensurável paciência nos momentos em que nem eu mesma estava me suportando...Enfim, por todo o cuidado dedicado a mim no tempo de realização deste trabalho.

“Feliz aquele que encontra sua família em sua família...” Edgar Morin

À Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima, por sua orientação competente e afetiva, por confiar em minhas escolhas, pelo incentivo constante. Expresso minha admiração pela sua permanente dedicação à prática assistencial de ensino e pesquisa voltada à busca de qualificar o cuidado da criança e do adolescente.

À Profª Drª Carmen Gracinda Silvan Scochi, pelas valiosas contribuições que possibilitaram a finalização deste estudo e pelo incentivo para prosseguir no desafiante aprendizado da pesquisa em enfermagem.

À Profª Drª Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira pela disponibilidade, atenção e sugestões oferecidas para o enriquecimento deste estudo

À Profª Drª Maria Conceição Bernardo de Melo e Souza, pela participação no Exame de Qualificação, trazendo importantes contribuições para o direcionamento posterior deste trabalho.

Ao Prof. Dr. Luiz Gonzaga Tone, que por meio de sua efetiva participação na Clínica Pediátrica vem abrindo caminhos para o árduo exercício cotidiano de construção do trabalho interdisciplinar, com vistas à promoção de um cuidado qualificado à criança e ao adolescente com câncer.

À Léa Silvia Sian Rossanez, por sempre ter incentivado o meu crescimento profissional, facilitando imensamente para que fosse possível a concretização desta etapa de aprendizado, o que mostra sua constante preocupação com o aprimoramento da equipe de enfermagem como elemento fundamental para a garantia de um cuidado técnico e eticamente competente.

Às enfermeiras da Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo que, no compartilhar do trabalho cotidiano mostraram-se sempre dispostas a colaborar, proporcionando condições para a concretização deste estudo. Com vocês vivenciei significativos momentos de troca de conhecimentos e experiências na assistência à criança e ao adolescente hospitalizados.

À Dra Ana Maria Laus, Diretora da Divisão de Enfermagem do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pelo incentivo à realização deste estudo.

À Creuza Meirelles, pela oportunidade para que eu descobrisse uma nova maneira de aprender (ensinando), pelo incentivo, proporcionando condições favorecedoras à finalização deste trabalho.

Aos Professores do Curso de Enfermagem do Centro Universitário de Araraquara, em especial a Andréa, Ângela, Danielle, Jamile, Jorge, Jurema, Luzia, Márcia, Rosana e Cheila, que de diferentes maneiras apoiaram a minha trajetória. Com vocês me senti acolhida por sua escuta paciente, diálogo e troca de experiências.

À Jane, por compartilhar os diferentes sentimentos vivenciados na realização deste trabalho. Agradeço a sua presença amiga que sempre me incentivou, auxiliando-me no aprendizado da disciplina e da paciência necessárias para a finalização desta dissertação.

À Cândida, que nos momentos mais complicados, mostrava-se sempre amiga, disponível, auxiliando-me com empenho e dedicação.

Às amigas Valéria e Michele, com quem compartilhei momentos de aprendizados e descontração durante a realização de disciplinas.

Aos amigos Cathy, Cláudia, Celinha, Cristina, Eliane, Fernando, Jú, Lú, Luiz Roberto, Mary Helen, Mônica, Path e Rejane. Em vocês sempre encontrei acolhimento, apoio e solidariedade, nos momentos difíceis e incentivo para a busca de meus ideais.

Aos docentes e funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em especial a Toyoko, Adriana Amaro, Deolinda, Lourdes, Zé Mário e Sr. José, pela atenção, disponibilidade e compreensão durante o curso.

À Maria Bernardete Malerbo pela revisão das normas bibliográficas.

À Sofie T. A. Martins, por realizar as traduções do resumo para o inglês e espanhol.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, pelo apoio de infra-estrutura à pesquisa.

SUMÁRIO

Resumo
Abstract
Resumen

Apresentação.....	i
1 A construção do objeto de investigação.....	01
1.1 A dor na criança e no adolescente com câncer.....	02
1.2 A atuação dos profissionais no cuidado à criança e ao adolescente com câncer em situação de dor.....	23
1.3. Uma aproximação ao pensar complexo para a compreensão do cuidado à criança e ao adolescente com câncer em situação de dor.....	30
2 Caminho Metodológico.....	40
2.1 Observância da dimensão ética.....	42
2.2 Local de estudo.....	43
2.3 Participantes.....	43
2.4 Coleta e Registro dos dados.....	45
2.5 Análise dos Dados.....	46
3 A complexidade do cuidar da criança e do adolescente com câncer em situações de dor: vivências dos profissionais.....	49
4 A construção de um cuidado interdisciplinar à criança e ao adolescente com câncer em situações de dor: desafios e possibilidades	97
Referências.....	105
Anexos.....	114

RESUMO

MENOSSI, M.J. A complexidade da dor da criança e do adolescente com câncer hospitalizados e as múltiplas dimensões do seu cuidar. 2004. 118 p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

A dor é uma das principais causas de sofrimento humano, comprometendo a qualidade de vida das pessoas e refletindo no seu estado físico e psicossocial. Em crianças e adolescente com câncer a dor pode ser causada pela própria doença, pelo tratamento e pelos procedimentos, potencializada pelo medo, ansiedade e incerteza. Tendo em vista as múltiplas dimensões que envolvem a dor da criança e do adolescente com câncer e que a caracteriza como um fenômeno complexo, os objetivos do presente estudo são descrever as vivências dos profissionais de saúde no cuidado à criança e ao adolescente com câncer em situações de dor, durante o processo de hospitalização, e analisá-las buscando fundamentação em algumas idéias acerca da complexidade enfocadas por Edgar Morin. Nesta pesquisa, de natureza qualitativa, utilizou-se a entrevista como recurso de coleta de dados. Participaram do estudo 16 profissionais da equipe de saúde do setor de onco-hematologia pediátrica de um hospital-escola do município de Ribeirão Preto. Os dados empíricos indicam que os profissionais reconhecem a importância da avaliação da dor, mas sua operacionalização é percebida como um desafio. Apontam as limitações do uso de escalas e no manejo da dor destacam como primordial a abordagem farmacológica. Manifestam sentimentos de impotência, angústia e sofrimento com a situação de dor. Permitem também vislumbrar possibilidades apresentadas pelos próprios profissionais, tais como a composição de equipes fixas integradas em um trabalho interdisciplinar e o envolvimento da família no cuidado. Os resultados apontam ainda para a necessidade de distinguir os múltiplos enfoques dos profissionais e compor uma unidade de cuidado em que esses enfoques sejam articulados de forma a atender ao cuidado das múltiplas dimensões da dor em crianças e adolescentes com câncer. Para que essa unidade de cuidado seja viabilizada ressalta-se a necessidade de articulação de todos os profissionais envolvidos no atendimento às situações de dor da criança e do adolescente com câncer hospitalizado por meio de um projeto comum, construído conjuntamente.

Palavras-chave: Criança, adolescente. Dor. Câncer. Equipe Interdisciplinar de saúde Enfermagem Pediátrica

ABSTRACT

MENOSSI, M.J. The complexity of pain in hospitalized children and adolescents with cancer and the multiple dimensions of their care. 2004. 118 p. Master's Dissertation - University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, 2004.

Pain is one of the main causes of human suffering, affecting people's quality of life and reflecting in their physical and psychosocial condition. In children and adolescents with cancer, pain can either be caused by the disease itself, by the treatment or by the procedures and is reinforced by fear, anxiety and uncertainty. In view of the multiple dimensions involved in pain of children and adolescents with cancer, which characterize it as a complex phenomenon, this study aims to describe the experiences of health professionals in care for children and adolescents with cancer in pain situations during the hospitalization process and analyze them on the basis of some of Edgar Morin's ideas of complexity. This qualitative research used interviews as a data collection instrument. Study participants were 16 professionals from the pediatric blood cancer health team of a school hospital in Ribeirão Preto, Brazil. Empirical data point out that, although the professionals recognize the importance of pain evaluation, its operationalization is seen as a challenge. They point towards the limitations of using pain scales and highlight the basic importance of the pharmacological approach for pain coping. Participants show feelings of powerlessness, anguish and suffering in view of the pain situation of children and adolescents with cancer. They also disclose possibilities, such as the composition of fixed teams, integrated in an interdisciplinary service, and family involvement in care. Results also indicate the need to distinguish between multiple professional focuses and to establish a care unit that allows for the articulation of these focuses, so as to attend to the multiple pain dimensions of children and adolescents with cancer. With a view to the practicability of this care unit, we highlight the need for articulation between all professionals involved in care for pain situations in hospitalized children and adolescents with cancer, through a common and jointly constructed project.

Keywords: Child, adolescent. Pain. Cancer. Patient care team. Pediatric Nursing.

RESUMEN

MENOSSI, M.J. La complejidad del dolor del niño y del adolescente con cáncer hospitalizados y las múltiples dimensiones de su cuidar. 2004. 118 p. Dissertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

El dolor es una de las principales causas de sufrimiento humano, comprometiendo la calidad de vida de las personas y reflejando en su estado físico y psicosocial. En niños y adolescentes con cáncer el dolor puede ser causada por la propia enfermedad, por el tratamiento y por los procedimientos, potencializado por el miedo, ansiedad e incertidumbre. Con miras a las múltiples dimensiones involucradas en el dolor del niño y del adolescente con cáncer y que lo caracterizan como un fenómeno complejo, los objetivos del presente estudio son describir las vivencias de los profesionales de salud involucrados en el cuidado al niño y al adolescente con cáncer en situaciones de dolor durante el proceso de hospitalización y analizarlas, buscando fundamentación en las ideas de la complejidad enfocadas por Edgar Morin. En esta búsqueda, de naturaleza cualitativa, se utilizó la entrevista como recurso de recolecta de datos. Participaron del estudio profesionales del equipo de salud del sector de onco-hematología pediátrica de un hospital-escuela de Ribeirão Preto, Brasil. Los datos empíricos indican que los profesionales reconocen la importancia de la evaluación del dolor, pero su operacionalización es percibida como un desafío. Apuntan las limitaciones del uso de escalas y en el manejo del dolor destacan como primordial el abordaje farmacológico. Manifiestan sentimientos de impotencia, angustia y sufrimiento con la situación de dolor del niño y del adolescente. Permiten también vislumbrar posibilidades, tales como la composición de equipos fijos integradas en un trabajo interdisciplinario y la implicación de la familia en el cuidado. Los resultados apuntan aún para la necesidad de distinguir los múltiples enfoques de los profesionales y componer una unidad de cuidado en que esos enfoques sean articulados de forma a atender al cuidado de las múltiples dimensiones del dolor del niño y del adolescente con cáncer. Para que esa unidad de cuidado sea viabilizada se resalta la necesidad de articulación de todos los profesionales involucrados en la atención a las situaciones de dolor del niño y del adolescente con cáncer hospitalizado por medio de un proyecto común, construido conjuntamente.

Términos-clave: Niño, adolescente. Dolor. Cáncer. Grupo de atención al paciente. Enfermería pediátrica.

APRESENTAÇÃO

1 A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE INVESTIGAÇÃO

2 CAMINHO METODOLÓGICO

*3 A COMPLEXIDADE DO CUIDAR DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE COM CÂNCER EM SITUAÇÕES DE DOR;
vivências dos profissionais*

*4 A CONSTRUÇÃO DE UM CUIDADO INTERDISCIPLINAR
À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM CÂNCER EM
SITUAÇÕES DE DOR;
desafios e possibilidades*

REFERÊNCIAS

ANEXOS

Conviver com crianças e adolescentes portadores de patologias oncológicas, desde o início de minhas atividades profissionais, tem sido um desafio e vem despertando o meu interesse para várias questões relacionadas às dificuldades vivenciadas por estas crianças, adolescentes e seus familiares, desde o momento da comunicação do diagnóstico, durante o tratamento, no momento da alta e nos cuidados paliativos.

No meu cotidiano de trabalho, integro a equipe multiprofissional do Serviço de Onco-Hematologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Em decorrência desse trabalho, participo, também, do Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), constituído por profissionais (médicos, enfermeiras, psicólogas, nutricionistas, assistentes sociais, dentista) de diversas instituições: HCFMRP-USP, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP) e Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP). O GACC busca organizar a assistência com alternativas de trabalho que melhor atendam as necessidades de crianças e adolescentes com câncer, bem como de suas famílias.

Nesse processo convivo com a complexidade do câncer infantil. O sofrimento enfrentado por estas crianças, adolescentes e suas famílias sempre me causou inquietação e quando me aproximei das atividades de pesquisa com o desenvolvimento de uma monografia para a conclusão do Curso de Especialização em Enfermagem Pediátrica e Neonatal, não tive dúvidas quanto ao objeto de estudo e, naquela ocasião, procurei identificar, mediante os relatos de crianças e adolescentes, quais as situações que lhes causavam maior dor e sofrimento e foi surpreendente verificar que eles não somente identificavam as causas de seu sofrimento, como também propunham sugestões para amenizá-lo, quando lhes era dada a oportunidade de serem ouvidos (MENOSSSI; LIMA, 2000).

Nesse estudo, a hospitalização surgiu como uma causa de sofrimento, pois nos períodos de internações eles permaneciam longe de seus ambientes, dos familiares, de seus objetos pessoais, roupas e brinquedos e passavam a habitar um local hostil, agressivo, onde vivenciavam situações nas quais o desconforto e a dor se tornavam muito intensos, seja pela própria doença ou pelos procedimentos a que eram submetidos (punções venosas freqüentes para coleta de exames e administração de quimioterápicos e/ou antibióticos, punção de medula óssea, punção lombar, colocação de sondas, cateteres e drenos).

Considero que a assistência à criança e a ao adolescente hospitalizados pode ser ampliada com a inclusão do atendimento ambulatorial e o suporte das casas de apoio, pois estas são estratégias que podem atenuar esse sofrimento, já que reduzem o número de internações. Esta é uma preocupação do GACC que teve sua casa de apoio inaugurada em 1993 e, desde então, vem contribuindo para melhorar a qualidade de vida da criança e do adolescente com câncer e de suas famílias, proporcionando um ambiente acolhedor, próximo ao hospital, onde eles podem desfrutar do conforto próximo de um lar, dirigindo-se ao hospital somente nos horários de quimioterapia ou radioterapia. Ao se hospedarem na casa de apoio, evita-se internações desnecessárias, como ocorria no caso daqueles que residiam em outros municípios e não tinham condições de diariamente comparecer ao hospital para o tratamento proposto.

Há, porém, algumas situações em que não é possível evitar a internação, como nas complicações da doença ou do próprio tratamento, como, por exemplo, as recidivas e infecções.

Constatei no desenvolvimento de minhas atividades profissionais, especialmente quando se implantou, na unidade de pacientes com diagnósticos oncológicos, a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), fundamentada no Método de Solução de Problemas (MENOSSEI et al., 2002a), que a dor da criança

e do adolescente com câncer era um problema com soluções, geralmente, não sistematizadas. Avaliando crianças e adolescentes com câncer, verifica-se que a dor pode ser decorrente da própria doença ou consequência de procedimentos diagnósticos ou terapêuticos.

No processo de implantação da SAE, que vem se desenvolvendo nos últimos dois anos, foi possível verificar, também, que as intervenções propostas por nós, enfermeiras, se restringem a algumas medidas de conforto (como bolsa de água quente, mudanças de decúbito), além do cumprimento da prescrição médica, determinada pela queixa da criança. O que se observa é que a falta de um processo efetivo de sistematização de medidas assistenciais é limitante para garantir um atendimento mais adequado às crianças hospitalizadas que experenciam situações dolorosas.

Vivenciar esse processo no meu cotidiano de trabalho contribuiu para que as minhas inquietações a respeito do tema me levassem a buscar uma forma de transformar o modo que vem se dando esse cuidado. Nesta perspectiva, considero relevante que a assistência prestada a essa clientela seja planejada, priorizando aspectos que envolvam o alívio da dor e desconforto, tendo por base medidas terapêuticas (sistemáticas e contínuas) e preventivas.

Quando iniciei o desenvolvimento do presente estudo, tinha como pressuposto que a padronização dessas medidas na unidade oncológica e a orientação da equipe de enfermagem seriam suficientes para a transformação desejada no modo de cuidar dessas crianças. Inicialmente, tinha como propósito realizar uma análise integrativa da literatura, visando identificar o conhecimento produzido relacionado à dor em crianças e adolescentes com câncer e apreender dados que pudessem trazer subsídios para delinear um protocolo de cuidados com aplicação na prática clínica. Aos poucos, fui ampliando o olhar para este tema, pois ao desenvolver o processo de sistematização percebia que as intervenções realizadas ainda eram insuficientes, na medida em que ainda se centravam no modelo biologicista e organicista que tem predominado na área da saúde.

Ao realizar a revisão da literatura observei que muitos trabalhos têm sido desenvolvidos abordando as estratégias utilizadas para avaliação e controle da dor em crianças e adolescentes com câncer. E, embora já exista muito conhecimento produzido e disponível para ser utilizado, o controle da dor dessas crianças ainda não é efetivo. Percebi, então, que depositar unicamente na sistematização de medidas assistenciais a serem efetuadas pela equipe de enfermagem a responsabilidade por garantir o atendimento efetivo e integral da criança e do adolescente com dor era reduzir a problemática da dor da criança e do adolescente

com câncer a padronizações, muitas vezes de ordem técnico-biológicas, além de conduzir a conduta de um grupo profissional de forma restrita e estanque, desconsiderando a complexidade que envolve essa questão.

Refletindo sobre esses aspectos, vale ressaltar que algumas experiências têm sido desenvolvidas em nosso cotidiano de trabalho, pela equipe de profissionais que atuam na Unidade de Pediatria, objetivando tornar menos dolorosos e estressantes os momentos de hospitalização das crianças e dos adolescentes com câncer. Entre elas se destacam: a Companhia do Riso, o Projeto Biblioteca Viva, a Classe Hospitalar e a introdução sistemática de atividades recreativas. Considero que a valorização de tais práticas, como abordagens terapêuticas além do tratamento medicamentoso, permite resgatar a singularidade do ser humano, o que é fundamental na busca pela humanização do cuidado (MENOSSSI et al., 2002b).

Uma outra experiência, desenvolvida pela equipe multiprofissional do Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica, foi a implantação de um programa de visita domiciliar as crianças e adolescentes para os quais se esgotaram as possibilidades de cura da doença, com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida, dentro das condições do paciente e sua família. O manejo da dor foi um dos aspectos contemplados nestes atendimentos. Tal projeto possibilitou a aproximação dos profissionais com a criança, adolescente e família, além de propiciar a

integração dos vários profissionais em uma atuação interdisciplinar favorecendo o cuidado integral à clientela (VALERA et al., 2002).

Participar dessas experiências contribuiu para despertar novas reflexões e questionamentos acerca da assistência à criança e ao adolescente com câncer hospitalizados, em situações de dor. Tendo em vista a perspectiva da complexidade, é de fundamental importância a atuação de profissionais que tenham habilidade em articular seus próprios conhecimentos com os dos demais, e sensibilidade para escutar a criança e o adolescente com câncer em situações de dor, buscando apreender, nas diversas formas de expressão como eles as vivenciam em suas dimensões física, psíquica e social.

Compreendo nesse contexto, a problemática da dor da criança e do adolescente com câncer como um "fenômeno complexo", termo utilizado por Edgar Morin referindo-se às questões não passíveis de serem compreendidas ou elucidadas por meio da lógica cartesiana, predominante na concepção científica clássica (MORIN, 2001a; 2002).

Compreender a dor nessa perspectiva exige a articulação de distintos saberes que possam se compor em uma síntese que possibilite apreender a temática em suas múltiplas dimensões.

Dessa forma, neste momento, minha proposta é investigar as vivências dos profissionais de saúde no cuidado à criança e ao adolescente com câncer, em situações de dor, durante o processo de hospitalização, na perspectiva da complexidade.

Para o desenvolvimento deste estudo, inicialmente, apresento o objeto de investigação, a partir da contextualização da problemática dor da criança e do adolescente com câncer e da discussão da atuação profissional nesse contexto, finalizada com a explicitação do objetivo da investigação. A seguir faço uma aproximação a algumas idéias acerca da complexidade enfocadas por Edgar Morin, pensador francês, que vem se dedicando, dentre outros temas, ao estudo do que se convencionou chamar Paradigma da Complexidade, que trarão sustentação para a reflexão da temática proposta.

Na segunda parte, descrevo o percurso metodológico e na terceira, apresento a análise dos dados empíricos, apontando as múltiplas faces da dor da criança e do adolescente com câncer, na percepção dos profissionais e as múltiplas dimensões de seu cuidar.

Por último, busco fazer algumas considerações acerca dos desafios e possibilidades da construção de um cuidado interdisciplinar à criança e ao adolescente com câncer vivenciando situações de dor.

Para viabilizar a investigação a que me proponho, faz-se necessário, inicialmente, explicitar a problemática em estudo. Assim, passo a discorrer sobre alguns aspectos acerca da dor da criança e do adolescente com câncer e sobre a atuação dos profissionais neste contexto.

1.1 A dor na criança e no adolescente com câncer

O câncer é um dos maiores problemas de saúde, com largas variações geográficas em sua incidência. Dados apresentados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), referindo-se a estudos epidemiológicos, indicam que em um milhão de crianças com idade entre 0-14 anos, aproximadamente 130 desenvolvem câncer a cada ano. Nos países desenvolvidos, o câncer é a principal causa de morte por doença em crianças de 01 a 14 anos. Aproximadamente 67% dessas crianças podem ser curadas se o diagnóstico for precoce e a doença adequadamente tratada, embora a cura dependa do tipo específico de câncer. Nos países em desenvolvimento, no entanto, a doença geralmente está avançada na época do

diagnóstico e a terapêutica curativa freqüentemente não é possível, sendo a ênfase do tratamento, dirigida aos cuidados paliativos conforme World Health Organization (WHO) (1998).

Cabe ressaltar que há dificuldades na interpretação das taxas relativas aos tumores na infância devido à raridade da ocorrência do câncer nessa fase da vida e à utilização de modelos que são mais aplicáveis ao câncer de adultos (BRASIL, 2002).

A maioria dos registros de câncer, no Brasil, tem seus dados apresentados em categorias de idade com intervalos de cinco anos e por localização primária do tumor, formato esse que se mostra inadequado para a área infantil, já que, exceto pelos tumores do Sistema Nervoso Central (SNC), os tumores da criança são classificados por tipo cito ou histopatológico e não pela topografia do tumor primário. Além disso, há significativas variações nas taxas específicas por idade, ano a ano, sendo que muitos padrões demográficos infantis podem não se expressar, utilizando intervalos de tempo tão longos. Um modo de superar esta distorção seria distribuir os dados por ano e por milhão de pessoas ao invés do número de casos por 100.000 habitantes como habitualmente são calculadas as taxas, o que exclui cânceres mais raros, como os tumores da infância (BRASIL, 2002).

Estudo realizado em centros específicos para o tratamento da dor em países desenvolvidos indica que todas as crianças com câncer experienciam dor relacionada à sua doença ou ao tratamento e mais de 70% delas, em algum momento, apresentam dor severa. Embora exista a preocupação com o alívio da dor, ela frequentemente não é reconhecida ou, quando reconhecida, pode ser tratada de modo inadequado, mesmo quando há recursos suficientes disponíveis (WHO, 1998).

A dor foi definida pela Associação Internacional para Estudos da Dor (IASP, 1979* apud WHO, 1998, p.2) como "uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada com lesões teciduais reais ou potenciais ou descrita em termos de tais lesões".

Cada indivíduo utiliza o termo dor relacionando-o a experiências traumáticas vivenciadas. Ela é sempre subjetiva, uma sensação em uma parte ou partes do corpo, mas é sempre desagradável e, conseqüentemente, uma experiência emocional (HAAGEDOORN et al., 1994; WHO, 1998).

Não é uma experiência que se possa compartilhar, pois cada indivíduo a vivencia de uma forma, levando-se em conta vários fatores: a história de vida do indivíduo, seu contexto sócio-cultural, tipo de personalidade e situação do momento. Expressar a dor ou negá-la será conseqüência dessas peculiaridades (SCHECHTER;

* INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN, Subcommittee on Taxonomy. **Pain terms:** a list with definitions and notes on usage. Pain, 1979, 6:249-252.

BERDE; YASTER, 1993; FIGUEIRÓ, 2000), como exemplo, algumas circunstâncias em que a dor é ignorada como no caso dos desportistas, ou dos faquires hindus que fazem prolongadas demonstrações de resistência à dor, permanecendo deitados em camas de pregos. Ainda, a dor pode ser convertida em fonte de prazer, como no caso dos masoquistas (LICO, 1985; FIGUEIRÓ, 2000).

Na situação dolorosa, portanto, além dos componentes orgânico-funcionais, estão presentes também outros de ordem social, cultural, bem como aqueles de natureza íntima relacionados ao modo como cada indivíduo, em sua singularidade, vivencia essa situação específica.

Existem, basicamente, dois tipos de dor: aguda e crônica. A dor aguda, em termos biológicos, é um recurso defensivo, atuando muitas vezes como um mecanismo protetor contra agentes lesivos (LICO, 1985; FIGUEIRÓ, 2000; PIMENTA, 2000; PRADO, 2001) como, por exemplo, quando colocamos a mão em um objeto muito quente e a retiramos imediatamente, antes que haja maiores danos. Geralmente, ela é associada à lesão tecidual e desaparece após sua resolução, como a dor no período pós-operatório e dores associadas a traumatismos agudos (SCHECHTER; BERDE; YASTER, 1993; READY; EDWARDS, 1997; FIGUEIRÓ, 2000; PIMENTA, 2000).

Já a dor crônica "representa um fenômeno de sensibilização nociceptiva, com redução do limiar à dor (alodinia), amplificação da resposta a estímulos nocivos (hiperalgesia), e sensação de dor prolongada após estimulação (hiperpatia)" (PRADO, 2001, p. 3). Não tem um papel de defesa da vida bem definido, embora sinalize que algo está errado, e é uma das principais causas de incapacidade temporária ou permanente dos indivíduos a ela sujeitos, ocasionando alterações do sono, do apetite, da vida afetiva, com um comprometimento importante de sua qualidade de vida (LICO, 1985; TEIXEIRA; PIMENTA, 1995; FIGUEIRÓ, 2000).

O termo dor crônica refere-se à condições de dor persistente por um período superior a três meses e deve ser diferenciada da dor recorrente, caracterizada por episódios dolorosos alternados com intervalos livres de dor. Embora algumas crianças apresentem dor crônica persistente de grande intensidade, as dores recorrentes são mais comuns (SCHECHTER; BERDER; YASTER, 1993).

Em crianças com câncer, os dois tipos de dor podem estar presentes e podem ser causadas pelo próprio tumor (que pode estar afetando tecidos moles, ossos, vísceras, sistema nervoso central ou sistema nervoso periférico, incluindo compressão da medula espinhal), pelo tratamento do tumor (dor pós-operatória, dermatite induzida pela radioterapia, gastrite por vômitos repetitivos, cefaléia persistente pós-punção lombar, alterações ósseas induzidas por corticóides,

neuropatia de origem medicamentosa, infecções, mucosite), pelos procedimentos (punção venosa, punção lombar, biópsia de medula óssea) além de fatores incidentais como traumatismos e dores comuns na infância (MCGRATH et al., 1990; MISER, 1993; SETHNA; WILDER, 1993; WHO, 1998; CORDEIRO; COELI, 2000a).

Como é produzido e percebido o fenômeno da dor? Para responder a essa pergunta é necessário conhecer os caminhos percorridos pela informação dolorosa no sistema nervoso periférico até o cérebro.

Nosso organismo é dotado de receptores e quando estes são atingidos por um estímulo de qualquer modalidade energética (mecânica, térmica, química ou elétrica), a dor pode ser produzida. Esses receptores, denominados nociceptores, encontram-se dispostos por todo o corpo, tanto de forma superficial (na pele), quanto profunda (nos músculos, articulações, vasos sanguíneos e vísceras). Quando estimulados esses receptores originam uma descarga elétrica que será transmitida através das fibras nervosas a estações sucessivas e cada vez mais elevadas do SNC (LICO, 1985; FIGUEIRÓ, 2000).

A primeira estação de recepção encontra-se no corno posterior da medula espinhal ou no tronco cerebral. Essas duas regiões, além de coletarem as informações sensitivas transmitidas, interferem no processamento da informação, podendo inibir ou facilitar a transmissão da corrente para as porções superiores do

sistema nervoso central, através de mecanismos mediados por substâncias químicas (glutamato, aspartato, entre outras) que podem alterar tanto a estabilidade do neurônio, quanto a sua estrutura, contribuindo para a manutenção e cronificação da dor. Esse mecanismo denominado neuroplasticidade faz com que estímulos antes não dolorosos tornem-se dolorosos, como, por exemplo, um leve toque na ponta de um dedo que sofreu uma queimadura. O estímulo, antes insuficiente para causar dor, torna-se bastante doloroso (FIGUEIRÓ, 2000).

A segunda estação de recepção é representada pela formação reticular no tronco encefálico, pelo tálamo e hipotálamo. Nessas regiões do SNC as diferentes formas de sensação são integradas e moduladas (ampliadas ou reduzidas) e o organismo já elabora alguma reação à nova situação. O tálamo possui porções motoras, sensoriais e emocionais e as informações que chegam até ele, são direcionadas para as diferentes áreas, de onde são projetadas para as regiões superiores do SNC. As reações emocionais aversivas e desagradáveis associadas à dor são desencadeadas nessa estação. O hipotálamo é responsável pela regulação neurovegetativa (controle de frequência cardíaca, frequência respiratória e sudorese), promove reações de raiva e agressividade e provoca reações neuroendócrinas, através da secreção de hormônios lançados na circulação que preparam o indivíduo para enfrentar o estresse por meio das reações de luta ou

fuga. É, ainda, porta de entrada para o sistema límbico, responsável pelo componente emocional da dor, ou seja, pela ansiedade que acompanha a dor aguda e pela depressão na dor crônica (FIGUEIRÓ, 2000).

A terceira estação ocorre quando o estímulo alcança o seu destino, ou seja, o córtex cerebral, onde se encontram as áreas sensoriais primárias, os processos de planejamento, memória, percepção das emoções e consciência que irão completar a experiência dolorosa (FIGUEIRÓ, 2000).

Além do sistema nociceptivo, existe ainda o sistema supressor da dor, composto por elementos neuronais, presentes na medula espinhal, tronco encefálico, estruturas subcorticais, estando envolvidos neuro-transmissores como encefalinas, endorfinas, dinorfinas com capacidade para modular a percepção dolorosa, bem como comportamentos associados à dor (FIGUEIRÓ, 2000; PIMENTA, 2000).

O desenvolvimento dos componentes neuroanatômicos, fisiológicos e neuroquímicos necessários para o processamento da sensação dolorosa ocorre desde o início da gestação. A partir da 24ª semana, identificam-se neurônios e vias suficientes para que ocorra a apreciação do estímulo doloroso no tronco encefálico (CORDEIRO; COELI, 2000b; OKADA; TEIXEIRA; TENGAN, 2001). Receptores sensitivos cutâneos aparecem em torno da 6ª semana de gestação, quando já se inicia a formação das sinapses entre as fibras sensitivas aferentes e os neurônios

do corno dorsal da medula espinhal e já ocupam, na 20ª semana, todo o trato cutâneo-mucoso. Nesse mesmo período, os componentes neuroquímicos envolvidos na transmissão da dor estão presentes (OKADA; TEIXEIRA; TENGAN, 2001).

A mielinização dos feixes nociceptivos espinotalâmicos e espinoreticulares ocorre até a 30ª semana de gestação e, a partir da 37ª semana, as vias tálamo-corticais estão mielinizadas. A mielinização incompleta era um dos argumentos que embasavam a justificativa de que os recém-nascidos não sentiam dor; porém embora a falta de mielina possa tornar lenta a condução das informações, essa condição é compensada pelas distâncias infinitamente menores que no adulto. Além disso, a transmissão do impulso doloroso se faz, também, por vias amielínicas ou pouco mielinizadas (BARBOSA et al., 2000; CORDEIRO; COELI, 2000b; OKADA; TEIXEIRA; TENGAN, 2001).

Em neonatos, contudo, o mecanismo de modulação da experiência dolorosa é imaturo, os sistemas inibitórios rostrocaudais do tronco encefálico só se tornam funcionais após as primeiras semanas de vida extra-uterina levando esses a perceberem os estímulos dolorosos mais intensamente que crianças mais velhas ou adultos (FRANCK; GREENBERG; STEVENS, 2000; OKADA; TEIXEIRA; TENGAN, 2001).

Embora ao nascimento as conexões fundamentais das vias nociceptivas estejam bem estabelecidas, há uma considerável alteração no período pós-natal. Assim, as experiências vivenciadas neste período (dolorosas ou não) geram processos adaptativos e químicos na rede neuronal do SNC que determinarão a arquitetura final do sistema nociceptivo, podendo, portanto, influenciar e justificar as diferenças individuais na resposta à dor (BARBOSA et al., 2000; OKADA; TEIXEIRA; TENGAN, 2001).

A dor pode também ser classificada segundo o mecanismo pelo qual é gerada, ou seja, dor nociceptiva e dor neuropática.

A dor nociceptiva é aquela causada por estímulo intenso nas fibras nociceptivas, em que há elevada síntese de substâncias algigênicas, tal como ocorrem nas inflamações, traumatismos e queimaduras. A dor neuropática ou por desaferentação é ocasionada por lesão do sistema nervoso periférico ou central como, por exemplo, nas amputações, herpes zoster e tumores cerebrais (OLSON; BERDE, 1993; FIGUEIRÓ, 2000; PIMENTA, 2000). Enquanto a dor nociceptiva melhora no tempo necessário para a cura da lesão que a provocou, a dor neuropática pode persistir ou mesmo intensificar-se após este período (OLSON; BERDE, 1993).

No câncer, a dor nociceptiva resulta do envolvimento direto do tumor nos receptores nociceptivos da pele, tecidos moles ou vísceras, por compressão ou

infiltração. Este tipo de dor geralmente responde bem ao tratamento com drogas analgésicas convencionais. A dor por desaferentação é resultante da interrupção das vias aferentes e pode ser causada tanto pelo tumor (por compressão ou destruição), quanto pode ser também consequência do tratamento antitumoral, como interrupções cirúrgicas das vias nervosas. Essa dor não responde às drogas analgésicas convencionais (HAAGEDOORN et al., 1994). As abordagens terapêuticas, portanto, são diretamente relacionadas ao tipo de mecanismo envolvido na geração da dor. Ressalta-se a importância da avaliação da dor, pois esta se torna fundamental tanto para o controle da causa dolorosa, quanto para o controle da dor.

Considerando que além dos aspectos fisiológicos, ainda existem fatores psicológicos, sociais e culturais que podem influenciar a experiência dolorosa, pode-se perceber que o atendimento à dor não é uma tarefa fácil e quando se trata de dor oncológica, estes fatores tornam-se, ainda, mais presentes.

Haagedoorn et al. (1994) ressaltam que muitos fatores podem exacerbar a percepção da dor pelos pacientes com câncer, sendo fundamental identificar os componentes físicos e não físicos (ansiedade, raiva e depressão) da dor para que se faça uma abordagem terapêutica adequada.

Schisler (1997) reflete sobre o conceito de "dor total" no câncer, proposto pela Dra. Cicely Saunders* em 1964, em que a autora atribui um significado não apenas físico a dor do câncer, mas também emocional, social e espiritual, e, depois, vem incorporar ao conceito as dimensões de dor financeira, dor interpessoal e dor da família. Posteriormente, ainda, são acrescentadas ao conceito, a dor mental e a dor da equipe de saúde. Comenta ainda, que a linguagem humana é limitada e falha para descrever as inúmeras possibilidades e paradoxos inerentes ao impacto que a dor gera no comportamento do paciente, familiares e profissionais de saúde como na evolução da doença, mas o termo "dor total" pode ser utilizado didaticamente para nos sensibilizar quanto às mais variadas fontes que podem ser relacionadas à dor no câncer.

Portanto, além de aspectos objetivos que devem ser avaliados, é necessária a compreensão de todo o contexto que envolve o paciente com câncer para a realização de uma avaliação que possa traçar as diretrizes para abordagens terapêuticas eficientes.

Pimenta (1995) ressalta alguns aspectos importantes de serem incluídos na avaliação da dor como a identificação do processo doloroso como agudo / crônico; neuropático, somático, visceral ou relacionado a estruturas músculo-esqueléticas;

* SAUNDERS, C.; BAINES, M. **Living with dying**: the management of terminal disease. Oxford: Oxford University Press, Oxford.1983.

história e característica da dor atual (data de início, localização, intensidade, fatores de melhora e piora) e sintomas associados; história psicossocial: o significado da dor para o doente e sua família e o impacto nas atividades cotidianas (sono, apetite, movimentação, atividade física, higiene, alimentação) e na vida afetiva (humor, relacionamento com amigos, vida sexual, lazer).

Destaca, ainda, a importância do seguimento do quadro álgico, com avaliações sequenciais, em intervalos regulares, bem documentadas que possam identificar a eficácia do plano terapêutico, bem como a ocorrência de efeitos colaterais e relato de novas dores. A autora discute, ainda, a utilização de instrumentos para avaliar a dor em suas três dimensões, sensorial-discriminativa, motivacional-afetiva e cognitivo-avaliativa, cuja função seria objetivar a experiência individual e subjetiva e com isso facilitar a comunicação entre pacientes e profissionais, permitindo uma maior compreensão da experiência dolorosa, auxiliando no diagnóstico e na escolha terapêutica, além de avaliar a eficácia das diferentes terapias.

Mas, se na prática clínica, encontramos dificuldades para a avaliação da dor em adultos, que podem relatar suas experiências e sentimentos através da fala, em crianças, esta pode se tornar um verdadeiro desafio, tendo em vista os diferentes estágios de crescimento e desenvolvimento, as experiências limitadas e a pouca ou nenhuma fluência verbal (CLARO, 1993; GOLDMAN, 1993).

Apesar das dificuldades apontadas, Goldman (1993) afirma que a avaliação cuidadosa de uma criança com dor é essencial antes que o plano terapêutico possa ser implementado e, atualmente, esta é uma área em que pesquisas têm sido desenvolvidas, principalmente, por enfermeiros e psicólogos que validaram métodos de avaliação para crianças. O método utilizado precisa ser escolhido com cuidado e deve se adequar à idade da criança, desenvolvimento cognitivo e situação clínica, sendo preferíveis os métodos subjetivos.

Camargo e Lopes (2000) apresentam diversos métodos para mensuração da dor pelo paciente, contemplando as várias faixas etárias como, por exemplo:

- *escala de faces*, na qual a criança escolhe a face que melhor expressa sua dor;
- *termômetros de dor*, quando a criança já está acostumada a utilizar o instrumento para medição de temperatura;
- *uso de fichas*, em que a criança quantifica sua dor em pedaços de dor;
- *diário de dor*, que pode auxiliar na coleta de dados, especialmente em adolescentes que podem detalhar técnicas mais efetivas utilizadas para o alívio de sua dor;
- *desenhos*, mediante os quais as crianças podem trazer informações como localização e intensidade da dor;

- *brinquedo terapêutico*: por meio do qual expressa as características da dor, utilizando, por exemplo, em uma pintura, cores diferentes para determinar a intensidade da dor e pode também, ao lidar com suas emoções, aliviar parte do estresse associado.

Quando não é possível utilizar métodos subjetivos, como em bebês e lactentes, a avaliação da dor assume maior complexidade, porém, é possível utilizar indicadores de dor comportamentais, tais como expressão facial, choro, postura, além de variações fisiológicas como frequência cardíaca, frequência respiratória, pressão sanguínea e transpiração palmar (McGRATH et al., 1990).

Segundo McGrath et al. (1990), a avaliação da dor até dois anos e meio de idade poderá ser feita utilizando-se de respostas comportamentais e fisiológicas. A partir dos três anos, já é possível utilizar a própria experiência da criança, bem como instrumentos que tenham sido validados como a escala de faces, por exemplo, que é bem aceita entre crianças de três a seis anos. A avaliação por meio do auto-relato é recomendada para crianças maiores de seis anos.

No cuidado à criança com câncer, vale ressaltar que uma avaliação adequada da dor facilita o diagnóstico e a monitorização da doença, sendo um importante sinal clínico, pois mudança na dor pode significar mudança no processo da doença (WHO, 1998).

McGrath et al. (1990) propuseram o desenvolvimento e a utilização de uma lista de problemas relacionado à dor para cada criança com câncer. Diante das múltiplas dimensões da dor, há muitos recursos disponíveis que podem ser usados para o seu controle e a lista de problemas seria útil no sentido de organizar as possíveis intervenções em cada situação.

O tratamento efetivo da dor e os cuidados paliativos estão entre as principais prioridades do programa de controle do câncer da OMS, juntamente com a prevenção primária, detecção precoce e tratamento dos tipos de tumores curáveis. O manejo da dor deve começar já no diagnóstico e continuar durante todo o curso da doença (WHO, 1998).

A estratégia terapêutica proposta pela OMS inclui além do tratamento da doença, intervenções farmacológicas e não farmacológicas, para alívio da dor e do sofrimento. Estas intervenções devem estar direcionadas tanto para a fonte primária da dor quanto para as várias fontes secundárias (WHO, 1998).

A OMS aponta as diretrizes para a implementação de terapias não farmacológicas para alívio da dor. Essas podem ser categorizadas em medidas de suporte, cognitivas, comportamentais ou físicas. Entre as medidas de suporte é particularmente importante centrar o cuidado na família, proporcionando a esta, condições para que possa ajudar da melhor forma, sua criança. Devem ser feitas

orientações acerca de todos os procedimentos que a criança será submetida, bem como de todo o plano de tratamento, respeitando as peculiaridades de cada criança e cada familiar (WHO, 1998).

O brinquedo, que é parte essencial da vida diária da criança, também deve ser utilizado como instrumento para que a criança doente possa relaxar e colocar de lado seus problemas, mesmo que momentaneamente. Deve-se evitar realizar procedimentos dolorosos em locais destinados à recreação.

Os métodos cognitivos pretendem influenciar os pensamentos e imagens das crianças, de forma que estas possam ter sua atenção voltada para eventos mais agradáveis ao invés de focalizá-la na dor e devem ser aplicados de acordo com o desenvolvimento da criança: crianças menores necessitam de brinquedos ou eventos concretos para atrair sua atenção, já crianças maiores podem se beneficiar da concentração em um jogo ou estória. A música e a hipnose também fazem parte dos recursos que podem ser utilizados neste grupo etário. A respiração profunda e o relaxamento progressivo são exemplos de métodos comportamentais possíveis de serem implementados (WHO, 1998).

Vessey, Carlson e McGill (1994) investigaram a efetividade de uma técnica de distração utilizada durante um procedimento doloroso (coleta de sangue) na redução da percepção da dor e do comportamento de estresse em crianças de 3 anos e 6

meses a 12 anos e 11 meses. O estudo foi realizado com 100 crianças que não haviam sido submetidas ao procedimento mais que duas vezes nos últimos seis meses, sendo divididas aleatoriamente em dois grupos. No grupo controle as crianças eram preparadas para o procedimento utilizando-se o toque e vozes suaves enquanto que as crianças do grupo experimental eram encorajadas a usar o caleidoscópio como distração. Após o procedimento, as crianças eram avaliadas por meio de duas escalas, adequadas à sua faixa etária. Os resultados indicaram que houve uma diferença significativa entre os grupos quando as crianças foram comparadas por idade, ou seja, em crianças da mesma faixa etária, o grupo experimental demonstrou menos dor e comportamento de estresse que o grupo controle.

As autoras enfatizam que dois fatores contribuíram para o sucesso da técnica de distração proposta: a intensidade do estímulo doloroso era baixa e a atenção obtida da criança pelo objeto de distração era alta. Conciliando-se esses dois fatores, a capacidade de atenção da criança era suficiente para bloquear sua percepção da dor. Todavia, para crianças submetidas a estímulos dolorosos mais intensos como, por exemplo, a punção lombar ou a aspiração de medula óssea ou àquelas experienciando dores relacionada ao processo da doença, não foi testada a efetividade desta técnica.

Entre os métodos físicos, o toque é importante para todas as crianças e especialmente àquelas que se encontram na fase pré-verbal. Outros recursos são o uso do calor e frio, porém em crianças pequenas não devem ser utilizados pelo risco de causar iatrogenias. O uso do creme anestésico "EMLA"* pode promover alívio da dor causada pelas punções. A técnica de estimulação elétrica neural transcutânea (TENS), realizada mediante um pequeno aparelho que transmite a estimulação elétrica por meio de eletrodos colocados sobre a pele, reduz a transmissão da dor para o nível espinhal. É simples, efetiva e requer uma pequena preparação, sendo possível de ser utilizada pelas próprias crianças e suas famílias (WHO, 1998).

Além das intervenções não farmacológicas, é necessário, para uma terapêutica efetiva a utilização do tratamento medicamentoso, através da administração de drogas para alívio da dor (drogas analgésicas) ou dos sintomas (drogas adjuvantes) experienciados pelas crianças com câncer (WHO, 1998).

Os principais medicamentos recomendados para o controle da dor em crianças e adolescentes com câncer são o paracetamol, codeína e morfina, mas estes podem ser substituídos se não estiverem disponíveis ou não forem bem tolerados. A seqüência do uso dos analgésicos é baseada no nível da dor da criança (leve, moderada ou severa), devendo-se sempre dar preferência para a via oral de

* Anestésico Tópico em creme, para uso em pele íntegra, contendo 2,5% de lidocaína e 2,5% de prilocaína (FARRINGTON, 1993).

administração. As medicações devem ser prescritas para serem administradas em intervalos regulares, com doses adicionais intermitentes, para serem administradas se necessário. As drogas adjuvantes podem ser utilizadas para reduzir os níveis de ansiedade, minimizar os efeitos colaterais ou mesmo potencializar a analgesia, e a utilização dessas drogas deve ser baseada nas necessidades individuais de cada criança (WHO, 1998).

Outro aspecto importante relacionado à dor da criança com câncer, diz respeito aos procedimentos dolorosos a que estas são submetidas. Tais procedimentos fazem com que a criança possa considerar o tratamento pior que a própria doença. As crianças necessitam ser adequadamente preparadas para todos os procedimentos diagnósticos e invasivos, desde uma picada no dedo até a aspiração da medula óssea (WHO, 1998).

Menossi e Lima (2000) constataram que a punção de medula óssea e a intratecal são os procedimentos mais dolorosos na percepção de adolescentes com câncer.

McGrath (1990) refere que crianças submetidas a procedimentos invasivos freqüentemente podem se tornar progressivamente mais ansiosas e receosas durante o curso do tratamento. O aumento da ansiedade, medo, estresse e tensão podem tornar o procedimento ainda mais doloroso.

Este é, portanto, outro momento em que as intervenções farmacológicas e não farmacológicas devem ser amplamente utilizadas para a profilaxia da dor, considerando sempre as necessidades individuais de cada criança, adolescente e família.

Um estudo realizado com crianças com doenças crônicas, submetidas a repetidos procedimentos dolorosos, que incluíam punções venosas, injeções intramusculares e punções de cateteres venosos centrais totalmente implantáveis, investigou a possibilidade de utilização de um programa de distração para o manejo da dor e comportamento de estresse durante esses procedimentos. Seis crianças com doenças crônicas participaram da investigação e receberam diferentes brinquedos como objetos de distração, considerando o nível de desenvolvimento cognitivo de cada criança. Embora com um número reduzido de crianças, os resultados foram favoráveis à utilização da distração como estratégia para redução do estresse sofrido por essas, durante os procedimentos dolorosos. Todavia, as autoras ressaltam que nem todas as crianças podem se beneficiar desta estratégia, sendo necessário identificar aquelas que necessitam de outras intervenções (DAHLQUIST et al., 2002).

Apesar de grandes avanços no conhecimento acerca do alívio da dor em crianças e adolescentes com câncer, grandes desafios permanecem na prática

clínica, pois o conhecimento existente não é colocado em prática e, a prioridade atual é a aplicação desse conhecimento no alívio da dor da criança e adolescente com câncer (WHO, 1998).

Para a concretização de tal proposta, um dos aspectos relevantes a ser abordado é a questão da atuação profissional neste contexto, que passo a discorrer a seguir.

1.2 A atuação dos profissionais no cuidado à criança e ao adolescente com câncer em situação de dor

Os profissionais que atuam na área da saúde carecem de atualização de conhecimentos sobre os mecanismos da dor, métodos de avaliação e efetivos meios de alívio para as várias dimensões da dor na criança e no adolescente com câncer (WHO, 1998). É nessa direção que alguns estudos tecem considerações sobre a atuação profissional.

Figueiró (2000) refere que um estudo epidemiológico da frequência e distribuição da dor na população, realizado em 1995, de âmbito nacional, coordenado pelo Grupo de Dor do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, constatou que tanto profissionais de saúde (da área

médica, de enfermagem e farmácia) quanto pacientes não conhecem muitos fatos relativos ao mecanismo e às condutas nas situações de dor. Os entrevistados tinham conceitos errados ou incompletos e a maioria negligenciava as repercussões neurofisiológicas e comportamentais bem como o sofrimento. Demonstraram ainda pouco conhecimento a respeito do mecanismo de analgesia e dos métodos de administração de medicamentos. Entre os médicos, somente uma porcentagem pouco significativa destes prescreve morfina e derivados, mesmo em doentes terminais. E, os enfermeiros, em sua maioria, parecem desconhecer as regras e conceitos para a prescrição desses agentes. Este estudo concluiu que o grande desafio para a comunidade científica e para a sociedade é a elaboração de programas educacionais que enfoque as diferentes perspectivas da dor. Segundo o autor, esse tema deveria ser tratado no currículo escolar de todos os graus, principalmente dos profissionais técnicos e de nível superior que atuam na área da saúde, considerando que o controle adequado da dor é uma das razões essenciais da assistência à saúde e uma das obrigações dos profissionais.

Nesse sentido, cabe ressaltar o artigo 7 dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados* que trata do direito da criança e do adolescente hospitalizado de "não sentir dor, quando existam meios para evitá-la".

* Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução n 41, de 13 de outubro de 1995.

Rossato (1997), investigando a utilização de instrumentos para a avaliação da dor em pré-escolares diante de procedimento doloroso, ressalta a importância das enfermeiras desenvolverem uma base sólida de conhecimentos científicos sobre a avaliação, planejamento, intervenção e evolução da dor em crianças para que possam prestar uma assistência efetiva e eficiente nesses casos.

Setz et al. (2001), em um estudo descritivo e relacional, realizado em um hospital de ensino do Município de São Paulo, cujos dados foram coletados mediante entrevistas com médicos, enfermeiros e auxiliares de enfermagem em unidades pediátricas da instituição, identificaram as intervenções utilizadas por estes profissionais para o alívio da dor em crianças hospitalizadas. Verificaram que a equipe de enfermagem, bem como a equipe médica não utilizavam todos os tipos de recursos disponíveis para a avaliação da dor na criança. A maioria desses profissionais considerou que o tratamento da dor na criança é inadequado, atribuindo como principais causas a avaliação e a terapêutica inadequadas e a pouca valorização da dor na criança.

Em outro estudo realizado com 104 pediatras da cidade de Belém que atuavam em unidades neonatais, cujo objetivo era analisar o conhecimento desses profissionais a respeito de métodos de avaliação e de tratamento da dor em recém-nascidos, também foi constatado que os entrevistados demonstraram pouco

conhecimento em relação à avaliação e ao tratamento da dor no período neonatal, sendo apontada a necessidade de reciclagens e de atualização no tema para os profissionais de saúde que atuam no cuidado a essa clientela (CHERMONT et al., 2003).

Enfocando, especificamente, os profissionais envolvidos nesse cuidado, considero que essa por si só é uma questão complexa, pois a atuação dos profissionais não se restringe à aplicação de conhecimentos teórico-práticos, embasados na fisiopatologia, mas contempla, também, aspectos afetivos e habilidades para as relações interpessoais com pacientes, familiares e entre os próprios profissionais.

Desse modo, apesar da existência de diversos recursos tecnológicos, tais como, profissionais individualmente competentes, equipamentos e medicamentos de última geração, instrumentos de avaliação e protocolos, o atendimento à criança e ao adolescente com câncer, em situação dolorosa, pode apresentar lacunas que inviabilizam a constituição de um cuidado integral.

Cabe ressaltar que apreendo o cuidado integral na perspectiva da complexidade discutida por Morin (2002), em que não é possível negligenciar as partes para compreender o todo ou simplesmente reduzir o todo às qualidades das partes, fazendo-se necessário a busca de um tipo de conhecimento dinâmico,

circular, que nos leve das partes para o todo e do todo para as partes, na tentativa de compreensão do fenômeno.

Tendo em vista os aspectos fisiopatológicos, psico-emocionais e sociais que caracterizam a dor como um "fenômeno complexo", a composição de distintos saberes, a partir da ação articulada dos profissionais responsáveis pelo cuidado da criança e do adolescente com câncer, em situação dolorosa, é um dos fatores necessários para a constituição desse cuidado integral.

Todavia, para que essa articulação possa de fato acontecer na prática clínica são muitos os desafios que se apresentam. É necessário considerar além dos aspectos organizacionais envolvendo os profissionais de diferentes especialidades, as questões subjetivas relativas aos processos grupais.

A questão do trabalho em equipe, no setor saúde tem sido amplamente discutida por alguns autores, como Campos (1999; 2000), Peduzzi (2001) e Silva et al. (2002), não somente do ponto de vista epistemológico, mas também no sentido de buscar alternativas que possam dar conta da complexidade das práticas em saúde.

Campos (1999) propõe um novo arranjo organizacional no processo de trabalho em saúde que possibilite maior vínculo entre a equipe de saúde e o usuário, amplie o compromisso dos profissionais com a produção de saúde e, além disso, possa eliminar os obstáculos organizacionais à comunicação, por meio de um novo sistema de

referência entre profissionais e usuários. O autor defende a idéia que a estrutura tradicional dos serviços de saúde estimula o isolamento profissional, dificultando o trabalho multiprofissional e mantendo a fragmentação dos processos de trabalho. Sugere uma reorganização que produziria um movimento no sentido oposto, facilitando a articulação destes profissionais na elaboração de projetos terapêuticos.

Peduzzi (2001), com base em uma pesquisa empírica sobre o trabalho multiprofissional em saúde, faz a distinção entre a noção de "equipe-agrupamento" e "equipe-integração", construindo uma tipologia relativa a duas modalidades de trabalho em equipe. Na "equipe-agrupamento", caracterizada pela fragmentação, ocorre a justaposição de ações e agrupamento de agentes. Já a "equipe-integração", caracterizada pela articulação das ações e interação dos agentes, vai ao encontro da proposta de uma construção interdisciplinar do trabalho em saúde.

Silva et al. (2002), em um estudo qualitativo sobre o trabalho multiprofissional em centros de referência para DST/Aids do município de São Paulo, mediante entrevistas com profissionais de diferentes formações, ressaltam que a possibilidade de se trabalhar com a formulação de projetos assistenciais por um conjunto de profissionais, partindo-se de situações concretas da prática clínica,

favorece um trabalho efetivamente integrado da equipe multiprofissional, em que é possível contemplar as diversas dimensões relevantes ao cuidado desses pacientes.

Pode-se perceber que a noção de um projeto comum tem se destacado como a possibilidade de concretização de uma articulação na prática clínica.

Para a construção de um trabalho interdisciplinar que traga uma atuação clínica integrada há que se considerar também, as questões subjetivas que permeiam o trabalho grupal.

Kurt Lewin, um dos pioneiros nos estudos sobre o trabalho grupal, em experiência realizada juntamente com um grupo de colaboradores, em que os próprios pesquisadores se propõem a analisar-se como grupo de trabalho, verificam que a produtividade e a eficiência de um grupo estão relacionadas não só a competência de seus integrantes, mas acima de tudo com a solidariedade de suas relações interpessoais (MAILHIOT, 1977).

Diante do exposto, evidencia-se que discorrer sobre a perspectiva interdisciplinar do cuidado à criança e ao adolescente com câncer em situação de dor implica considerar o processo de trabalho que envolve aspectos estruturais, saberes diferenciados e a dinâmica dos processos grupais que comporta questões de ordem subjetiva, ou seja, revela a complexidade da temática em questão.

Desse modo, é objetivo do presente estudo: descrever e analisar as vivências de profissionais de saúde no cuidado à criança e ao adolescente com câncer, em situações de dor, durante o processo de hospitalização, na perspectiva da complexidade.

Considero que a aproximação às percepções dos profissionais poderá fornecer subsídios para que seja repensado o cuidado a essas crianças, na busca da construção coletiva de um atendimento integral que se pautar na articulação dos diversos saberes.

1.3. Uma aproximação ao pensar complexo para a compreensão do cuidado à criança e ao adolescente com câncer em situação de dor

Para o desenvolvimento deste estudo, busco fundamentação nas idéias acerca da complexidade enfocadas por Edgar Morin, que darão sustentação para a reflexão sobre a temática proposta.

Edgard Morin, reconhecido mundialmente nos meios acadêmicos e científicos como um dos pensadores mais importantes da atualidade, tem se dedicado, entre outros temas, à investigação e sistematização de uma epistemologia da complexidade. De formação transdisciplinar, o autor formou-se em História,

Geografia e Direito, desenvolvendo estudos também nas áreas de Filosofia, Sociologia e Economia Política. Em 1973 torna-se co-diretor do Centro de Estudos Transdisciplinares (Sociologia, Antropologia e Política) da Escola de Estudos Avançados em Ciências Sociais, em Paris, cargo que exerceu até 1989. É Diretor Emérito do Centro Nacional de Pesquisa Científica da França, do qual ainda participa ativamente (PENA-VEGA; ALMEIDA; PETRAGLIA, 2001; PETRAGLIA, 2002).

Suas idéias, explicitadas em mais de 30 livros publicados, têm sido amplamente discutidas em diversas áreas da ciência. Nascido na França em 1921, o autor defende a idéia da necessidade de um modo de pensamento complexo para a construção de um conhecimento multidimensional, em consonância com a complexidade da realidade. Propõe uma reforma no pensamento, no sentido de integrar a humanidade e o cosmos, em uma visão que não seja reducionista, mas totalizadora, considerando as qualidades das partes e do todo simultaneamente bem como as suas relações (PETRAGLIA, 2002).

Morin (2001a; 2002) demonstra os limites do pensamento científico, questionando o princípio de explicação da ciência clássica que reduz o conhecível ao manipulável. Ressalta a necessidade presente, na atualidade, de um conhecimento que sirva à reflexão, meditação, discussão, podendo ser incorporado por todos, em sua realidade concreta.

Nessa crítica, o pensamento Moriniano não nega a contribuição valiosa que o conhecimento científico trouxe à humanidade, possibilitando extrema precisão nos domínios da ação e trazendo progressos técnicos inéditos como a domesticação da energia nuclear e os princípios da engenharia genética. Alerta, no entanto, para o fato de que esse progresso produzido pelo conhecimento de uma ciência elucidativa e enriquecedora é o mesmo capaz de ameaçar o aniquilamento da humanidade. Assim, é preciso reconhecer essa ambivalência, ou seja, a complexidade intrínseca ao cerne da ciência (MORIN, 2002).

Morin (2001a; 2002) denomina o pensamento predominante no princípio explicativo da ciência clássica de simplificador, uma vez que este propõe explicar toda a diversidade de seres e coisas, partindo de elementos simples. Nesta visão, todos os fenômenos aparentemente complexos poderiam ser elucidados por meio da separação e redução. Para o autor, embora este princípio tenha levado a grandes descobertas, atualmente ele não é capaz de responder às questões complexas trazidas pelas mesmas descobertas que ele gerou, pois nesta concepção não se admite a conjunção do uno e do múltiplo.

Assim, Morin aponta a separação, a redução e a abstração como problemas essenciais do pensamento simplificador. Na lógica da separação, os objetos são isolados uns dos outros, de seu contexto e do observador, ignorando-se sua

característica de multidimensionalidade. As dimensões do humano e do planeta são compartimentalizadas, fragmentadas, enfraquecendo a percepção do global. (MORIN, 2001a; 2002; VASCONCELOS, 2002).

O pensamento redutor iguala o que é diverso ou múltiplo tanto ao elementar, quanto ao quantificável, excluindo tudo aquilo que não seja mensurável, como as emoções, as ideologias e o inconsciente, e negando o imprevisto, a novidade e a invenção. Considera que pode compreender o todo a partir da qualidade de suas partes. Por outro lado, não é menos simplificador ou mutilante quando as partes são negligenciadas para a compreensão do todo e, as diversidades anuladas pela unificação abstrata em totalidades ou holismos (MORIN, 2002; VASCONCELOS, 2002).

Portanto, o pensamento Moriniano considera o holismo também uma concepção reducionista tendo em vista que promove o todo, porém não contempla as partes, num contexto relacional, ou seja, não demonstra a interconexão das propriedades das partes à propriedade do todo e vice-versa (PETRAGLIA, 2002).

Assim, destacando as limitações da simplificação, no que diz respeito à compreensão dos fenômenos complexos, especialmente presentes na atualidade, Morin (2002, p. 138) propõe um novo paradigma, que chama de *"paradigma da complexidade"*, cujo princípio de explicação, também se baseia na necessidade de

distinção e análise, porém, procurando a comunicação entre os objetos e os sujeitos que concebem os objetos. Em suas palavras: "é preciso um paradigma da complexidade que, ao mesmo tempo, separe e associe, que conceba os níveis de emergência da realidade sem os reduzir às unidades elementares e às leis gerais".

Trata-se da aspiração a um conhecimento multidimensional que permita uma aproximação ao mundo concreto dos fenômenos, que por não serem mensuráveis ou formalizáveis foram deixados de lado pelo pensamento quantificante predominante na ciência, que negava sua existência ou considerava-os a "escória do real" (MORIN, 2002).

Dessa forma, o paradigma da complexidade nos convida a uma lógica de articulação e abertura em oposição à lógica do fragmento (ROGER, 1999).

Entre os princípios epistemológicos da complexidade explicitados por Morin estão o princípio dialógico, recursivo e hologramático (MORIN, 2002; ROGER, 1999).

O princípio dialógico contempla a possibilidade de duas lógicas que podem estar unidas sem que a dualidade se perca na unidade, como, por exemplo, o próprio homem que é ao mesmo tempo totalmente biológico e totalmente cultural (MORIN, 2001a; 2002).

Pelo princípio hologramático, cada um dos elementos básicos de um conjunto, contém a totalidade das informações do fenômeno maior por este representado, e tem-se como exemplo as células que compõem o nosso organismo, que trazem toda a informação genética do ser global (MORIN, 2001a; 2002; VASCONCELOS, 2002).

Nessa perspectiva, Morin (2002, p. 181) considera que a inteligibilidade dos fenômenos globais necessita de uma intercomunicação entre os pontos individuais e o conjunto, incorporando o pensamento de Pascal [1623-1662]: "Só posso compreender um todo, se conheço especificamente as partes, mas só posso compreender as partes se conhecer o todo".

O princípio da organização recursiva diz respeito à retroação de um efeito sobre as condições geradoras, isto é, um processo em que os produtos e os efeitos são simultaneamente causas e produtores daquilo que os produziu. Este princípio pode ser entendido com o exemplo da própria sociedade que é produzida por interações entre indivíduos e são essas interações que por retroação criam os indivíduos como indivíduos humanos, por meio da instrução, da linguagem e da cultura (ROGER, 1999; MORIN, 2001a; 2002; VASCONCELOS, 2002).

Morin (2002, p. 185) ressalta também o princípio da reintegração do observador/conceptor na observação/concepção como uma regra de complexidade. Destaca a dependência da perspectiva do observador para a análise do fenômeno

observado, uma vez que o indivíduo, conforme a concepção hologramática, "é possuído pela cultura que possui".

Conforme sintetiza Bianchi (1999, p.125):

...o pensamento complexo (...) é a arte de religar o que a análise desagrega, de contextualizar quando o reducionismo separa, de historizar o método, os conceitos e o sujeito pensante, para não ser governado - ou sê-lo o mínimo possível - pelo idealismo da simplificação ou da abstração.

Na perspectiva da complexidade, Morin propõe um método de articulação circular entre os diversos campos de saber, ressaltando a necessidade de contextualização do conhecimento, tanto físico quanto biológico, numa cultura, sociedade, história e humanidade. Cria-se assim a possibilidade de um circuito de comunicação entre as ciências, da qual poderá surgir a ciência transdisciplinar, por uma "circulação reflexiva", uma vez que o antropossocial remete ao biológico, que remete ao físico, que remete ao antropossocial (MORIN, 2002; VASCONCELOS, 2002).

No campo da saúde vem se destacando a necessidade de uma atuação interdisciplinar, considerando a complexidade inerente ao processo saúde-doença (ARTMAN, 2001).

Cabe ressaltar, entretanto, que construir a interdisciplinaridade é ainda um desafio, tendo em vista a fragmentação do processo de trabalho em saúde, a dificuldade de articulação do eixo técnico-biológico com os demais, principalmente

no contexto hospitalar, onde predominam atendimentos especializados, a organização do conhecimento em disciplinas estanques e a hiperespecialização.

Acerca da hiperespecialização refere Morin (2001b, p.14) que ela impede a visão global (que é fragmentada em parcelas) e do essencial (que ela dilui):

(...) os problemas essenciais nunca são parceláveis, e os problemas globais são cada vez mais essenciais. Além disso, todos os problemas particulares só podem ser posicionados e pensados corretamente em seus contextos; e o próprio contexto desses problemas deve ser posicionado, cada vez mais, no contexto planetário.

Alguns autores, como Plastino (1994), Almeida Filho (1997), Demo (1999) e Morin (2001b), têm enfatizado a importância de superar o excessivo encastelamento das disciplinas, buscando modos alternativos de disciplinaridade que possam proporcionar múltiplos olhares aos problemas atuais.

Para Morin (2001b), mais que uma questão conceitual dos termos inter-multi-poli-transdisciplinaridade, a noção de cooperação é essencial, isto é, de construção de um projeto comum.

Nessa noção de projeto comum, as especialidades não são desconsideradas, mas cria-se a possibilidade de sua integração em torno de um campo comum, como neste caso, o cuidado à criança e ao adolescente com câncer hospitalizados, em situação de dor.

Concordo com Almeida Filho (1997), quando refere que o estabelecimento de uma efetiva comunicação interdisciplinar não é somente uma questão de articulações teóricas, mas de articulação dos sujeitos da práxis.

Penso que tal referencial vem ao encontro da proposta deste estudo, à medida que, considero a problemática da dor da criança e do adolescente com câncer um fenômeno complexo, como já mencionado, cuja compreensão necessita do olhar para as múltiplas dimensões que o compõe e, conforme Morin (2002, p.334), é este o desafio proposto pelo Paradigma da Complexidade: "dar conta dos caracteres multidimensionais de toda realidade estudada".

Nessa perspectiva, olhar para as múltiplas dimensões que compõem o cuidado da dor da criança e do adolescente com câncer, em sua totalidade, significaria contemplar todos os componentes envolvidos nesse processo, ou seja, a dor em suas diversas dimensões, a criança e o adolescente, os pais e/ou familiares e os profissionais da equipe de saúde, em suas inter-relações. Apesar da totalidade desse fenômeno complexo se configurar na integração desses componentes, neste estudo, o foco de investigação será a vivência específica dos profissionais da equipe de saúde, sem perder de vista que se trata de apenas uma das dimensões envolvidas, porém que se mantêm interligada às demais.

Cabe ainda ressaltar que mesmo se fossem enfocados todos os componentes acima mencionados, isso não contemplaria uma "compreensão total" do fenômeno considerado, pois o mesmo é inesgotável e vai se compondo nas múltiplas inter-relações desses componentes, também compreendidos como totalidades, tendo em vista a complexidade que lhes é inerente.

Dessa forma, além da compreensão da problemática do cuidado da criança e do adolescente com câncer em situação de dor como fenômeno complexo, a atuação da equipe multidisciplinar mostra-se também como fenômeno complexo, envolvendo a integração de práticas e conhecimentos específicos que são concretizados por pessoas singulares que se inter-relacionam de diferentes modos.

No próximo capítulo, passo a focar o percurso metodológico utilizado para o desenvolvimento deste estudo.

Este é um estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa (POLIT; HUNGLER, 1995). A pesquisa descritiva volta-se para a descrição, classificação, análise e interpretação de fenômenos ou problemas, explorando uma realidade (LEOPARDI, 2001; RUDIO, 2003).

A pesquisa qualitativa dirige-se a questões relacionadas com o universo dos significados das ações e relações humanas, preocupando-se com os motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, ou seja, um nível de realidade não passível de redução à operacionalização de variáveis ou que possa ser captável em equações e estatísticas (MINAYO et al., 1994).

Na perspectiva de aproximação da temática da interdisciplinaridade, que envolve articular os sujeitos que participam do cuidado à criança e ao adolescente com câncer em situação dolorosa, é fundamental considerar como se relacionam com sua prática contemplando suas crenças, valores, atitudes, perspectivas, sentimentos em um contexto institucional e social.

2.1 Observância da dimensão ética

Em respeito à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que traz as diretrizes para pesquisas que envolvem seres humanos (BRASIL, 1996), o presente projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP, aprovado em 02 de junho de 2003, conforme Processo HCRP nº 3675/2003 (ANEXO A).

Como parte da documentação prevista nessa legislação, foi elaborado o "Termo de consentimento livre e esclarecido" (ANEXO B), no qual, em linguagem clara, os sujeitos do estudo foram informados sobre os objetivos da pesquisa; os procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios, bem como tiveram garantidos o anonimato e respeito ao desejo ou não em participar. Esse documento foi entregue a cada participante anteriormente ao início de cada entrevista e todos os participantes após sua leitura, concordaram em participar, assinando o termo. Nessa ocasião, foi solicitada autorização para que a entrevista fosse gravada.

2.2 Local de estudo

Este estudo foi realizado no setor de Onco-Hematologia da Clínica Pediátrica do HCFMRP-USP. Este é um hospital-escola, de porte especial, de nível terciário de atenção, com 820 leitos, divididos em duas unidades, que se localizam em locais distintos da cidade. A Clínica Pediátrica escolhida para a realização deste estudo, situa-se no Campus Universitário e conta com 39 leitos, distribuídos entre diversas especialidades e dos quais nove leitos são destinados a internações de pacientes com diagnósticos onco-hematológicos.

2.3 Participantes

A equipe de profissionais do Setor de Onco-Hematologia Pediátrica do HCFMRP-USP é constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistente social, nutricionista, auxiliares e técnicos de enfermagem. Alguns deles atuam apenas no serviço de onco-hematologia, como um médico docente, três médicos contratados, quatro médicos residentes e dois psicólogos. Outros profissionais não são específicos somente desse serviço, mas atuam de modo efetivo no cuidado a essas crianças e adolescentes. São eles: uma assistente social, uma

nutricionista, nove enfermeiras, trinta e cinco auxiliares de enfermagem e seis técnicas de enfermagem.

Participaram deste estudo 16 profissionais desta equipe que atuam diretamente no cuidado à criança e ao adolescente com câncer hospitalizados, de ambos os sexos, assim distribuídos: 08 médicos, sendo 01 docente, 03 médicos contratados, 02 residentes de 3º ano e 02 residentes de 4º ano; 02 psicólogos; 01 assistente social; 01 nutricionista; 02 enfermeiras; 01 auxiliar de enfermagem e 01 técnica de enfermagem.

Considerando que os profissionais de enfermagem são em maior número, foram realizadas entrevistas com aqueles que têm maior contato com esse serviço, seja por preferência individual ou pela escala de trabalho, acreditando-se que essas pessoas poderiam contribuir para o alcance dos objetivos do estudo.

Quanto aos médicos, foi assegurada a participação de representantes de cada categoria (docente, contratado e residente). Como os psicólogos, nutricionista e assistente social estão presentes em menor número neste serviço, foram entrevistados todos que integram a equipe.

Posteriormente, na apresentação da análise, foram identificadas as iniciais de cada profissão entre parênteses ao final de cada fala explicitada:

AS, assistente social; AE, auxiliar de enfermagem; E, enfermeira; M, médico; N, nutricionista; P, psicólogo e TE, técnico de enfermagem.

Cabe considerar que no caso dos médicos, foi importante identificar também o tipo de vínculo com o serviço, o que foi realizado no próprio contexto da análise dos dados, com o sentido de facilitar, em alguns momentos, a sua compreensão.

2.4 Coleta e registro dos dados

A coleta de dados foi conduzida por meio de entrevista semi-estruturada com esses profissionais (ANEXO C), realizada no período de 25 de julho a 05 de dezembro de 2003.

Inicialmente, os profissionais foram contatados pessoalmente, sendo explicitados os objetivos do estudo e convidados a participarem. Após seu aceite, foi agendada uma entrevista individual de acordo com sua disponibilidade. No início da entrevista, o profissional foi esclarecido sobre os aspectos gerais do trabalho e, ao final, foi solicitada a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Todos os participantes permitiram a utilização do gravador.

Em razão da relação de dependência, ou seja, a influência de autoridade, que consta no artigo IV.3 da Resolução 196/96, as entrevistas com os profissionais de enfermagem foram realizadas por uma outra pessoa com experiência em pesquisas, uma vez que a pesquisadora é enfermeira-chefe da Clínica Pediátrica.

Durante as entrevistas estivemos atentas também às expressões não verbais presentes no discurso, as quais foram registradas em um diário de campo.

2.5 Análise dos dados

As entrevistas gravadas foram transcritas e analisadas em conjunto com as anotações do diário de campo. Partindo da realidade concreta explicitada a partir das falas e das ações dos sujeitos envolvidos, foi se configurando um modo de lidar com a dor da criança e do adolescente com câncer nesse contexto específico de trabalho, no qual se relacionam os distintos profissionais.

Tal configuração foi sendo delineada a partir da leitura exaustiva dos dados empíricos, visando apreender as falas significativas, frases ou palavras

que abrangem as idéias centrais, as similaridades ou dissimilaridades tendo em vista o objetivo proposto.

Inicialmente, as entrevistas de cada categoria profissional foram lidas separadamente, buscando distinguir as particularidades, porém considerando as interligações presentes no contexto global em que se desenvolve a investigação proposta. A seguir foram relacionados os dados das diferentes categorias profissionais, considerando os diversos aspectos do cuidado abordados nas entrevistas, tais como a avaliação e o manejo da dor da criança e do adolescente com câncer hospitalizados, os recursos e estratégias apontados pelos profissionais na operacionalização desse cuidado bem como a sua percepção da dor vivenciada por esses pacientes e do trabalho desenvolvido pela equipe multiprofissional.

A partir dessa síntese, para o desenvolvimento da análise, busco uma aproximação às idéias acerca da complexidade tratadas por Edgar Morin, explicitadas na primeira parte deste estudo. Nesse sentido, procuro articular os conteúdos evitando a homogeneização e, ao mesmo tempo, considerando as diversidades ao distinguir os múltiplos enfoques dos diversos profissionais envolvidos no contexto do cuidado à criança e ao adolescente com câncer em situação de dor. Dessa forma, a discussão dos dados empíricos é conduzida

pelas múltiplas faces da dor da criança e do adolescente com câncer e pelas múltiplas dimensões de seu cuidar.

Analisando os depoimentos dos profissionais que atuam no cuidado à criança e ao adolescente com câncer hospitalizados, pode-se perceber os múltiplos enfoques que sustentam a complexidade da temática em questão, os quais são discutidos neste momento.

Muitos foram os aspectos abordados que caracterizam o cuidado à criança e ao adolescente com câncer em situação de dor, como um fenômeno complexo, como anteriormente mencionado. Para o desenvolvimento dessa discussão, compreendo que não é possível compartimentalizar tais aspectos em temas isolados, uma vez que a proposta desse estudo é utilizar a lógica da articulação proposta por Morin (2002), ou seja, buscar a interligação entre os pontos individuais e o conjunto, contextualizando as características multidimensionais do fenômeno estudado.

Dessa forma, apresento a síntese das entrevistas, apontando as idéias, pensamentos, sentimentos e ações significativas dos profissionais envolvidos no cuidado à criança e ao adolescente com câncer, a qual permitiu uma aproximação à compreensão do fenômeno em questão e, a partir dessa síntese, faço uma análise

desse cuidado, envolvendo a compreensão da dor em sua complexidade e a atuação dos profissionais.

Todos os profissionais que atuam no cuidado da criança e do adolescente com câncer referem sentimentos de impotência, angústia, dificuldade em lidar com a situação de dor desses pacientes, todavia, são distintos os modos de expressão desses sentimentos e as estratégias de enfrentamento.

Alguns profissionais explicitam o sofrimento que lhes causa conviver com as situações de dor da criança e do adolescente com câncer, falando de suas próprias emoções:

“Pra mim é triste porque assim, mesmo que você não queira você tem um envolvimento emocional muito grande. Você fica assim sensibilizada com o sofrimento da criança...” (AE)

“Se é uma coisa que eu acredito é na dor do paciente, principalmente na dor da criança portadora de câncer. E assim, eu me emociono, eu tenho dó, eu quero lançar mão de recursos para esta dor”.(TE)

“É horrível. É uma sensação assim péssima, porque você tenta fazer tudo pra aliviar essa dor. E, às vezes, não é possível”.(E)

“É difícil, porque lidar com a dor e ver a criança em sofrimento já mexe com as nossas emoções.”(AS)

Para os médicos, esse sofrimento aparece muitas vezes de forma velada, sendo relacionado, especialmente, à dificuldade no manejo da dor:

“É difícil. A gente lida muito melhor com as outras complicações... Com a dor é mais difícil (...) Porque é difícil de manejar. A gente não aprende isso como aprende as outras coisas...” (M)

“É uma coisa muito difícil, porque é muito subjetivo principalmente porque a criança não consegue localizar e nem falar a intensidade da dor. Então a gente tem que ir tateando com as medicações até que você perceba que ela melhorou, mas é difícil”.(M)

“Eu acho difícil. Eu acho que uma das piores coisas que tem é ver criança com dor. Acho mesmo. Eu não admito. Eu não gosto de ver criança com dor não. Eu gosto de usar medicação mesmo. Não economizo muito. Eu acho uma das piores coisas é lidar com a criança com dor”.(M)

Entretanto, seja de forma explícita ou velada, percebe-se que esse sofrimento faz com que todos se mobilizem no sentido de encontrar recursos que tragam alívio ao paciente e quando não obtêm sucesso com suas intervenções, o sentimento de impotência surge de forma intensa.

Esse sentimento de impotência se expressa de diferentes formas. Para alguns, a dor mostra-se como um impeditivo para a realização de suas ações, como constatado nos seguintes depoimentos:

“Porque a dor quando aparece, ela é um fenômeno que ocupa todo o espaço. E nas nossas intervenções, o que a gente observa é que quando tem um paciente com dor, não importa a idade, fica muito difícil, pensar, refletir, falar sobre outras coisas. A dor, eu acho que é alguma coisa que centraliza a atenção pela própria natureza do fenômeno mesmo... Então, eu acho que nós como psicólogos, ficamos assim muito aflitos para resolver a dor, também”.(P)

“E o que é mais difícil trabalhar é quando a criança recusa. Não quer comer por dor, por náusea, por vômito. Ai eu me sinto impotente”.(N)

“... A dor física acaba, surge como um impedimento ali pra... Então, um impedimento pro meu trabalho ali, pro meu encontro ou verbal ou lúdico com o paciente, ele não está a fim”. (P)

Por outro lado, para os profissionais de enfermagem os sentimentos de impotência se evidenciam especialmente quando há necessidade de realização de algum procedimento doloroso, e, nessa situação eles se sentem responsáveis por provocarem a dor nas crianças e adolescentes, principalmente quando não obtêm sucesso no procedimento, como podemos perceber no relato que se segue:

“É uma das coisas que eu acho que causa dor, tanto pra criança, quanto pra gente é você ter que puncionar [a veia] muito. Às vezes você punciona duas, três vezes, perde. E dói, dói demais, quando ela fala assim: Ah, eu sei que precisa. Ela está lá chorando, está te estendendo o braço. Então isso é... Dá vontade de falar assim... ah, meu Deus, o que eu estou fazendo aqui? Tenta respirar pra depois voltar e continuar o teu trabalho. Então pra mim é a pior coisa. É pior ver isso do que uma compressão de um tumor numa perna, no sistema nervoso central, que é uma dor insuportável. Mas isso é difícil”. (E)

Além disso, para esses profissionais, o sentimento de impotência aparece também relacionado ao insucesso no alívio da dor:

“Nesses anos todos de trabalho, eu acho que eu não aprendi ainda. Eu acho que eu ainda estou aprendendo. Não aprendi a lidar com a dor. Porque muitas vezes você chega perto da criança ela está gritando de dor, está agitada, nervosa, já foi feita a medicação e você às vezes não sabe o que falar (...) é complicado. Muitas vezes, a criança grande, por exemplo, o adolescente, às vezes está falando, ele é inteligente, ele fala muita coisa, ele reclama, tem uns que fala muito, e, você às vezes não tem argumento pra responder, pra atender o que... Então o que você vai falar? Tem que esperar, tem que ter paciência, a medicação não fez efeito ainda, tem que conversar...” (AE)

“Eu acho que às vezes a gente se sente um pouco incapacitada. Porque tem momentos que você não tem muito que fazer, não tem como aliviar...” (E)

Alguns profissionais acreditam que para que não haja prejuízos em sua atuação profissional, há necessidade de manter um certo afastamento, no sentido de não comprometer a qualidade do cuidado ou mesmo como tentativa de se resguardar do sofrimento inerente à situação:

“Ver a criança em sofrimento já mexe com as nossas emoções. Então o profissional tem que tentar nesse momento se distanciar um pouco destas emoções para que possa ajudar o paciente. Porque senão a gente realmente se mistura e fica difícil ajudar... A gente tem que ter um distanciamento que a gente fala, a gente diz na faculdade um distanciamento ótimo. Não que a gente não vá sentir as emoções, mas pra poder estar ajudando. Porque se não mobiliza muito, paralisa... (...) pra cuidar bem, às vezes tem que, olha, isso eu tenho que, não é que eu deixo de lado, mas eu tenho que tentar ter essa distância pra poder ajudar, senão eu não faço nada direito ou posso atrapalhar as coisas. Então as emoções, às vezes, eu tenho que... Não que a gente não sinta, a gente sente, mas tem que ter esse distanciamento aí pra poder fazer o que é melhor pro paciente, ajuda-lo no que a gente pode, no que a gente acha que é possível. Mas não é fácil.” (AS)

“Eu acho assim que de um modo geral a gente não pode se envolver tanto com a criança, porque se não... Não com a criança, com toda aquela problemática, você tem que ver assim uma coisa mais profissional porque senão você acaba se envolvendo tanto que acaba ficando doente também... Então eu acho que a gente tem que ter uma visão assim profissional, ficar um pouco afastada desta outra parte, psicológica, do estresse da família”. (E)

Essa necessidade de afastamento também é descrita por França (1993) que, em investigação realizada com enfermeiras integrantes de uma equipe com atuação na área de oncologia pediátrica, explicita o intenso sofrimento causado pelas dificuldades vivenciadas no cotidiano da assistência dessas profissionais, identificando esse afastamento como forma de se preservar desse sofrimento.

Cabe ressaltar que há poucas referências dos profissionais ao paciente fora de possibilidades de cura, momento esse em que o controle da dor é apontado como uma das prioridades da assistência. Entretanto, uma das enfermeiras entrevistadas salienta a preocupação da equipe com o cuidado da dor em pacientes vivenciando essa situação:

“Olha as crianças que estão numa fase de terminalidade, próximas da morte, a gente vê que a preocupação é muito grande (...) Da equipe, em relação a essa criança. A preocupação em aliviar essa dor”.(E)

A dificuldade em lidar com a morte é citada por um profissional, que destaca a necessidade de se contemplar este aspecto, ressaltando a importância de se ter uma estrutura voltada para o cuidado da própria equipe:

“Mas o mais difícil é trabalhar com a morte na oncologia. Mais difícil. Eu sempre tive muita dificuldade de trabalhar, lidar com a morte é difícil. Que lá a gente presenciar muito mais morte do que na enfermagem de gastro, de cárdio, entendeu? Agora, o que é difícil, tanto na nefro como na cárdio, é difícil também lidar com a morte diretamente. A gente tinha que ter uma estrutura e a gente não tem às vezes a estrutura. Então é complicado.”(N)

Klafke (1991), estudando o relacionamento entre médicos e pacientes terminais, relaciona o comportamento onipotente desses face à necessidade de esconder os sentimentos de impotência que sentem ao lidar com a morte. A onipotência aparece então como um mecanismo de defesa perante uma situação muito dolorosa.

Zorzo (2004), em estudo realizado com profissionais de enfermagem acerca de suas vivências com o processo de morte e morrer de crianças e adolescentes, assinala que a morte é considerada pelos profissionais como algo temido e que fere sua onipotência, uma vez que esses priorizam em sua profissão a capacidade de salvar vidas, desconsiderando que o convívio com a morte de pacientes também faz parte de seu processo de trabalho.

Morin (2003, p. 61) assinala a questão da unidade humana diante da morte, ou seja, para todos, a morte é fonte de sofrimento e angústia, emergindo sua negação psicológica. Dessa forma, nas diferentes culturas, a aceitação da morte pode ser maior ou menor, bem como podem permitir a resignação ou a esperança, entretanto “não podem erradicar a unidade mental dos seres humanos diante da morte”.

Um outro aspecto que envolve a dor da criança e do adolescente com câncer diz respeito à avaliação dessa dor. Todos os profissionais reconhecem os critérios de avaliação comportamentais e fisiológicos descritos na literatura para as diferentes fases do crescimento e desenvolvimento, porém, alguns apontam uma maior dificuldade para a sua realização, quando a criança não pode se expressar verbalmente:

“Os maiores, já fica mais fácil, porque eles falam, eles relatam o que estão sentindo. Ou você chega, às vezes eles não falam espontaneamente, mas você chega, você vê que está mais quietinho, mais triste, se você pergunta aí eles falam. Aí fica mais fácil. Eu acho que quando é bebê é mais complicado”. (M)

“Depende também. O adolescente às vezes verbaliza. Quando ele fala eu acho que é mais fácil. Para medir a intensidade quando ele fala também é uma coisa bem subjetiva. A gente não usa... Eu particularmente não uso nenhuma escala. Mas a gente sabe que tem as escalas, tudo. Então pro adolescente, às vezes a gente pergunta, questiona sobre a dor, faz a medicação e reavalia depois tudo subjetivamente, melhorou, não melhorou e aí você faz uma idéia. Pra criança pequena às vezes a gente come bola, né? Porque ela não verbaliza e às vezes são situações que você imagina que tenha dor...(...) E sinais biológicos às vezes, né? Criança que mesmo dormindo está taquicárdica, não tem febre, não tem mais nada, taquipneica, em alguma situação dolorosa a gente acaba assumindo que seja dor. Mas, medir é muito difícil, também.”(M)

“Tem algumas que falam. Eu acho que quando o recurso da linguagem, intelectual, emocional, enfim, permite, a criança é um pouco mais velha ela fala. A dor é alguma coisa que não dá pra ser omitida, não dá pra ser escondida. Quando ela existe, ela aparece e aparece no verbal mesmo. E a criança menor ela demonstra de alguma maneira o comportamento dela, ou fica mais agitada, a gente percebe o tom de queixa de reclamação mesmo...”(P)

“Os maiorzinhos geralmente, os adolescentes, eles mesmo falam, eles reclamam. Agora os bebezinhos, a gente é que tem que perceber, ele vai manifestar de outro jeito, muito choro, ficar apático, e mesmo a criança maior, se ela tem dor, se ela não está bem, ela fica tristonha, apática...”(AE)

“A criança tem, ela vai te falar. O que ela está sentindo. A criança ou o adolescente. Vai te dar sinais de que ela está com dor (...) De um modo geral ela vai chorar, ela dá um sinal de que alguma coisa não está bem com ela”.(E)

Um dos profissionais descreve uma maior facilidade de avaliação da dor do lactente comparado ao adolescente:

“Dor... O adolescente, ele não quer falar (...) a aparência física, o aspecto, a fisionomia, o olhar da criança é muito triste, não tem o brilho no olhar, não tem o sorriso. Então a gente sabe que eles não estão bem (...) O lactente, ele consegue se expressar mais facilmente... A expressão facial dele é mais notória do que o adolescente. Então a criança pequenininha, você percebe quando está com dor ela está encolhida, está vermelha, a expressão muito... a testa fica enrugadinha, o olhar dele perde o brilho, a boca muito cerrada, você percebe que pela expressão facial dele é dor. Outra aparência também é quando a criança está agitada. O choro de dor é diferente do choro de manha. Eu não sei te falar, mas acho que... a experiência mostra que o choro é diferente. Então eu percebo muito quando o

choro é de dor, quando o choro é de, simplesmente “mainha”, um choro muito agudo, grito você sente que é gemente, então dá pra perceber por isso... fisionomia. (...) A respiração também. Muda um pouco essa respiração da criança”. (N)

Mesmo descrevendo as diferentes possibilidades para sua realização, a operacionalização desta avaliação na prática profissional ainda é percebida como um desafio:

. “(...) a avaliação da dor é uma coisa muito difícil, né? Eu acho que é um assunto que, porque a dor não é a dor física só, você tem a dor física, orgânica, a dor psicológica que influi muito no tratamento da onco. Então eu acho que é duro você cuidar da dor”. (M)

“...a questão de como medir a dor. Isso em pediatria pra mim é o mais difícil. A gente tinha as escalinhas, eu tinha trazido uma vez, e mesmo a escala que é objetiva, se não souber ser aplicado ela vira subjetiva. Aí também não te ajuda. A criança quando está com muita dor, ela não está afim de nada disso. Aí você tem que aliviar primeiro pra depois perguntar, então é uma coisa muito complicada...” (M)

Em relação às escalas de avaliação, os médicos mencionam alguns obstáculos para a sua aplicação na prática clínica, pois essas não dão conta dos aspectos subjetivos que envolvem a avaliação da dor em crianças e adolescentes com câncer. Apontam as limitações de seu uso, sugerindo que a experiência dos profissionais envolvidos no cuidado possa ser mais objetiva que o uso de escalas, uma vez que eles têm melhores condições de reconhecer as particularidades de cada situação:

“[Referindo-se ao uso de escalas de avaliação] Olha, eu não uso no dia a dia, assim, já usei, mas não uso de rotina, mesmo porque eu penso que com criança, às vezes você vai chegar lá e aplicar uma escala, aquela de carinha... E, é muito pontual as coisas, você chega no quarto às vezes e ela está super triste porque tem que pegar a veia e aí você aplica naquele momento e daí a duas horas você vai lá

e ela está rindo, pulando, brincando...(...) seria o dia-a-dia mesmo, assim, o profissional que está acostumado a lidar com aquela criança, ele que vai saber mais que qualquer escala, que qualquer coisa, né? E a escala também assim ele vai ver e colocar ali, de um a cinco, a minha dor agora é quatro. Só que a dor quatro pode ser uma dor física, pode ser um medo, pode ser uma coisa que você vai resolver em cinco segundos, pode ser uma coisa que você não vai resolver nunca. Pode ser porque ele queria ver o pai dele, pode ser a vó que ele vai pegar ou nem vai precisar pegar e no outro minuto ele está rindo...e se você está ali, presente e vendo isso, você sabe que o quatro ali, não é um quatro da mesma coisa... Coisa que uma escala, que um método assim não vai conseguir detectar”. (M)

“A escala eu acho que é uma coisa interessante... Agora, a escala, ela é uma coisa muito... até subjetiva e eu acho isso complicado... A dor, você tem primeiro, da sua própria experiência, dos anos de trabalho, você sentir o que está incomodando, não está incomodando a criança... depende muito até de cada criança, às vezes o mesmo procedimento, que pode doer muito em algum paciente, outros... Por exemplo, um mielograma, existem crianças que acham que dói demais e existem crianças que falam: olha, não dói nada, é um exame simples. Então você tem que pensar nisso também. Você depende da sensibilidade particular de cada criança e, acho que é uma somatória de tudo, eu acho que aquela escala que você olha a cara está assim, o rostinho está assim, ajuda, mas eu acho que também a gente não pode se basear só em escala. Acho que isso... Vem experiência, vem contato, vem muito de conversa, que às vezes, muitas vezes a dor tem, é muito exacerbada, é piorada, vamos dizer assim pela condição psicológica da criança, que às vezes tá internada num ambiente, principalmente no começo, num ambiente que ela desconhece, sofrendo violações físicas de procedimentos...” (M)

“Na minha opinião isso é meio irreal. Se vai fazer um trabalho controlado... agora tudo isso toma tempo, você não vai chegar pro paciente e dar a escala. Isso toma tempo, você explicar a escala pro paciente. Só pra avaliar a dor? Tem tantas outras coisas que tem, que toma tempo, que a gente já não usa o tempo pra... Não que seja mais importante... Eu acho que a dor você tem meios mais rápidos pra avaliar do que usar escalas... Que é a própria experiência de ver um paciente dizendo está com dor, não está com dor. Acho que qualquer profissional que está envolvido, o mínimo, ele já consegue fazer. Só que tem que estar atento”. (M)

Os profissionais também apontam alguns fatores que poderiam contribuir para a efetividade deste aspecto do cuidado. Um deles é a presença da mãe que, especialmente nas crianças menores que não têm o recurso da verbalização, pode

trazer subsídios aos profissionais, auxiliando-os na identificação e avaliação da intensidade da dor:

“Porque a mãe conhece a criança, então ela vai te dizer se ela está sentindo dor ou não. Então confiar também na opinião da mãe”. (M)

“É interessante que geralmente na criança pequena o acompanhante também identifica com muita facilidade. Então as situações são essas, né? Quando a gente se aproxima e existe a questão da dor, o acompanhante já vai avisando: está sentindo dor, porque já foi sinalizado pelo comportamento da criança ou quando a criança pode falar ela mesmo fala”. (P)

“Então você percebia que ela tava sentindo dor e pedi o auxílio da mãe pra estar questionando a criança sobre essa intensidade”. (E)

Um outro fator importante mencionado pelos profissionais como facilitador de uma avaliação adequada é a empatia que deve existir entre a criança ou o adolescente e o profissional:

“Eu acho que uma outra coisa importante é a empatia de quem vai avaliar a dor, né? Especialmente com o adolescente, porque adolescente ou gosta de você ou não gosta, e se não gosta... Primeiro ele gosta pra depois ver se, te ouvir, tal... Então, esse é um outro problema também acho. A pessoa tem que ser presente, assim, tem que estar próxima. Isso é meio difícil às vezes, você entrar na enfermaria da primeira vez, sem conhecer bem o paciente pra avaliar a questão da dor, eu acho que você vai avaliar mal, normalmente. Então, eu acho que tem que ser alguém dentro de uma equipe que faça uma evolução assim, prospectiva, sabe? Que veja o paciente...” (M)

A empatia é também apontada por uma enfermeira como um elemento importante na relação do profissional com a criança, interferindo nos sentimentos dos profissionais em relação ao cuidado:

“E quando você não cria empatia por aquela criança por causa de algumas situações, é difícil. Agora mesmo acabei de deixar de realizar uma punção . A

M.[outra enfermeira] veio puncionar. Essa é uma criança que eu tento ir, tento brincar, tento conversar, se precisar e se só eu estiver no plantão eu punção, mas, ela me tira do sério. É uma criança que essa sensação de não conseguir puncionar é diferente. Não é pena. Você fala: Meu Deus, ela vai ficar mais uma vez nervosa, mas essa coisa que te incomoda em relação às outras crianças é diferente. E isso é ruim, porque você compreende que ela está daquele jeito não é porque ela quer. Ela tem sim o fator dela, pessoal, que leva ela a ser mais agressiva, mas a própria situação. Então quando você tenta pegar uma vez e não conseguiu, a segunda aí você fala se eu não conseguir essa, vem outra, porque ela te irrita e você acaba ficando mais irritada de pensar que você não está conseguindo sucesso no teu procedimento. Mas não maltrato, de espécie alguma, só não consigo ter um envolvimento emocional igual com as outras crianças. É diferente com essa criança em relação a uma outra que também está internada e você entra na enfermaria e não parece que você está no hospital, porque ela te distrai, ela te diverte pelo jeito que ela é". (E)

Entre os tratamentos utilizados para o alívio da dor das crianças e adolescentes com câncer, o recurso medicamentoso destaca-se como a principal intervenção a ser utilizada:

"Olha, o recurso que a gente utiliza é basicamente medicamentoso, não é? Assim, analgésicos, de diversos tipos, com mecanismos de ação diferentes e diversas potências. Se é uma dor mais leve, analgésico simples resolve, se já é uma dor mais forte talvez um opiáceo..." (M)

"A gente começa desde a dipirona, a dipirona, o paracetamol,. Os analgésicos mais fracos, vai chegando até a morfina, né? Se for necessário a gente usa até fentanil, mas eu acho assim, ultimamente a gente tem usado bastante a morfina que é barato e segundo os anestesiistas é bastante seguro (...) Pra procedimentos a gente tem usado sedação. Com dormonid, fentanil e eventualmente, quando o procedimento é mais agressivo e a criança precisa ficar bem quietinha, aí a gente usa ketamina, ou então pede pro anestesiista anestesiá-la criança. Faz uma sedação, não entuba não faz anestesia geral, mas faz uma sedação, acho que eles usam o propofol..." (M)

"A gente está mais ligada à medicação pra alívio de dor. Está dependente mais direta. (...) A medicação, não tem como você abrir mão dela, a gente está ainda muito ligada ainda a ela".(E)

“Então a gente tem que ter os recursos a nível de medicamentos, ter acesso ao que há de melhor enquanto tratamento ao paciente, acho que isso é fundamental. Não ter as faltas como a gente vê aí em vários lugares...” (AS)

“A primeira coisa a analgesia. Acho que é uma coisa importante. Eu sinto que isso faz muita diferença. (...), pensando na dor de um tumor, enfim, analgesia. Importantíssimo a equipe ser consciente que precisa ter analgesia eficaz”. (P)

Outras possibilidades são as intervenções especializadas utilizadas pela equipe da anestesia, como por exemplo, o uso do cateter peridural:

“E às vezes quando a coisa aperta a gente precisa da anestesia mesmo, do pessoal da dor. Usar o cateter, usar aquelas coisas mais sofisticadas, mas aí já foge do nosso conhecimento, a gente precisa de gente pra ajudar”. (M)

A predominância do eixo biológico pode ser percebida, considerando que todos os profissionais, mesmo aqueles não diretamente envolvidos com a prescrição e administração da medicação mencionam este recurso como fundamental no alívio da dor desses pacientes. São feitas comparações, inclusive, em que a melhora do cuidado nessas situações é atribuída ao maior uso de intervenções medicamentosas nos dias atuais:

“Então dos anos que eu estou aqui, eu acho que melhorou o tratamento da criança com câncer em relação à dor, já logo que a criança começa a reclamar, começa a solicitar, aí já é feita a medicação de imediato. Tem uns que já ficam com medicação de horário prescrita. (...) Por exemplo, a conduta médica, eu acho que melhorou. Porque de primeiro demorava, sabe, eu achava que demorava a medicar uma criança, agora eles já prescrevem de horário, né? Pra não ficar também prolongando aquele sofrimento.” (AE)

“Então pros nossos procedimentos, uma coisa que melhorou eu acho, é o uso do anestésico tópico pra colher o líquido, pra intra-tecal, coisa que melhorou é o

bloqueio local do mielograma e pra algumas crianças a sedação pra fazer mielograma, (...) biópsia, hoje em dia, a gente não faz mais biópsia sem anestesia. A gente tem feito com anestesia. (...) E pra punção de cateter a gente tem usado o EMLA nos implantáveis algumas vezes, e em outras não. Não está certinho isso, mas já melhorou, eu acho.” (M)

Cabe ainda destacar a fala de um dos profissionais entrevistados, que também exerce suas atividades profissionais em outra unidade, com pacientes adultos. Ele ressalta diferenças entre as equipes, relacionando a maior eficiência da equipe da unidade de oncologia pediátrica com a realização de uma analgesia eficaz:

“E fica muito na minha cabeça essa coisa daqui a equipe ser eficiente, porque eu vejo no adulto o quanto é diferente. Com adultos, freqüentemente eu tenho contato com pessoas que tão vivendo a dor do câncer, do desenvolvimento da doença, e sem analgesia eficaz. Eles ficam irritados, com toda razão e acabam criando toda a repercussão emocional, a dor irrita, a dor deixa a pessoa extremamente frágil. Isso eu não vejo tanto aqui na pediatria”. (P)

Percebe-se que um ponto que se destaca nos depoimentos dos profissionais, independente de seu campo de atuação, é a referência à dor da criança e do adolescente com câncer de forma compartimentalizada, diferenciando a dor física/orgânica e a dor psicológica/emocional:

“E a dor assim eu associo a vários fatores: a dor física, a dor da insegurança, a dor porque o tratamento é agressivo, então eu acho que é uma agressão. Relaciono ao medo, porque ele vem para um ambiente que ele nunca viu, ser cuidado por pessoas que ele não conhece. Então eu acho que tudo influi, mas acredito muito mesmo na dor física do paciente, na dor em si...” (TE)

“Em todos os níveis, principalmente o físico que é o que a criança mais reclama, e o psicológico, ou outro a gente não tem como visualizar. E a dor a gente visualiza melhor. Eu acho que tratamento da dor física é imprescindível”. (M)

“Eu penso em dois tipos de dor, que é a dor física, que essa é visível, ele grita, ele chora, ele fala que está doendo, e também, tem a dor emocional, a dor psicológica, que ele também fala, com o corpo, não fisicamente, mas assim, através de suas expressões, de não querer às vezes falar com você, às vezes a criança ela fica mais quieta, ela não quer falar muito.” (AS)

“Se você está com uma criança que ela está com uma dor, dor, dor, mesmo, assim dor física, você, além da medicação pode estar tentando tranquilizar a criança, conversando, pode, sei lá, o melhor conforto pra ela, de uma forma que ela fique mais confortável”.(E)

“Bom, eu acho que aí, a dor física quando ela está instalada você tem que usar um recurso medicamentoso (...) Basicamente, você vê isso assim do ponto de vista de dor física...” (M)

Mesmo em um dos depoimentos, em que o profissional cita a “dor total” fazendo referência ao contexto vivenciado, ocorre esta polarização, uma vez que o profissional, neste momento, não considera a dor física como fazendo parte desse contexto:

“A forma de dor que eu estou acostumado a pensar, acho que é até a dor da vivência, não é muito a dor física, assim, eu sou mais tocado pela dor da situação que a pessoa está vivendo, como um todo. Esta dor me toca. Agora de ver uma criança chorando no momento de uma picada, isso não mexe tanto comigo, eu lido como algo que é inerente ao que ele está vivendo, mas que depois ele se recupera logo, passou a dor, tudo mais... Agora o que me toca mais é a dor do todo, da situação total que a pessoa está vivendo. O que me toca é a dor total, é a dor de uma adolescente que talvez vá amputar a perna, é a dor de uma adolescente que está fora da escola, está num ambiente hospitalar, está muito desconfortável com isso. É um desconforto mais geral, e esse desconforto me toca muito.” (P)

Compreendo que a dor da criança e do adolescente com câncer apresenta múltiplas facetas. Com o predomínio do eixo biológico, percebe-se a

compartimentalização, a separação entre dor física e dor psíquica, o que é limitante, dado que o físico e o psíquico não são isoláveis.

Como ressalta Perissinotti (2004), referindo-se ao funcionamento psicofísico, não é mais possível considerá-lo por meio da dicotomia dualista com que se compreende os fenômenos relativos ao humano. Para essa autora, na atualidade, tendo em vista os conhecimentos das neurociências, a polarização, físico de um lado e psíquico de outro, não sustenta ou explica o conteúdo das manifestações do adoecer, sendo necessária uma composição suplementar entre suas diferentes dimensões.

Damásio (1996) defende que esse dualismo é consequência da idéia cartesiana de separação mente/corpo. Com o "Penso, logo existo", Descartes [1596-1650] sugere que pensar e ter consciência do pensar são os substratos da existência, e, sabendo-se que Descartes concebia o pensamento como uma atividade separada do corpo, essa afirmação denota a separação da mente (coisa pensante - *res cogitans*) e do corpo não pensante(*res extensa*), o qual tem extensão e partes mecânicas.

Esse autor considera essa separação entre o corpo e a mente, como o erro de Descartes. Em suas palavras:

É esse o erro de Descartes: a separação abissal entre o corpo e a mente, entre a substância corporal, infinitamente divisível com volume, com dimensões e com um funcionamento mecânico, de um lado, e a substância mental, indivisível, sem volume, sem dimensões e intangível de outro; a sugestão de que o raciocínio o juízo moral e o sofrimento adveniente da dor

física ou agitação emocional poderiam existir independentemente do corpo. Especificamente: a separação das operações mais refinadas da mente, para um lado, e da estrutura e funcionamento do organismo biológico, para o outro (DAMÁSIO, 1996, p. 280).

Com o domínio da divisão cartesiana na investigação e prática médica ocorre o abandono da abordagem orgânica da mente-no-corpo, predominante desde Hipócrates [460-380 AC] até o Renascimento, resultando na negligência dos efeitos dos conflitos psicológicos no corpo e do inverso, das conseqüências psicológicas das doenças do corpo (DAMÁSIO, 1996).

Nesse sentido, Castiel (1994) assinala a dicotomia entre os domínios do mental e do físico, presente na medicina psicossomática, pretensamente holística, que mesmo de modo implícito reproduz o dualismo corpo-mente, tendo em vista que esta considera que são descarregadas no corpo as emoções e motivações inconscientes que necessitam do controle de um suposto "eu racional" para o qual são direcionadas as terapias. Esse autor também ressalta as contribuições da psiconeuroimunologia, na busca de vias de integração corpo-mente, por meio da mensuração das respostas hormonais e imunológicas a atuação das forças psicossociais.

Segundo Schisler (1997), com as descobertas trazidas por este campo de pesquisa, caem as barreiras existentes entre corpo e mente, espírito e matéria. Foi confirmada, por inúmeros pesquisadores, a presença de peptídios e receptores

localizados em várias partes do corpo que transportam mensagens do cérebro para o corpo, do corpo para o cérebro, dentro do cérebro e de uma para outras partes do corpo. Essas unidades bioquímicas traduzem as emoções para eventos do corpo, ou seja, a psiconeuroimunologia prova a interação entre os sistemas imunológicos, endocrinológicos e neurológicos em nível anatômico.

Portanto, há uma integração indissolúvel entre o cérebro e o corpo, através de circuitos bioquímicos e neurais recíprocos, sendo duas as principais vias de conexão: a neural, constituída por nervos motores e sensoriais periféricos e a corrente sanguínea que transporta sinais químicos, ou seja, hormônios, neurotransmissores e neuromoduladores (DAMÁSIO, 1996).

Na concepção de Damásio (1996), sustentada por investigação com doentes neurológicos, o processo de viver uma emoção seria a percepção direta de uma paisagem específica que ele denomina "a paisagem do corpo". Faz uma analogia com a visão que teríamos se pudéssemos abrir uma janela para uma imagem continuamente atualizada de nosso corpo em que as vísceras (coração, pulmão intestinos, músculos) seriam os objetos espacialmente dispostos na paisagem (ou seja, a estrutura do corpo) enquanto que o estado do corpo é comparado às possíveis composições desses objetos, jogos de luz e sombra, movimentos e sons, que representam um ponto nas inúmeras composições possíveis desses órgãos em determinado momento. Dessa

forma, o sentimento é a "vista" momentânea de parte dessa paisagem (o estado do corpo), sendo sustentado por sistemas neurais específicos que integram sinais relacionados à estrutura e regulação corporal. Em síntese:

Os sentimentos permitem-nos entrever o organismo em plena agitação biológica, vislumbrar alguns mecanismos da própria vida no desempenho das suas tarefas. Se não fosse a possibilidade de sentir os estados do corpo, que estão inerentemente destinados a ser dolorosos ou aprazíveis, não haveria sofrimento ou felicidade, desejo ou misericórdia, tragédia ou glória na condição humana (DAMÁSIO, 1996, p. 16).

Para Damásio (1996), a compreensão da mente humana necessita da perspectiva do organismo, porém não somente passando para o controle do tecido biológico, mas sendo relacionada com o organismo em sua totalidade, considerando a integração do cérebro e corpo, que interagem com o meio ambiente físico e social. Além disso, em sua concepção, para sua verdadeira integração, a mente não pode renunciar ainda aos seus níveis mais delicados de funcionamento, ou seja, aqueles que constituem sua alma e seu espírito, considerando estes os estados complexos e únicos de um organismo.

Morin (1999, p. 84) aborda a questão da dualidade corpo/mente, da perspectiva da complexidade e, considerando os avanços realizados pelas neurociências, lança o que ele denomina de paradoxo essencial: "O que é um espírito"

* "O espírito, aqui, não significa nem emancipação de um corpo, nem um sopro vindo do alto. É a esfera das atividades cerebrais onde os processos computantes tomam formas cogitante, ou seja, de pensamento, linguagem, sentido, valor, sendo atualizados ou virtualizados fenômenos de consciência" (Morin, 1999, p.92).

que pode conceber o cérebro que o produz, e o que é um cérebro que pode produzir um espírito que o concebe?”. Ressalta a impossibilidade do isolamento do espírito do cérebro ou vice-versa ou de se isolar ambos da cultura. Considera que a cultura é imprescindível tanto para a emergência do espírito quanto para o desenvolvimento total do cérebro, ao mesmo tempo em que cérebro e espírito são indispensáveis à cultura e à sociedade, as quais somente ganham consistência por meio das interações entre os espíritos/cérebros dos indivíduos, sendo essa, portanto, uma relação tríplice.

Deve-se reconhecer essas duas realidades (cérebro e espírito) como inseparáveis, tendo em vista que nenhuma produção do espírito escapa a uma atividade local e geral do cérebro, portanto, todo fenômeno psíquico depende de um fenômeno biofísico. Assim, há uma dupla subordinação: uma relação inegável de dependência do espírito em relação ao cérebro, uma vez que se pode atuar sobre todos os aspectos do espírito, agindo de maneira química, elétrica ou anatômica sobre o cérebro (por exemplo, secções em determinadas zonas do córtex cerebral ou a utilização de determinadas drogas podem modificar os estados de consciência ou destruí-la) e, por outro lado, o que afeta o espírito, afeta o cérebro e, através deste, o organismo (MORIN, 1999).

Todavia, não é possível conceber esta relação do espírito com o cérebro como a do produtor e seu produto, ou como causa/efeito, uma vez que o produto pode retroagir sobre o produtor e o efeito sobre a causa, indicando uma ação recíproca, uma causalidade circular, que nos leva ao círculo paradoxal entre as noções de cérebro e espírito. Assim:

Se o cérebro pode ser concebido como instrumento do pensamento, este pode ser concebido como instrumento do cérebro. A noção de cérebro foi, efetivamente, o produto de um longo trabalho do espírito, mas o espírito é o produto de uma ainda mais longa evolução do cérebro. A atividade do espírito é uma produção do cérebro, mas a concepção do cérebro é uma produção do espírito. O espírito apresenta-se como uma eflorescência do cérebro, mas este aparece como uma representação do espírito. (...) O cérebro não explica o espírito, mas necessita do espírito para explicar-se a si mesmo; o espírito não explica o cérebro, mas necessita do cérebro para explicar-se a si mesmo. Assim, o cérebro só pode conceber-se via espírito e, este só pode conceber-se via cérebro (MORIN, 1999, p.84).

Dessa maneira, Morin (1999) expõe a unidualidade complexa da relação cérebro/espírito, considerando nesta concepção sua unidade inseparável, insuficiência recíproca, necessidade mútua, bem como a relação circular que os caracteriza e a impossibilidade de eliminação e a irredutibilidade de cada um deles.

Mesmo não se referindo às idéias até então abordadas, cabe considerar que no campo da oncologia, vem sendo enfocado o conceito de "dor total", já mencionado na primeira parte deste estudo, que se apóia em uma abordagem que busca incorporar várias dimensões para a compreensão e intervenção nas situações dolorosas de pacientes com câncer.

Nessa perspectiva, focar a dor da criança e do adolescente com câncer de forma polarizada, em física, mental, psicológica, emocional, pode restringir a atuação profissional, limitando o cuidado muitas vezes a intervenções estanques, desconsiderando as múltiplas dimensões da dor. Mesmo que na expressão da dor, algumas dimensões se tornem mais evidentes, em dado momento, as demais sempre se fazem presentes já que não se concebe entre elas limites rígidos de separação.

Essa separação entre o físico e mental, orgânico e emocional caracteriza um cuidado fragmentado, dirigido especificamente às partes, impedindo a constituição de um cuidado que possa contemplar as diferentes dimensões da dor vivenciada pela criança e pelo adolescente com câncer, em sua integralidade.

Apesar do predomínio dessa dicotomia, cabe considerar que alguns profissionais trazem, em seus depoimentos, uma visão ampliada, apontando a necessidade de se considerar aspectos sutis para a avaliação da dor, como por exemplo, a reação do paciente a uma intercorrência com um colega de quarto e as modificações em seu comportamento cotidiano:

[Referindo-se à questão de avaliação da dor] “Então vai desde isso... Que são coisas assim, a gente fala assim que são coisas objetivas ou quantificáveis, até coisas que alteram o comportamento: ah, ele não come... (...) porque que ela não come se ela sempre come? (...) Se ela interna e ela é super comunicativa e fica calada... Ou o contrário... Se, se nega a falar de alguns assuntos... Se, de alguma maneira fica tentando ver tudo o que está acontecendo com a outra criança do lado... Como se fosse assim medo de acontecer com ela, então é medo, é dor...” (M)

Além disso, reconhecem que é preciso englobar a família no cuidado, seja atentando-se às suas necessidades, seja construindo uma relação de parceria neste cuidado:

“Também ajudar na família... Acho que a dor da criança, os pais principalmente, os familiares, as pessoas mais envolvidas sentem tanto quanto a criança, eu acho que também a conversa, é tranquilizar, explicar o que está acontecendo, eu acho que todos os recursos que tiverem à mão...” (M)

“(...) o quanto é importante cuidar da família como um todo. (...) Eu acho que aqui a gente faz isso, a gente tem esse olhar, eu acho que isso é importante, não esquecer da família aí nesse processo. Porque muitas vezes a melhora da dor do paciente depende da melhora da dor de todas as pessoas da família...” (AS)

“(...) ela [a criança] estava sentindo dor e pedi o auxílio da mãe pra estar questionando a criança sobre essa intensidade”. (E)

Em relação aos recursos utilizados no manejo da dor, embora os profissionais enfatizem como primordial a utilização da medicação que, tendo em vista o contexto explicitado é bastante coerente, estes assinalam também outras intervenções que transcendem o eixo biológico, tais como a utilização da arte, a mediação de leitura, a música e as atividades recreativas. Essas estratégias, além de favorecer o alívio da tensão da hospitalização funcionam como artifícios que auxiliam os profissionais nos momentos da realização de procedimentos dolorosos, como se evidencia nas falas a seguir:

“Acho que se tivesse possibilidade da gente ter música dentro da enfermaria pra acalmar, eu acho que seria uma ótima. Uma música bem tranquila, do gosto da criança, isso ajuda a gente aliviar aquela tensão, aquele estresse.” (E)

“Eu acho que tem que procurar tirar ao máximo da criança ficar só ligada ali no problema dele, na doença, inclusive isso está tendo, algumas atividades, a recreação, a escola, tem a leitura dos livros, tem a psicóloga que vem conversar um pouco com a criança, com a mãe... E a mãe também. Às vezes a mãe também está precisando conversar, de um apoio, porque o emocional da mãe também influí no tratamento da criança. Às vezes a mãe está muito nervosa, muito preocupada, ela também passa muito pra criança. E procurar sempre conversar com a criança, dar uma atenção maior na hora que vai puncionar uma veia, na hora que vai colher um sangue...”. (AE)

“E a gente tem a Companhia (CIA do Riso) que distrai bastante, as crianças adoram. (...) às vezes você vai puncionar uma veia, fazer qualquer outro tipo de procedimento, a gente percebe que é mais relaxante, a criança fica mais calma, fica mais tranquila...” (E)

“A gente tem a biblioteca viva que é possível você utilizar o recurso da leitura, distrai um pouco, faz eles viajarem por aquela história. Tem as festas que acontecem aqui, então isso tudo, tira um pouco essa imagem tão ruim do hospital”. (E)

A adequação da estrutura física, a conversa, a escuta, o acolhimento, o atendimento a preferências alimentares e a classe hospitalar são outras possibilidades de intervenções apontadas:

“E outra coisa é melhorar o ambiente físico, eu acho. E aí é complicado. Tem que pensar muito bem, mas tinha que melhorar o ambiente físico. Deixar a enfermaria mais agradável, eu acho, sabe? Com mais conforto assim pro paciente que tem algumas dificuldades. Então, vai desde o colchão, pra tirar aquele buraco do meio, que a gente brinca, que aquilo lá quem não tem dor vai ter dor nas costas pra ficar um mês internado. Até um acesso mais fácil, aí, pra outras áreas, pra áreas de lazer, coisas que ajudam. E não sei, tornar o ambiente mais agradável, até do aspecto da temperatura, um calor infernal, barulho é uma coisa muito importante e a enfermaria é barulhenta. E isso é uma coisa também que todo mundo tinha que entender que não dá pra gente ficar conversando alto, tem gente que está com dor, está sofrendo. São coisas simples, mas o ambiente tinha que melhorar.” (M)

“ Eu acho que a escuta, tentar dar espaço de escuta, acolhimento, né? Dar conta que às vezes ficar perto também ajuda... Respeitar o paciente também no limite

dele, naquilo que ele quer falar, às vezes ele fala, às vezes ele não... Naquele momento ele não quer ser incomodado, então respeitar isso.” (AS)

“A gente tem a conversa, explicar a criança o que está acontecendo, às vezes isso ajuda... Algumas situações, usar o apoio da equipe multidisciplinar, de outras, das outras áreas envolvidas, principalmente aí, a enfermagem e a psicologia... prá ajudar... (...) Também ajudar na família que acho que a dor da criança, os pais principalmente, os familiares, as pessoas mais envolvidas sentem tanto quanto a criança, eu acho que também a conversa, é tranquilizar, explicar o que tá acontecendo, eu acho que todos os recursos que tiverem à mão...” (M)

“Buscar assim, o que ele mais gosta de comer, que dá prazer, o que ele quer pra eu poder ajuda-lo neste momento. Eu sempre vejo a preferência alimentar, por que ele tenta puxar na sua memória a coisa boa o que lhe dá prazer, a vida”. (N)

“Criança que pode sair do leito, eu acho excelente a classe hospitalar. Nossa, é a melhor coisa que eu já vi até hoje, dos serviços que eu já fui visitar, eu acho uma idéia fantástica. Você vê que a criança sai fora do hospital”. (N)

É perceptível a complexidade que envolve a compreensão do fenômeno da dor da criança e do adolescente com câncer, que ao mesmo tempo em que precisa ser percebida em sua totalidade, é necessário distinguir as diferentes dimensões que a compõe, porém, em uma lógica que não fragmente tais dimensões, mas que as interligue, não perdendo de vista essa totalidade.

Todavia, as condições organizacionais e do trabalho da equipe constituem-se entraves para a construção de um cuidado que contemple a dor como fenômeno complexo. Nesse sentido, o cuidado à criança e adolescente organiza-se de modo fragmentado, com articulação ainda limitada e com profissionais que se diferenciam em sua autonomia, conhecimento e vínculo com a instituição.

Cabe, neste momento, explicitar melhor a dinâmica do trabalho da equipe em foco, no sentido de compreender como se configura a assistência à criança e ao adolescente com câncer nesta instituição.

Em relação à dinâmica de trabalho dos profissionais entrevistados, há que se destacar a equipe fixa, ou seja, os profissionais cuja atuação está diretamente ligada à unidade de onco-hematologia pediátrica. Nessa categoria, estão o médico, docente responsável pelo serviço, os médicos contratados, os psicólogos e os residentes específicos da oncologia pediátrica que permanecem na equipe por um ou dois anos. Também fazem parte da equipe fixa, uma enfermeira, uma nutricionista e uma assistente social, porém, esses profissionais além de atuarem na unidade de oncologia pediátrica, atuam também na assistência a pacientes de outras especialidades, internados na clínica pediátrica da instituição.

Além desse grupo, existem outros profissionais envolvidos no cuidado desses pacientes, ou seja, os estagiários de diversas categorias profissionais (alunos e residentes de medicina, estudantes de psicologia e enfermagem) e a equipe de enfermagem que desenvolve suas atividades em esquema de rodízio de plantões.

A equipe dita fixa reúne-se, semanalmente, para a discussão clínica dos casos e proposição das condutas relacionadas à clientela internada na unidade e,

mensalmente, para a discussão de assuntos relacionados à própria dinâmica da equipe.

É importante considerar o tipo de vínculo do profissional no serviço, tendo em vista as diferentes perspectivas que se revelam em relação ao cuidado à criança e ao adolescente com câncer em situação dolorosa.

Os médicos que estão iniciando suas atividades mais recentemente, como é o caso dos residentes, acreditam que a sistematização do conhecimento mediante os protocolos pode trazer uma maior tranquilidade ao profissional que chega ao serviço:

"No início da residência eu tinha mais dificuldade porque a gente também sofre vendo a criança sofrendo com dor. Mas agora eu estou mais tranqüila nesse sentido assim. Eu acho que eu me familiarizei melhor também com o protocolo do serviço, o que é usado, os tipos de medicações, as doses. Agora eu acho que eu estou mais tranqüila, mas mesmo assim a gente tem um pouco de dificuldade... Assim, você também sofre um pouco vendo a criança sentindo dor". (M)

"Uma coisa que eu falei e que eu repito, que eu acho que aqui falta uma coisa mais concisa, assim sabe? De um protocolo, uma coisa que seja fácil da gente ver, igual a gente tem os nossos protocolos de quimioterapia, lá no computador, acho que devia estar lá também." (M)

O depoimento de uma das enfermeiras vem ao encontro dessa afirmação, uma vez que é apontada uma maior dificuldade dos residentes em lidarem com as situações de dor desses pacientes:

"Os residentes que estão iniciando, ficam de plantão, os R1, eles se sentem inseguros. Às vezes não só a dor em si por causa do câncer numa fase final ou aumento do tumor, mas o pós-operatório também..." (E)

Essa dificuldade é percebida especialmente nos plantões noturnos em que os membros da equipe fixa não estão presentes e as decisões são tomadas pelo plantonista que, na maioria das vezes, não é o médico responsável pelo paciente e não participou das discussões da equipe:

“Porque durante o dia, em que estão aqui o contratado e o residente, são eles que tão definindo, são eles que tão acompanhando. Quando eles não estão presentes, às vezes, tem essa falha justamente pelo medo. Então talvez se tivesse um protocolo, não pra ele ser seguido ao pé da linha, assim, olha: ele tem que ser montado, mas você tem que considerar a individualidade de cada paciente, a necessidade daquele momento, mas você ter alguma coisa pra ser seguida. Porque aí é mais fácil você debater, discutir melhor com quem precisa avaliar e considerar essa dor”.(E)

É apontada por um dos enfermeiros a falta de conhecimento para atuar de forma mais efetiva, utilizando outras intervenções além do recurso medicamentoso e a falta de autonomia como obstáculos ao cuidado desses pacientes:

“Às vezes pela falta da literatura... você não sabe exatamente até onde você pode ir”. (...) Eu sinto falta um pouco de leitura sobre o assunto, pra ajudar, maneiras alternativas aí, além de medicações. Porque é uma sensação de incapacidade mesmo. A gente não saber direito o que fazer, você fica muito dependente da medicação e do médico (...) O pós-operatório também, sobe só com, às vezes, dipirona e a gente sabe que dipirona não é suficiente. Então você tem que ir atrás, é bem uma dependência, você não tem autonomia, ou liberdade pra fazer alguma outra coisa.” (E)

Esse sentimento de dependência de outros profissionais também é mencionado por um médico, como relatado neste exemplo:

“Eu acho que tem pouca experiência... Porque a gente acaba passando pro pessoal da analgesia. Aí vem o Dr. A. aqui, toda vez que acontece alguma coisa. Mas a gente mesmo lidar com a situação... Eu, por exemplo, nunca fui aplicar anestésico num cateter de peridural, não sei nem como é o procedimento. Isso tudo é uma coisa especializada, é uma coisa assim que diz respeito ao anestesista. Mas eu

acho que a gente tinha que saber o mínimo necessário, não é? Qual é a solução que vai, a dosagem, essas coisas todas, né? E saber inclusive quando indicar, não é? Porque normalmente a gente sempre pede a avaliação do pessoal da dor. Então o pessoal da dor é que faz isso. Ai se não tem o pessoal da dor, porque está em congresso ou qualquer coisa assim como é que a gente fica? Eu acho que a gente tem pouca experiência, precisaria estudar um pouquinho mais, pelo menos uma ou duas pessoas da equipe, uma enfermeira e um médico, não só o pessoal da dor. Mas aqui como a gente tem a facilidade deste serviço, tem o ambulatório de dor”...(M)

Todavia, outro médico reconhece a necessidade de recorrer à equipe especializada no tratamento da dor visando proporcionar o melhor cuidado no alívio da dor da criança e adolescente com câncer:

“Você tem que ter uma equipe especializada atrás disso. A gente aqui no hospital dispõe de uma equipe formada pela anestesia que é uma equipe de dor, então quando a gente sentir que alguém pode fazer mais pelo paciente que a gente, também não ter “prurido” de olha não, eu sei tudo... eu posso... Eu vou encaminhar pra quem sabe, ou discutir com quem sabe... Então eu acho que você ter também condição desse recurso tecnológico, droga, conhecimento e principalmente uma equipe adequada, treinada e com capacidade pra fazer isso.” (M)

Nessa situação, apreende-se que mesmo os médicos trouxeram visões diferentes, o que pode denotar as dificuldades de conciliação entre os limites dos conhecimentos entre as especialidades. Embora a oncologia pediátrica seja uma área especializada, surge a necessidade de buscar os conhecimentos de uma outra área especializada, nesse caso, a anestesiologia.

Schraiber (1993) analisa a questão da autonomia no processo de constituição da prática das especialidades médicas e a progressiva tecnologização da medicina.

Distingue dois modos de fragmentação do trabalho: o primeiro em que o trabalho que era originalmente realizado por um único médico passa a ser desenvolvido por outros profissionais, como por exemplo, os enfermeiros e auxiliares de enfermagem e o auxiliar técnico de diagnóstico ou terapêutica. Nessa modalidade, em que o parcelamento do trabalho ocorre entre "desiguais", a composição do trabalho médico parece ser dada mais facilmente, uma vez que há soberania deste no processo, como formulador intelectual do projeto global da intervenção.

Para a autora, a outra modalidade denominada como trabalhos parcelares de "iguais", refere-se à divisão horizontal do trabalho, ou seja, às especialidades médicas, representados por articulações entre trabalhos de caráter intelectual similar. Neste caso, para que não houvesse uma perda do domínio intelectual do processo de intervenção, esta divisão ocorreu com a construção de processos de trabalho relativamente independentes entre si, resultando na fragmentação da totalidade do doente em parcelas isoladas como objetos independentes de trabalho. Todavia, com a presença do doente, as idéias de interdependência e complementaridade desses trabalhos se fazem presentes. (SCHRAIBER, 1993)

Morin (2001b) exemplifica tal idéia, apontando a noção de homem que, fracionada entre diferentes disciplinas tanto das ciências biológicas quanto das ciências humanas é estudada de forma isolada: a física, o cérebro, o organismo, a

cultura, os genes, ressaltando que para esses múltiplos aspectos da complexa realidade humana adquirirem sentido é necessário que possam ser religados a essa realidade.

Nessa perspectiva, como já mencionado, a interdisciplinaridade vem sendo apontada como possibilidade de ultrapassar os limites criados por essa excessiva especialização. Não é uma questão de eliminar as disciplinas ou desvalorizar o conhecimento por elas produzido, mas de romper o isolamento entre elas, reconhecendo e concebendo a existência de interligações, sem perder de vista as realidades globais (LUCK, 1994; MORIN, 2001b).

Nesse sentido, Demo (1999) destaca o trabalho em equipe como uma prática representativa da interdisciplinaridade que deve ser estimulada, porém pondera as dificuldades para sua operacionalização, uma vez que não se trata da justaposição de conhecimentos e ações, mas da convergência de esforços para a integração em um tecido único, composto pelas diferentes competências.

Sanches (2002), em investigação realizada buscando compreender o significado da vivência da dor para doentes crônicos, enfatiza a importância da abordagem interdisciplinar no sentido de promover a melhor qualidade do cuidado aos pacientes, com a incorporação dos saberes das diferentes especialidades, em

uma concepção que propicie interpenetrar o problema, não se restringindo à área de cada um.

No manejo da dor da criança e do adolescente com câncer, a necessidade de uma equipe multiprofissional especializada é apontada pela maioria dos profissionais entrevistados como um recurso fundamental, considerando a sua complexidade. Algumas características relatadas pelos entrevistados, consideradas importantes na composição dessas equipes são a experiência dos diversos profissionais na assistência aos pacientes e a coesão entre os integrantes da equipe:

“Eu acho que precisa de uma equipe que esteja acostumada a cuidar... enfermeiras habituadas a trabalhar com crianças, pediatras (...) acredito que tem que ter uma equipe multidisciplinar, com enfermeiros, médicos, psicólogos principalmente nesse caso...” (M)

“Eu acho que uma equipe completa, com a presença de profissionais de várias áreas pra que possam ser avaliados mesmo os aspectos presentes nessa dor. Que dor é essa, se é uma dor orgânica, se é uma dor mental, vamos dizer, como é que ela está aparecendo, como é que ela pode ser aliviada, é alguma coisa que um profissional só não dá conta...” (...) Mas eu acho que é isso, é uma equipe com profissionais de várias áreas pra que seja possível estar avaliando, o caráter daquela dor e a melhor intervenção possível naquela situação”. (P)

“Seria, mais importante assim acho que seria o recurso humano mesmo... Seria, claro, medicação, todos os outros equipamentos de suporte, de apoio são importantes, mas eles só vão ser úteis à medida que você conseguir detectar a fonte de dor... Então sem a parte assim humana, você não consegue fazer nada, mesmo porque o outro tipo de dor, de nada adianta assim, medicamento, equipamento... E eu falo humano, falo gente que seja, mesmo equipe, que, assim, acostumado a lidar com esse tipo de situação com tratamento de criança com câncer e de preferência que já esteja ali, trabalhando com essas crianças, porque, por mais que ela esteja tendo um problema ela não vai contar pra qualquer um que chegue ali na enfermaria, ou que tiver no ambulatório. E mesmo porque, todo dia que ela internar ela encontrar alguém diferente, isso é uma coisa ruim pra alguns pacientes, isso é um motivo de sofrimento, um motivo de dor. Então acho que um bom recurso seria o hospital, a instituição, poder proporcionar uma

equipe fixa que saiba trabalhar com isso e tenha disponibilidade pra isso, tanto acho que, enfermeiro, psicólogo, médico, tudo, claro, cada um tem seu papel, mas nessa situação, não tem que ser só o psicólogo para abordar essa situação, nem só também o médico pra perguntar se está doendo. Então acho que isso é, realmente todo mundo tem um papel, todo mundo tem um papel.” (M)

“E também ter uma equipe, na questão de lidar com o paciente, muito integrada, coesa... Eu acho que, estar sempre podendo assim, tratar o paciente como algo importante e principal aqui no atendimento”. (AS)

A necessidade do cuidado com a própria equipe é ressaltada, por um dos profissionais, como um fator que influi diretamente no atendimento aos pacientes:

“E a equipe também eu acho que tem que ter um cuidado com ela, né? Porque eu acho que a gente precisa também ter espaço pra ser cuidado. Porque a gente cuida mas a gente às vezes não é cuidado e eu acho que isso pode refletir também no atendimento. Eu acho que isso é uma coisa que tem que ser olhado mais. Eu acho que o trabalho de equipe é fundamental, até pra gente poder se olhar um pouco e ver o que isso pode se tornar enquanto recurso pra poder lidar mais ainda com esse paciente, porque é um momento, né... A dor, como a gente falou, mobiliza muito, mexe muito, então a gente precisa se cuidar...” (AS)

Um outro aspecto abordado, diz respeito ao preparo dos profissionais que compõem essa equipe, apontado como essencial para a eficácia do atendimento:

“Então eu acho que a abordagem da dor, primeiro: todos os profissionais que estão envolvidos na equipe, do auxiliar de enfermagem até o docente responsável pelo serviço... devem ser treinados e saber como lidar com isso. Então eu acho que você precisa ter uma equipe multiprofissional, esse eu acho que é o primeiro ponto, bem treinada, bem capacitada...” (M)

“Eu acho que é treinamento da equipe pra avaliar a dor. Eu acho que isso é o primeiro ponto. Ter uma equipe atenta pra avaliar a dor”. (M)

Na primeira parte deste estudo, foram enfocados os dados trazidos pela literatura relacionados à insuficiência de conhecimentos demonstrada pelos

profissionais sobre a temática da dor em crianças. Lembrando que um dos enfermeiros entrevistados também evidencia a falta de conhecimentos específicos como um fator limitante para o cuidado da criança e do adolescente em situações de dor, cabe considerar a necessidade de se investir na organização de práticas educativas voltadas para a temática em questão. Todavia, faz-se necessário que tais práticas não sejam estabelecidas numa ótica em que se privilegie a transmissão de conhecimentos, mas sim a participação ativa dos profissionais nesse aprendizado, tendo em vista as próprias necessidades da prática clínica.

Este enfoque de um processo educativo contextualizado vai ao encontro da nova Política de Educação e Desenvolvimento para o SUS, a qual adota como estratégia fundamental a educação permanente, propondo a estruturação dos processos de capacitação do pessoal da saúde por meio da problematização do seu processo de trabalho. A educação permanente parte do pressuposto da aprendizagem significativa, ou seja, que tenha sentido para o profissional. Dessa forma, a transformação das práticas estaria embasada na reflexão crítica de suas próprias atuações profissionais (BRASIL, 2003; RIBEIRO; MOTTA, 1996).

Um médico da equipe, que também exerce suas atividades profissionais em outros serviços, referindo-se ainda ao preparo dos profissionais para lidar com a

dor da criança e do adolescente com câncer, destaca diferenças entre o cuidado a esses pacientes no hospital universitário e fora dele:

“Eu acho que o ambiente universitário está melhor. Hoje não está ideal, mas está melhor. Porque você tem aonde se apoiar, você tem a equipe de dor pra poder te ajudar, você tem a enfermagem que é mais atenta, que percebe melhor a situação de dor em criança. Em adulto a enfermagem aí fora está muito acostumada a lidar com dor, assim, a perceber a dor, mas em pediatria isso passa batido eu acho, aí fora. Aqui é mais fácil. E você tem um acesso mais fácil a medicação também. As coisas mais simples o acesso é universal, morfina, tal... Mas quando você vai pra coisa mais de ponta, você quer uma coisa melhor, o acesso aqui é mais fácil. Então depende. Eu acho que tem melhorado. Aqui dentro, eu acho que tem melhorado muito. Quando eu era residente eu conto nos dedos às vezes que eu prescrevi morfina e hoje em dia a gente prescreve com muito mais segurança opióide, com tranquilidade, e eu tenho que rever se não é excesso também que isso é um outro problema, mas melhorou, eu acho... Então eu não sei, eu sinto assim mais preparo aqui dentro do ambiente universitário, mas fora também tem muita coisa pra se fazer. Eu acho que é uma medida que não deve ficar só restrita ao ambiente universitário, porque tem um monte de crianças aí fora, né? Que tem, e todos os profissionais... O oncologista está mais voltado agora pra questão da dor, mas ainda tem muita gente que a desconsidera. Os outros profissionais, enfermagem especialmente, e pra pediatria, na maioria das vezes, tem um despreparo, sabe, pra perceber e tem o medo pra lidar com a medicação também. Você percebe um certo desconforto, sabe?”. (M)

Por outro lado, um dos médicos ressalta que o problema atual no atendimento é a realização do cuidado de uma forma mecânica, denominando esse processo de banalização do cuidado:

“Acho que qualquer profissional que estiver envolvido, o mínimo, ele já consegue fazer. Só que tem que estar atento. Porque muitas vezes numa situação a pessoa não tem tempo, não é que não tem tempo. Eu tenho visto, que o maior problema é a banalização do cuidado. A pessoa não está mais atenta, igual a enfermagem, quer cumprir, quer passar a medicação, que ela quer? quer passar a medicação, quer fazer a obrigação dela, o médico passa lá e quer fazer a obrigação dele, não está muito preocupado. Então por isso que eu estou falando a mecanização do atendimento...” (M)

Este atendimento de forma mecanizada também é apontado por uma enfermeira quando se refere aos atendimentos nos esquemas de plantões:

“Você tem medicações que você percebe que não faz o efeito que está desejando. Você vai atrás do médico, principalmente do que é plantonista, e às vezes você escuta assim: mas é o que está prescrito”.(E)

Refletir a respeito dessa banalização do cuidado e da mecanização do atendimento remete a questões relativas tanto à formação dos profissionais da saúde quanto à organização do trabalho na instituição.

Em relação à formação dos profissionais de saúde, uma ampla discussão tem se desenvolvido na atualidade, buscando-se propostas pedagógicas que melhor respondam às necessidades da sociedade contemporânea, contemplando além dos aspectos biológicos, as dimensões sociais, econômicas e culturais da população. Diversos autores, tais como Chaves (1998), Sordi e Bagnato (1998), Arruda (2001), Campos et al. (2001), Lampert (2002), Lima e Ribeiro (2002), Boemer e Corrêa (2003) e Silva, Keim e Bertoncini (2003) apontam a necessidade de uma transformação nos processos de ensino-aprendizagem desses profissionais, no sentido de responderem aos desafios que emergem no campo da saúde e que efetivamente possa se refletir na prática.

Apesar dos esforços no sentido de se construir um novo modelo que possa ir ao encontro de uma maior integralidade na assistência, ainda predomina na maioria

das escolas um modelo centrado na racionalidade técnica, na transmissão do conhecimento, numa ótica de que para assegurar a qualidade da formação, o exercício profissional deva ser precedido de uma sólida base científica, ou seja, a teoria deve anteceder à prática. Essa formação, essencialmente voltada para a dimensão biológica favorece o despreparo desses profissionais para enfrentar as outras dimensões presentes em sua prática profissional (LIMA;RIBEIRO, 2002).

Tal modelo, além de proporcionar o despreparo profissional para lidar com as outras dimensões do ser humano, torna-se limitante mesmo para o atendimento à dimensão biológica, uma vez que, ao visualizar essa separação, o ser humano é reduzido a uma parte, sendo desconsiderado a complexidade do todo. Tal postura, certamente, favorecerá uma atuação centrada em tarefas e rotinas.

Em um estudo realizado com alunos do curso de graduação de enfermagem, acerca da sua percepção em relação às situações de trabalho em equipe, Silva e Corrêa (2002) mostraram a presença de lacunas na formação acadêmica no que diz respeito ao exercício do trabalho grupal, salientando que é preciso repensar este aspecto, resgatando a compreensão da complexidade das relações humanas, em suas dimensões políticas, institucionais e interpessoais, uma vez que a necessidade da interdisciplinaridade vem se destacando na prática profissional em saúde.

Dessa forma, o preparo dos profissionais não deve se restringir apenas aos aspectos relativos à dor da criança e do adolescente com câncer, mas deve envolver também a questão do preparo para uma prática interdisciplinar.

Nesse sentido, compartilho da compreensão de Boemer e Corrêa (2003, p. 268) que apontam a necessidade de constituição de outros referenciais para a formação profissional que ultrapassem as concepções fragmentadas e tecnicistas do homem, ressaltando que é preciso questionar o sentido do processo ensino-aprendizagem, enfocando a formação não somente como um processo de intelectualização, mas "como uma das possibilidades de despertar no aluno a compreensão da existência humana, na busca por um agir comprometido com o homem em sua integralidade e singularidade".

Um outro aspecto que pode favorecer essa mecanização do cuidado diz respeito ao processo de trabalho desenvolvido na instituição que, nesse caso, se dá com uma estrutura verticalizada, na qual os profissionais, embora desenvolvendo suas atividades em um mesmo local, não possuem um projeto comum, concebido e realizado conjuntamente.

Alguns autores, tais como Merhy e Onocko (1997) e Campos (1999) observam que este tipo de organização, em que os diversos setores que a compõem são organizados em departamentos isolados, ou seja, departamento de enfermagem,

nutrição, serviço social, médico, etc. no qual cada categoria profissional é responsável pelas suas próprias regras, objetivos e normas, favorece o isolamento profissional e o desentrosamento entre as linhas de trabalho, resultando na fragmentação do cuidado.

Embora o trabalho em equipe seja reconhecido como um recurso imprescindível ao cuidado da dor da criança e do adolescente com câncer e tenha sido destacada a importância da integração e articulação entre os membros dessa equipe, percebe-se ainda, em alguns profissionais, uma concepção fragmentada, ou seja, cada componente deve lidar com a sua parte do cuidado, em momentos distintos, sendo o cuidado dividido e não compartilhado.

“Eu penso em causa orgânica. Agora, se a criança estiver somatizando alguma coisa, aí, muito provavelmente nós não vamos ter muito sucesso com a parte medicamentosa. Aí teria que ser mais a parte da psicologia, a parte, apoio da família mesmo, que daria melhor resultado... Agora, eu como médico, eu penso assim, mais na causa orgânica mesmo, é o jeito que eu fui... então primeiro eu penso numa causa orgânica, descartando uma causa orgânica, é que a gente vai pensar numa somatização...” (M)

“Não é a minha alçada, então eu sempre peço pro colega de trabalho ir lá e ver a parte dele, porque eu não posso fazer nada...” (N)

Todavia, alguns profissionais que fazem parte da equipe multiprofissional, denominada de fixa, e os profissionais de enfermagem que desenvolvem suas atividades no serviço há mais tempo trazem a percepção de uma transformação do trabalho da equipe nos últimos dez anos. Esses profissionais concordam que houve

uma evolução positiva no cuidado à dor da criança e do adolescente com câncer e acreditam que essa modificação não tem relação somente com as novas tecnologias e abordagens terapêuticas, mas especialmente com as modificações que se operaram nos profissionais e a uma maior integração da equipe multiprofissional:

“Eu tenho verificado assim, eu tenho participado, eu acho que hoje em dia a coisa assim está bem, está indo bem. Pode ser melhorada? Pode. É o ideal? Ainda não. Mas houve tempos em que não se acreditava na dor da criança. Principalmente da parte médica. Hoje, graças a Deus a coisa melhorou bastante, (...) A parte médica mudou bastante e os outros profissionais também. Eu acho que está havendo um respeito maior pela dor. Porque eu posso avaliar o que você está falando, referente à dor, mas não posso sentir o que você está sentindo”. (...) Eu acho que é no ser humano mesmo que mudou, no profissional, sabe? Porque recurso sempre teve. Se não foi o melhor recurso, mas sempre teve um recurso. Mas eu acho que o ser humano está mudando, ele está acreditando mais, sabe?” (TE)

“No começo da década de 90, a gente tinha uma equipe multiprofissional, mas não era tão integrada. A gente sentiu nesses anos como a coisa evoluiu, tem muito pra evoluir ainda, mas como nossos pacientes hoje, sentem, menos dor, não digo que sentem menos dor, mas a gente faz intervenções muito mais corretas, muito mais terapêuticas do que a gente fazia há alguns anos atrás. Eu acho que isso tem muito pouco a ver até com a evolução tecnológica da medicina, porque as drogas que existiam na época existem hoje. Eu acho que isso foi muito mais um caminhar junto que acho que a equipe multidisciplinar dentro da oncologia cresceu muito nisso. (...) Eu acho que ajudou muito as reuniões que a gente tem com a equipe, por exemplo, os pacientes do ambulatório todos as segundas-feiras de manhã, com os pacientes da enfermaria, toda quarta-feira, então a gente está discutindo, há troca de experiências, porque inclusive com quem fica mais com o paciente, a enfermagem, não só a enfermeira, mas a auxiliar de enfermagem, quer dizer, ela que está lá o tempo todo, então a gente aprendeu a ouvir também o profissional, e falar: olha, não a dor está, ele está reclamando muito de dor, vamos lá ver. Eu acho que o grande salto qualitativo que a gente teve nesses anos foi isso, essa integração da equipe, o apoio psicológico, o apoio de enfermagem, o apoio social, na verdade, tudo que você conseguir diminuir os problemas não só da doença, mas em torno da doença, problemas sociais, problemas emocionais, eu acho que isso também vai ajudar muito em como o paciente, a criança e a família vai sentir a dor. Então eu acho que a gente aprendeu a trabalhar, acho que todas as áreas, o médico, a enfermagem, a psicologia, a gente aprendeu a trabalhar juntos, eu acho que isso não está perfeito, ainda a gente tem muito pra caminhar ainda, mas eu acho que já é um bom começo, e a gente está indo por aí...” (M)

“... eu vejo o nosso trabalho organizado de uma maneira na qual as pessoas, os profissionais estão muito mais prontos e disponíveis pra ouvir e pra trocar atuações do que antes. Pelo amadurecimento mesmo do trabalho em equipe... Eu acho que isso é que está propiciando este tipo de intervenção. Você poder delegar pro outro... Supõe que você confia no outro, que o trabalho está sendo complementar, que o trabalho está sendo feito em conjunto. Isso pressupõe uma filosofia de trabalho em equipe, que eu acho que está muito mais incorporada hoje”.(P)

“É um trabalho que a gente percebe que se respeita muito o ponto de vista de cada um... Apesar das diferenças, a gente tenta buscar assim, bom eu penso diferente, você pensa, mas o que é melhor pro paciente? Acho que isso é uma coisa importante da equipe, acho que a interdisciplinaridade, ser inter mesmo... A gente respeitar as diferenças, mas poder olhar, olha, mas que é melhor pro paciente? Eu percebo que a equipe ela tem caminhado muito pra isso, melhorado muito, acho que... Até na questão do cuidado consigo mesmo. A gente tem as reuniões de reflexões, por exemplo, acho que é o espaço que tem se buscado pra pensar um pouco nas dificuldades dos profissionais, não só do paciente. Acho que isso acaba resultando em coisa assim que vai refletir no tratamento desse paciente, com certeza. A equipe estar integrada. Porque senão tudo fica muito sem rumo, sem direção. E a gente esquece a peça mais importante que é o paciente, por questões até individuais e outras coisas aí... Então a gente tem que tomar um cuidado e acho que a equipe que eu estou inserida eu acho que faz muito isso. Apesar de ter suas dificuldades, não vou dizer que não tenha, mas ela tem buscado esse crescimento.” (AS)

Na fala de um dos profissionais, que iniciou suas atividades mais recentemente na equipe fixa da oncologia pediátrica, é mencionada a preocupação da equipe com a dor da criança e do adolescente com câncer hospitalizados:

“A nossa equipe eu acho ela muito boa, viu? É que eu estou dizendo. A situação de dor aqui, eu vejo uma preocupação com isso, eu não me recordo de ter visto alguém que eu falei, ah, essa pessoa não está sendo cuidada no sentido da dor, tão deixando ele sentir dor. Eu não me lembro disso. Aqui na equipe, é muito viva essa idéia. Sempre ouço em reunião o nosso chefe falando, olha, não pode deixar sentir dor. Em oncologia isso é algo primário”. (P)

Nessa perspectiva, é possível perceber uma sinalização de uma equipe que tem construído articulações e tem refletido sobre o cuidado aos pacientes pelos

quais é responsável, todavia, não deve se perder de vista a totalidade do contexto em que se desenvolve esse cuidado.

Dessa forma, cabem considerações específicas acerca do grupo da enfermagem. Sendo o trabalho desse grupo profissional ininterrupto ao lado do paciente, a participação nas reuniões da equipe na unidade de internação pode ser dificultada, resultando em uma desarticulação com as discussões da equipe, além de favorecer uma visão restrita a sua vivência, como demonstra a fala de uma enfermeira que desenvolve suas atividades somente nos plantões noturnos e não consegue visualizar as transformações apontadas acima:

“Mas eu acho que eu nunca vi mudança nenhuma não. Do tempo que a gente entrou aqui...”(E)

Há que se considerar que o trabalho dessa enfermeira se desenvolve juntamente com os plantonistas, que não fazem parte da equipe fixa da oncologia pediátrica anteriormente mencionada.

Dessa forma, um outro fator a ser levado em conta nesse contexto é que sendo este um hospital-escola com a característica de possuir além da equipe fixa, uma equipe flutuante, composta por estagiários e residentes de várias áreas atuando no cuidado a esses pacientes, faz-se necessária a implantação de estratégias que viabilizem a sua inclusão nessa equipe específica da oncologia pediátrica.

Embora sejam apontados alguns limites em relação à atuação do médico plantonista, também é mencionado o interesse de alguns profissionais em estarem proporcionando o melhor cuidado a esses pacientes:

“Eu acho assim que melhorou muito o tratamento. Agora tem sempre as pessoas que são mais dedicadas,, que são mais atenciosas, procuram dar uma maior atenção. De um modo geral, eu acho que o nível é bom. Melhorou muito. Da enfermagem, dos médicos, às vezes os médicos, a gente tem médicos que a enfermagem tem que chamar mais, tem que solicitar mais... No caso de um plantão, assim, por exemplo, uma criança com dor...” (AE)

“Eu trabalho só à noite, então, eu tenho contato muito com o residente. Então, assim, eu vejo que eles vêm, fazem e se tem medicação mandam fazer, se não tem, talvez converse com a criança pra tranquilizar, com a família, pra ver se diminui um pouco o estresse. Se a criança está agitada por conta disso, de medo, de estresse, por causa do local, é mais ou menos assim que eu vejo... eu acho que as pessoas são interessadas em melhorar o convívio com ela aí, de estar melhorando a internação, de estar propiciando um ambiente bom pra ela, acho que a equipe é interessada nisso.” (E)

Campos (1988), refletindo sobre a dinâmica grupal em uma situação em que o processo de trabalho também inclui uma equipe fixa e outra flutuante, assinala essa articulação entre a equipe fixa e o grupo flutuante como fundamental para que a tarefa proposta seja viabilizada.

Nesse sentido, tendo em vista que as situações de dor podem estar presentes durante as 24 horas do dia nas hospitalizações e que a criança e o adolescente com câncer podem necessitar dos cuidados dos profissionais não somente nos horários em que a equipe fixa está presente, a necessidade de tal articulação é evidente.

Outro aspecto abordado por Campos (1988) refere-se à expectativa pela ausência de conflitos, divergências e contrastes, freqüentes nos grupos, emergindo sentimentos de frustração quando se percebe a ausência de concordância ou soluções imediatas para tais situações.

Pode-se constatar essa concepção na fala de uma profissional que, embora salientando a importância da integração do grupo para a viabilização do trabalho, relaciona as dificuldades do trabalho em equipe às diferenças existentes entre os seus componentes.

“Então acho que a gente fala assim que tem integração, que a gente consegue conversar, mas também não é sempre. O trabalho em equipe com muitas pessoas é difícil. As pessoas são diferentes. Às vezes têm problemas de relacionamento, vira e mexe acontece problemas aí, mas eu acho que dá pra ir. Eu acho que apesar dos problemas que tem, eu vejo que pelo menos comigo é muito tranquilo...E eu acho que dá pra integrar assim, com outras equipes e isso ajuda muito, porque também se não for assim não adianta, porque daí bate cabeça”. (M)

Campos (1992) observa que as características individuais dos membros de uma equipe podem tanto ser facilitadoras, como podem dificultar o andamento de uma proposta de trabalho, conforme haja maior ou menor disponibilidade de se examinar as situações de conflito, salientando a importância dos indivíduos conscientizarem-se de suas possibilidades ou dificuldades de integração e aponta a terapia pessoal como alternativa em que por meio do autoconhecimento tais aspectos sejam trabalhados.

Essa autora ressalta ainda a reflexão como um ponto fundamental em um trabalho multidisciplinar, no sentido de viabilizar uma práxis na qual este trabalho não seja repetitivo e estéril. Sugere que a prática desta reflexão em reuniões regulares da equipe e através da supervisão desta por profissionais da área da saúde mental, preferencialmente não vinculados ao grupo ou à instituição, possa facilitar a compreensão da dinâmica da equipe, contribuindo para um melhor desenvolvimento do trabalho proposto (CAMPOS, 1992).

No contexto aqui explicitado, vê-se que a própria organização institucional e a concepção presente na formação dos profissionais não vêm abrindo caminhos para a constituição de um trabalho em equipe que favoreça uma atuação interdisciplinar. Morin (2001b) chama atenção para o significado que é atribuído a interdisciplinaridade, ressaltando que o termo pode significar troca e cooperação, mas que também pode significar auto-afirmação dos direitos individuais de cada disciplina e exemplifica com a posição dos diversos países na Organização das Nações Unidas (ONU), que sentam em uma mesma mesa, mas não fazem nada mais do que afirmar suas soberanias e direitos individuais em relação às invasões dos vizinhos, o que só faz conservar as fronteiras, ao invés de transpô-las. Dessa forma, é preciso levar em conta que um agrupamento de profissionais de diferentes

especialidades atuando no cuidado dessas crianças e adolescentes não garante uma atuação interdisciplinar.

Por outro lado, é preciso combater a idéia que para um trabalho ser interdisciplinar é preciso uma harmonia constante entre os componentes da equipe. Faz-se necessário, contudo, não ignorar sua existência, mas refletir acerca de tais situações, para que os objetivos propostos sejam atingidos. Nesse sentido, Senge (1998), referindo-se ao trabalho de equipes, considera o conflito produtivo, quando se permite o livre fluxo de idéias conflitantes, possibilitando a descoberta de soluções criativas, que nenhum indivíduo obteria isoladamente. Assim, o conflito torna-se parte do diálogo contínuo.

Considerando a complexidade envolvida na assistência à criança e ao adolescente com câncer, quando a atuação da equipe multidisciplinar se restringe a divisão do cuidado, permanecendo cada profissional com o seu "pedacinho", a constituição de um cuidado integral se torna inviável.

Contudo, é necessário manter as especificidades, no sentido de contemplar a multidimensionalidade presentes nesse contexto. Portanto, o grande desafio é distinguir os múltiplos enfoques dos profissionais e compor uma unidade de cuidado em que esses enfoques sejam articulados de forma a atender ao cuidado das

múltiplas dimensões da dor da criança e do adolescente com câncer. Isso supõe um projeto comum.

Considerando a predominância da lógica cartesiana presente tanto na formação quanto nos processos de trabalho dos diferentes profissionais responsáveis pelo cuidado à criança e ao adolescente com câncer, o desafio da composição de um cuidado interdisciplinar, que pressuponha troca e cooperação é evidente.

Nesse sentido, Morin (2001b, p. 89) aponta a necessidade de uma reforma do pensamento que propicie a religação dos saberes, ressaltando a importância de um pensamento que compreenda que tanto o conhecimento do todo depende do conhecimento das partes, quanto o conhecimento das partes depende do conhecimento do todo; que possa reconhecer e examinar os fenômenos multidimensionais, sem isolar cada uma de suas dimensões de forma mutiladora e que possa respeitar a diferença ao mesmo tempo em que reconhece a unicidade. Em suas palavras:

É preciso substituir um pensamento que isola e separa por um pensamento que distingue e une. É preciso substituir um pensamento disjuntivo e redutor por um pensamento do complexo, no sentido do originário do termo *complexus*: o que é tecido junto.

E, pensando no que "é tecido junto", evidencia-se uma vez mais a necessidade de articulação de todos os profissionais envolvidos no atendimento às situações de dor da criança e do adolescente com câncer hospitalizado para que essa unidade de cuidado seja viabilizada por meio de um projeto comum, construído conjuntamente.

Nesse sentido, é necessário que tal articulação ocorra em todas as fases do processo de cuidar, ou seja, é preciso uma avaliação conjunta dos profissionais, que possibilite a percepção dos diferentes componentes envolvidos na dor que se evidencia na criança e no adolescente com câncer e, conseqüentemente, permita a escolha da melhor forma de intervenção entre as possibilidades terapêuticas existentes e a avaliação da eficácia da terapêutica escolhida, considerando-se as peculiaridades de cada criança e cada família.

No que se refere à dor relacionada aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, ou seja, na punção de medula óssea para coleta de mielograma, punção lombar para coleta de líquido e realização de quimioterapia intra-tecal, punção de cateter venoso central, punções venosas em geral, a estruturação de protocolos pela equipe, nos quais sejam planejadas as possíveis intervenções que possam evitar ou minimizar a dor durante sua realização, pode ser uma estratégia facilitadora para os profissionais.

É possível vislumbrar possibilidades apresentadas pelos próprios profissionais que, certamente, trazem subsídios importantes para a construção coletiva de um cuidado integral a essa clientela. Entretanto, mais uma vez emerge a complexidade da questão, uma vez que a viabilização dessa construção depende não somente de fatores relacionados à articulação da própria equipe e desta com outras equipes da instituição, mas também dizem respeito à necessidade do comprometimento da instituição, no sentido de propiciar condições para o desenvolvimento deste cuidado.

Em relação ao papel institucional, um dos aspectos relaciona-se à planta física que necessita contemplar desde locais específicos para reuniões da equipe até o espaço destinado à criança e ao adolescente e sua família.

A planta física inadequada, conforme mencionado por diversos profissionais, pode comprometer a qualidade do cuidado. Assim, a adequação da planta física, com enfermarias individuais, com temperatura adequada, além de possibilitar à criança e ao adolescente permanecer em um ambiente agradável, junto a seus familiares e permitir o silêncio e a privacidade, certamente auxiliaria a atuação dos diversos profissionais que poderiam direcionar o cuidado de maneira mais individualizada.

Outro ponto relevante diz respeito, especificamente, à equipe de enfermagem que, muitas vezes, tem dificuldade em participar nas reuniões da equipe

multiprofissional, tendo em vista o trabalho ininterrupto que realiza junto à clientela hospitalizada e em esquema de plantões.

Considero fundamental a participação da equipe de enfermagem, cuja permanência contínua junto à criança e ao adolescente possibilita contribuições valiosas para a constituição do cuidado pela equipe. É necessário que, para um trabalho interdisciplinar, a instituição possa garantir essa participação, fornecendo condições para que essa atividade seja incorporada às atividades cotidianas desta equipe, ou seja, o dimensionamento de pessoal deve contemplar tal prática.

Outro recurso apontado pelos profissionais é a composição de equipes fixas para a realização deste cuidado. São ressaltados vários aspectos positivos que a composição de uma equipe fixa, com experiência na atuação em oncologia pediátrica, poderia trazer para o cuidado da criança e do adolescente em situação dolorosa. Por outro lado, não se pode perder de vista que, se o envolvimento da equipe com essa clientela é um fator facilitador de vários aspectos do cuidado, permitindo, por exemplo, uma avaliação mais efetiva, ao mesmo tempo este envolvimento pode ser muitas vezes fonte de sofrimento e angústia para os profissionais, o que torna fundamental a criação de uma estrutura de apoio para o cuidado com a própria equipe.

Cabe salientar que, mesmo com a composição de uma equipe fixa, o trabalho se desenvolve no contexto de um hospital-escola, no qual são formados profissionais que futuramente estarão atuando em outras equipes. Torna-se necessário, portanto, incorporar esses profissionais na equipe, propiciando condições para que ocorra essa integração. Sistematizar medidas que favoreçam sua inserção, além de favorecer a melhor qualidade do cuidado, possibilita ainda um espaço de aprendizado para a atuação interdisciplinar, uma vez que, como alunos, muitos desses profissionais não tiveram oportunidade de ter este aspecto contemplado em seu processo de formação acadêmica. Portanto, esse é um espaço que deve ser também aproveitado.

Retomando a questão da interdisciplinaridade, na perspectiva de construção de um projeto comum, cabe assinalar aqui a noção de visão compartilhada apresentada por Senge (1998). Nessa concepção os indivíduos embora possuindo visões particulares a respeito de uma realidade mais ampla, compartilham a responsabilidade pelo todo e não apenas pela sua parte. Segundo o autor, o surgimento de visões compartilhadas é um processo demorado, em que se exige conversas constantes nas quais haja abertura e disposição de se combinar uma diversidade de idéias, emergindo novas possibilidades de ação conjunta. Essa idéia coaduna-se com o princípio hologramático proposto por Morin (2001a; 2002).

Para exemplificá-la o autor também utiliza a metáfora do holograma, que mesmo dividido, cada parte mostra a imagem intacta do todo. Assim, se uma fotografia for cortada, cada parte somente mostrará um pedaço da imagem, mas se um holograma for dividido em diversas partes, cada uma delas mostrará a imagem do todo, embora de um ponto de vista diferente. Cada "pedaço" componente do holograma fornece um ângulo diferente da mesma imagem (SENGE, 1998).

Conceber um processo de trabalho pautado em um eixo interdisciplinar talvez seja o maior desafio na construção de um cuidado integral à criança e ao adolescente com câncer em situações de dor, considerando as questões enfocadas no decorrer deste estudo. Contudo, a construção desta prática revela-se também como a maior possibilidade de se obter uma operacionalização efetiva dos conhecimentos já produzidos em relação à temática, que, como enfatizado no início deste estudo, é a prioridade atual apontada pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 1998).

E, considerando essa prioridade no campo da ação, que conforme Morin (2001a, p. 118) "é o reino concreto e por vezes vital da complexidade", acredito que a noção de estratégia assinalada pelo autor vem ao encontro desta proposta.

Para o autor a noção de estratégia é oposta a de programa. Enquanto em um programa é pré-determinado uma seqüência de ações, cujo funcionamento depende

de circunstâncias que permitem o seu cumprimento, a estratégia leva em consideração o inesperado, o novo, no sentido de modificar ou enriquecer sua ação. Dessa forma, se as circunstâncias são adversas o programa fracassa, uma estratégia, ao contrário, aproveita-se das novas circunstâncias para construir novos cenários (MORIN, 2001a).

Considerando a complexidade presente nos domínios da ação dos profissionais no cuidado à criança e ao adolescente com câncer, em situações de dor, repensar esse cuidado em uma visão global e integradora que permita a aplicação na prática clínica dos conhecimentos já produzidos, envolve o desenvolvimento de uma estratégia que, pautada na articulação dos diversos saberes dos profissionais envolvidos nesse cuidado, possa ser construída levando-se em conta o contexto em que esse se desenvolve e ser reconstruída a cada cenário novo ou imprevisto.

Na perspectiva do pensamento complexo, da qual procurei aproximar no desenvolvimento desse estudo, pensar em sua finalização tem somente o sentido de completar uma etapa inicial, em que se propõe o envolvimento de todos os profissionais na elaboração e desenvolvimento dessa estratégia, em que os caminhos delineados possam ser refletidos e os elementos adversos aqui enfocados possam ser transpostos de forma inovadora e enriquecedora.

Anexo A

Anexo B

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

NOME DA PESQUISA: A PROBLEMÁTICA DA DOR DA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM CÂNCER: PERSPECTIVA INTERDISCIPLINAR

INFORMAÇÕES AOS PROFISSIONAIS SOBRE A PESQUISA

Meu nome é Maria José Menossi, sou enfermeira (Coren nº 49985-SP), aluna da pós-graduação e responsável pelo projeto de pesquisa: **A PROBLEMÁTICA DA DOR DA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM CÂNCER: PERSPECTIVA INTERDISCIPLINAR.**

Necessito da sua colaboração para participar desta pesquisa, que será meu trabalho de conclusão do curso de Pós-Graduação – Mestrado Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Comprometo-me em informar-lhe a respeito do projeto e de seus direitos e, em caso de aceitação, solicito sua assinatura no local determinado ao final do termo. A orientadora do projeto é a Profª Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira (Coren nº 13469-SP), professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

A dor é uma das principais causas de sofrimento humano, comprometendo a qualidade de vida das pessoas e refletindo no seu estado físico e psicossocial. Em crianças e adolescentes com câncer a dor pode ser causada pela própria doença, pelo tratamento e pelos procedimentos, potencializada pelo medo, ansiedade, estresse e incerteza. Nesse sentido, conhecer como os profissionais de saúde que atuam no cuidado à criança e ao adolescente com câncer lidam com as situações de dor poderá fornecer subsídios para o planejamento de uma assistência mais integral.

O **objetivo** do presente estudo é investigar as percepções dos profissionais envolvidos no atendimento hospitalar da criança e do adolescente com câncer, em situação de dor e compreender qual é a visão desses profissionais a respeito do trabalho da equipe no cuidado a esses pacientes.

Não haverá procedimentos experimentais. A coleta de dados será feita por meio de uma entrevista que será gravada se houver consentimento. Caso você não autorize, farei um registro concomitante e ao final você dará seu parecer.

Pelo tipo de pesquisa não estão previstos desconfortos ou riscos físicos. As informações serão mantidas em sigilo e sua identidade será preservada.

Este trabalho pretende fornecer subsídios para que a assistência hospitalar as crianças/adolescentes com câncer em situação de dor possa ser repensada, buscando proporcionar um atendimento integral, construído coletivamente.

Para participar deste estudo, eu estou ciente de que:

- 1) Minha participação é voluntária e uma recusa não implicará em prejuízos no meu trabalho.
- 2) As informações que eu fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas minha identidade será sempre preservada.
- 3) Caso eu aceite, será realizada uma entrevista, isto é, conversarei um pouco em uma sala reservada, sobre algumas questões relativas a minha experiência sobre o processo de cuidar de crianças/adolescentes com câncer em situações dolorosas.
- 4) A entrevista será gravada só com minha permissão.
- 5) Eu sou livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento.
- 6) Caso queira falar com a pesquisadora, posso encontrá-la nos telefones (16) 6358083 (residência) ou 6022575 (trabalho – 7º andar) ou na Rua: Bernardino de Campos, nº435, Apto. 303. Se eu quiser entrar em contato com a orientadora, ela pode ser encontrada na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto na sala 73, no telefone 6023411

Após ter tomado conhecimento destes fatos aceito participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para em qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo; também concordo que a entrevista seja gravada. Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____.

Assinatura do Pesquisador responsável

Maria José Menossi

Regina Aparecida Garcia de Lima

Anexo C

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

- Profissão:
- Instituição em que se formou:
- Tempo de formado
- Tempo de atuação nessa área (cuidado da criança com câncer)
- Tempo de atuação neste serviço

QUESTÕES

1. Como é para você lidar com a dor da criança com câncer durante as hospitalizações?
2. Como você identifica a dor em crianças/adolescentes com câncer durante as hospitalizações?
3. Que recursos você utiliza para o alívio da dor no cuidado a esses pacientes?
4. Como profissional da saúde que recursos você acredita ser necessário para o cuidados a esses pacientes?
5. Como você percebe o trabalho da equipe de saúde que lida com as situações de dor da criança/adolescente com câncer?

REFERÊNCIAS*

ALMEIDA FILHO, N. Transdisciplinaridade e saúde coletiva. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 2, n. 1-2, p. 5-20, 1997.

ARRUDA, B.K.G. (Org.). **A educação profissional em saúde e a realidade social**. Recife: Ministério da Saúde, 2001. 318 p.

ARTMAN, E. Interdisciplinaridade no enfoque intersubjetivo habermasiano: reflexões sobre planejamento e AIDS. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, p. 183-195, 2001.

BARBOSA, S.M.M. et al. A dor no recém-nascido: prevenção e terapêutica. **Rev. Dor**, v. 2, n. 2, p. 26-35, 2000.

BIANCHI, F. O caminho do método. In: PENA-VEGA, A.; NASCIMENTO, E.P. (Orgs.). **O pensar complexo: Edgar Morin e a crise da modernidade**. Rio de Janeiro: Garamond, 1999. p. 119-127.

BOEMER, M.R.; CORRÊA, A.K. Repensando a relação do enfermeiro com o doente: o resgate da singularidade humana. In: BRANCO, R.F.G.R. (Org.) **A relação com o paciente: teoria, ensino e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 263-269.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96, sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2002. 380 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Políticas de educação e desenvolvimento para o SUS: caminhos para a educação permanente em saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2003.

* Referências normalizadas de acordo com:
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023: informação e documentação: referências: elaboração**. Rio de Janeiro, 2002.

CAMARGO, B.; LOPES, L.F. **Pediatria oncológica**: noções fundamentais para o pediatra. São Paulo: Lemar, 2000. 344 p.

CAMPOS, M.A. Experiência de trabalho em uma equipe multidisciplinar de um hospital dia psiquiátrico universitário: reflexões sobre dinâmica de grupo. **Rev. ABP-APAL**, v. 10, n. 1, p. 30-34, 1988.

CAMPOS, M.A. O trabalho em equipe multiprofissional: uma reflexão crítica. **J. Bras. Psiq.**, v. 41, n. 6, p. 255-257, 1992.

CAMPOS, G.W.S. Equipes de referência e apoio especializado matricial: um ensaio sobre a reorganização do trabalho em saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 4, n. 2, p. 393-403, 1999.

CAMPOS, G.W.S. **Um método para análise e co-gestão de coletivos**: a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições: o método da roda. São Paulo: Hucitec, 2000. 236 p.

CAMPOS, F.E. et al. Caminhos para aproximar a formação de profissionais de saúde das necessidades da Atenção Básica. **Rev. Bras. Ed. Médica.**, v. 25, n. 2, p. 53-9, 2001.

CASTIEL, L.D. **O buraco e o avestruz**: a singularidade do adoecer humano. Campinas: Papirus, 1994. 203 p.

CHAVES, M. Complexidade e transdisciplinaridade: uma abordagem multidimensional do setor saúde. **Rev. Bras. Educ. Médica.**, v. 22, n. 1, p. 7-18, 1998.

CHERMONT, A.G. et al. O que os pediatras conhecem sobre avaliação e tratamento da dor no recém-nascido? **Jornal de Pediatria**, v. 79, n.3, p. 265-272, 2003.

CLARO, M.T. **Escala de faces para avaliação da dor em crianças**: etapa preliminar. 1993. 60 f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1993.

CORDEIRO, S.M.; COELI, M. Câncer e dor. In: BARACAT, F.F. et al. **Cancerologia atual**: um enfoque multidisciplinar. São Paulo: Roca, 2000a. cap. 23, p. 366-376.

CORDEIRO, S.M.; COELI, M. Dor aguda na criança. In: DRUMMOND, J.P. **Dor aguda: fisiopatologia, clínica e terapêutica**. São Paulo: Atheneu, 2000b. cap. 6, p. 151-170.

DAHLQUIST, L.M. et al. Distraction for children of different ages who undergo repeated needle sticks. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, v. 19, n. 1, p. 22-34, 2002.

DAMÁSIO, A.R. **O erro de Descartes: emoção, razão e o cérebro humano**. São Paulo: Companhia das Letras, 1996. 330 p.

DEMO, P. **Conhecimento moderno: sobre ética e intervenção do conhecimento**. Petrópolis: Vozes, 1999, 317 p.

FARRINGTON, E. Lidocaine 2,5%/Prilocaine 2,5% EMLA Cream. **Pediatr. Nurs.**, v. 19, n. 5, p. 484-86, Sep./Oct., 1993.

FIGUEIRÓ, J.A. **A dor**. São Paulo: Publifolha, 2000. 100 p. (Folha explica)

FRANCK, L.S.; GREENBERG, C.S.; STEVENS, B. Pain assesment in infants and children. **Pediatr. Clin. North Am.**, v. 47, n. 3, p. 487-511, 2000.

FRANÇOSO, L.P.C. **Enfermagem: imagens e significados do câncer infantil**. 1993. 145 f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1993.

GOLDMAN, A. Pain management. **Arch. Disease Childhood**, v. 68, p. 423-425, 1993.

HAAGEDOORN, E.M.L. et al. Cancer pain management. In: **ESSENTIAL oncology for healthy professionals**. Van Gorgum, Assen: The Netherlands, 1994. p 325-340.

KLAFKE, T.E. O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia. In: CASSORLA, R.M.S. **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1991. p. 25-49.

LAMPERT, J.B. **Tendências de mudanças na formação médica no Brasil: tipologia das escolas**. São Paulo: Hucitec, 2002. 284 p.

LEOPARDI, M.T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001. 344 p.

LICO, M.C. Modulação da dor: mecanismos analgésicos endógenos. **Ciênc. Hoje**, v. 4, n. 21, p. 67-75, 1985.

LIMA, V.V.; RIBEIRO, E.C.O. Desafios na construção de novos modelos pedagógicos nos cursos de medicina e de enfermagem. **Olho Mágico**, v. 9, n. 1, p. 45-48, 2002.

LUCK, H. **Pedagogia interdisciplinar**: fundamentos teórico-metodológicos. Petrópolis: Vozes, 1994. 92 p.

MAILHIOT, G.B. **Dinâmica e gênese dos grupos**. São Paulo: Duas Cidades, 1977.

McGRATH, P.A. **Pain in children**. New York: Guildford Press, 1990.

McGRATH, P.J. et al. Report of the subcommittee on assessment and methodologic issues in the management of pain in childhood cancer. **Pediatr.**, v. 86, n. 5, p. 814-817, 1990.

MENOSSEI, M.J.; LIMA, R.A.G. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 34, n. 1, p. 45-51, 2000.

MENOSSEI, M.J. et al. A implantação da sistematização da assistência de enfermagem em uma unidade pediátrica: estudo piloto. **Rev. Soc. Bras. Enfermeiros Pediatr.**, v. 1, n. 2, p. 7-20, jul. 2002a.

MENOSSEI, M.J. et al. É possível aliviar a "dor" da hospitalização? In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA, 8., 2002, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte, 2002b. p. 32. Pôster AP 005.

MERHY, E.E.; ONOCKO, R. (Orgs.). **Agir em saúde**: um desafio para o público. São Paulo: Hucitec, 1997. 385 p.

MINAYO, M.C.S. et al. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994.

MISER, A.W. Management of pain associated with childhood cancer. In: SCHECHTER, N.L.; BERDE, C.B.; YASTER, M. **Pain in infants, children, and adolescents**. Baltimore: Williams & Wilkins, 1993. cap. 31, p. 411-23.

MORIN, E. **O método 3: o conhecimento do conhecimento**. Porto Alegre: Sulina, 1999. 288 p.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. Lisboa: Stória Editores. 3. ed, 2001a. 177 p.

MORIN, E. **A cabeça bem-feita: repensar a reforma, reformar o pensamento**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001b. 128 p.

MORIN, E. **Ciência com consciência**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002. 350 p.

MORIN, E. **O método 5: a humanidade da humanidade**. Porto Alegre: Sulina. 2. ed, 2003. 312 p.

OKADA, M.; TEIXEIRA, M.J.; TENGAN, S.K. Dor em pediatria. In: TEIXEIRA, M.J.; FIGUEIRÓ, J.A.B. **Dor: epidemiologia, fisiopatologia, avaliação, síndromes dolorosas e tratamento**. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr., 2001. p. 376-395.

OLSON, G.; BERDE, C. Neuropathic pain in children and adolescents. In: SCHECHTER, N.L.; BERDE, C.B.; YASTER, M. **Pain in infants, children, and adolescents**. Baltimore: Williams & Wilkins, 1993. cap. 35, p. 473-489.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Rev. Saúde Pública**, v. 35, n. 1, p. 103-109, 2001.

PENA-VEGA, A.; ALMEIDA, C.R.S.; PETRAGLIA, I. **Edgar Morin: ética, cultura e educação**. São Paulo: Cortez, 2001. 175 p.

PERISSINOTTI, D.M.N. "**Dor psicogênica**": Mito ou realidade? Disponível em: <<http://www.dol.inf.br/html/Repensando/RepensandoDorPsicogenica.Html>>. Acesso em: 03 jan. 2004.

PETRAGLIA, I.C. **Edgar Morin: a educação e a complexidade do ser e do saber**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. 115 p.

PIMENTA, C.A.M. Avaliação da experiência dolorosa. **Rev. Med.**, São Paulo, v. 74, n. 2, p. 69-75, 1995.

PIMENTA, C.A.M. **Dor**: manual clínico de enfermagem. São Paulo: [s.n.], 2000.

PLASTINO, C.A. A crise dos paradigmas e a crise do conceito de paradigma. In: BRANDÃO, Z. **A crise dos paradigmas e a educação**. São Paulo: Cortez, 1994. p. 30-47.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. Tradução Regina Machado Garcez. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PRADO, W.A. Neurofisiologia e neuroquímica da dor aguda e crônica. In: ANDRADE FILHO, A.C.C. **Dor**: diagnóstico e tratamento. São Paulo: Roca, 2001. cap. 1, p. 1-5.

READY, L.B.; EDWARDS, W.T. **Tratamento da dor aguda**. Tradução Peter Spiegel. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

RIBEIRO, E.C.O.; MOTTA, J.I.J. Educação permanente como estratégia na reorganização dos serviços de saúde. **Divulgação em Saúde para Debate**, n. 12, p. 39-44, 1996.

ROGER, E. Uma antropologia complexa para entrar no século XXI: chaves da compreensão. In: PENA-VEGA, A.; NASCIMENTO, E.P. (Orgs.). **O pensar complexo**: Edgar Morin e a crise da modernidade. Rio de Janeiro: Garamond, 1999. p. 89-106.

ROSSATO, L.M. **Utilizando instrumentos para a avaliação da percepção da dor em pré-escolares face a procedimento doloroso**. 1997. 171 f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

RUDIO, F.V. **Introdução ao projeto de pesquisa científica**. 31. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 144 p.

SANCHES, L.M. **O convívio com a dor**: um enfoque existencial. 2002. 146 f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

SCHECHTER, N.L.; BERDE, C.B.; YASTER, M. Pain in infants, children, and adolescents: an overview. In: _____. **Pain in infants, children, and adolescents**. Baltimore: Williams & Wilkins, 1993. p. 3-9.

SCHISLER, E.L. O conceito de dor total no câncer. In: SCHULZE, C.M.N. **Dimensões da dor no câncer**: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo: Robe, 1997. p. 49-62.

SCHRAIBER, L.B. **O médico e seu trabalho**: limites da liberdade. São Paulo: Hucitec, 1993. 229 p.

SENGE, P.M. **A quinta disciplina**: arte e prática da organização de aprendizagem. São Paulo: Best Seller, 1998. 443 p.

SETHNA, N.F.; WILDER, R.T. Regional anesthetic techniques for chronic pain. In: SCHECHTER, N.L.; BERDE, C.B.; YASTER, M. **Pain in infants, children, and adolescents**. Baltimore: Williams & Wilkins, 1993. cap. 23, p. 281-93.

SETZ, V. G. et al. Avaliação e intervenção para o alívio da dor na criança hospitalizada. **Acta Paul. Enfermagem**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 55-65, 2001.

SILVA, K.M.C.; CORRÊA, A.K. O trabalho em grupo: vivências de alunos de enfermagem. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 55, n. 4, p. 460-465, 2002.

SILVA, N.E.K. et al. Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/AIDS. **Rev. Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p. 108-116, 2002. Suplemento.

SILVA, R.L.D.; KEIM, E.J.; BERTONCINI, J.H. Transdisciplinaridade na educação para a saúde: um planejamento para a graduação do enfermeiro. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 56, n. 4, p. 424-428, 2003.

SORDI, M.R.L.; BAGNATO, M.H.S. Subsídios para uma formação crítico-reflexiva na área da saúde: o desafio da virada do século. **Rev. Lat-am. Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 83-88, 1998.

TEIXEIRA, M.J.; PIMENTA, C.A.M. Síndromes dolorosas. **Rev. Med.**, São Paulo, v. 74, n. 2, p. 65-66, 1995.

VALERA, E.T. et al. O cuidado domiciliar ao paciente fora de possibilidades terapêuticas: uma abordagem interdisciplinar. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA, 8., 2002, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte, 2002. p. 32. (Pôster AP 006).

VASCONCELLOS, E.M. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar**: epistemologia e metodologia operativa. Petrópolis: Vozes, 2002. 343 p.

VESSEY, J.A.; CARLSON, K.; MCGILL, J. Use of distraction with children during an acute pain experience. **Nurs. Res.**, v. 43, n. 6, p. 369-372, 1994.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva, England: WHO, 1998.

ZORZO, J.C.C. **O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem**. 2004. 126 f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.