

## DIMENSÕES DA VULNERABILIDADE PARA AS FAMÍLIAS DA CRIANÇA COM DOR ONCOLÓGICA EM AMBIENTE HOSPITALAR

Dimensions of vulnerability for the family of the child with oncologic pain in the hospital environment

Dimensiones de la vulnerabilidad para las familias del niño con dolor oncológica en ambiente hospitalario

Maria da Graça Corso da Motta<sup>1</sup> e Grassele Denardini Facin Diefenbach<sup>2</sup>

Recebido em 01/08/2012, reapresentado em 27/03/2013 e aprovado em 02/04/2013.

### Resumo

Identificar aspectos que demonstrem as dimensões da vulnerabilidade no universo familiar na ótica da família de crianças com dor oncológica em ambiente hospitalar. Trata-se de um estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa, realizada na Unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica, de um hospital de grande porte da cidade de Porto Alegre - RS. Participaram do estudo nove famílias, utilizando-se para coleta dos dados o Método Criativo Sensível, por meio das dinâmicas de criatividade e sensibilidade, analisadas conforme o referencial da Análise de Conteúdo de Minayo, nos meses de Maio e Junho de 2010. Constatou-se que a doença traz à tona situações de vulnerabilidade, conferindo à criança e à família, sofrimento, dor, medo, angústia, desgaste físico e mental, causados pelo câncer. Assim, a Enfermagem, ao apropriar-se do marco conceitual da vulnerabilidade, pode visualizar novas dimensões do processo saúde/doença auxiliando a criança doente e sua família.

**Palavras-chave:** Dor. Oncologia. Família. Enfermagem Pediátrica. Vulnerabilidade

### Abstract

The study aims to show the dimensions of vulnerability in the universe of the family, from the viewpoint of families with children with cancer pain in the hospital environment. It is descriptive and exploratory, with a qualitative approach, undertaken in the Hematology and Pediatric Oncology Center of a large hospital in the city of Porto Alegre -RS. Nine families participated, with the Creative-Sensitive Method used for data collection, through the dynamics of creativity and sensitivity, analyzed in line with the framework of Minayo's Content Analysis, in May-June 2010. It was observed that the illness raises situations of vulnerability, imposing suffering, pain, fear, distress, mental and physical strain caused by cancer on the child and family. Thus, Nursing, in appropriating the conceptual framework of the vulnerability, can visualize new dimensions of the health/illness process, helping the ill child and her family.

**Keywords:** Pain. Medical Oncology. Family. Pediatric nursing. Vulnerability

### Resumen

Identificar aspectos que demuestran las dimensiones de una vulnerabilidad en el universo familiar en la perspectiva de la familia de niños con dolor oncológica. Estudio descriptivo, exploratorio, con enfoque cualitativo, realizado en la Unidad de Hematología e Oncología Pediátrica, de un hospital de gran porte en la ciudad de Porto Alegre, RS. Nueve familias participaron de este estudio, que se realizó por medio de la recopilación de datos por el método creativo a través de la dinámica de creatividad y sensibilidad, analizada según el referencial de Análisis de Contenido de Minayo, entre los meses de mayo y junio de 2010. Se ha constatado que la enfermedad emerge la vulnerabilidad, trayendo sufrimiento, dolor física y mental al niño y a su familia. Así, la Enfermería, al apropiarse del marco conceptual de la vulnerabilidad, puede mostrar nuevas dimensiones del proceso salud/enfermedad y ayudar al niño y a su familia.

**Palabras clave:** Dolor. Oncología Médica. Familia. Enfermería Pediátrica. Vulnerabilidad.

<sup>1</sup>Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo PPGENF/UFRGS. Docente do Centro Universitário Franciscano - UNIFRA (Santa Maria - RS). Santa Maria - RS - Brasil - grassele@hotmail.com;

<sup>2</sup>Doutora em Enfermagem. Professora UFRGS - Porto Alegre - RS - Brasil - mottinha@enf.ufrgs.br.

## INTRODUÇÃO

O conceito de vulnerabilidade, mesmo que ainda não compreendido com profundidade por parcela significativa dos profissionais da área da saúde, está constantemente em uso na literatura científica, com vários significados, em conformidade à área de estudo. Dessa forma, o conceito de vulnerabilidade exprime diversas interpretações, sendo significantes as situações de vulnerabilidade que afetam a família e a criança com dor oncológica.

Dessa forma, viver humanamente significa viver na vulnerabilidade<sup>1</sup>. Ressalta-se aqui o ser criança com dor oncológica, a qual pode se sentir incapaz de autocuidado, em certos momentos no itinerário oncológico, ao menos nos primórdios da vida. Pode ser dependente, física, psíquica e cognitivamente.

Nesse contexto, a doença, a incapacidade e o sofrimento são algumas das circunstâncias que conferem estado de vulnerabilidade e são condições que requerem o cuidado. Para tanto, o cuidador deve ser sensível e habilitado para ajudar e apoiar nas circunstâncias de vulnerabilidade e, nesse sentido, o cuidar tem seu ponto de extrema importância. Os esforços para buscar a restauração da saúde vão além da ordem física, representando apoio e permitindo que o outro, o ser cuidado, seja ele mesmo, em sua própria especificidade, em sua singularidade<sup>2</sup>.

O processo de cuidar da criança com dor oncológica hospitalizada é componente essencial no tratamento do câncer em si. O alívio da dor e a atenção dada aos aspectos sociais da doença devem estar inseridos na atenção integral que a criança em processo de adoecimento deve receber. Portanto, ser familiar de criança com dor oncológica é estar vulnerável duplamente, pois é possível visualizar a criança com dor, compartilhar a expectativa de que logo cessará o sofrimento, fazer o possível e impossível para minimizá-lo; todavia, não se pode de fato senti-lo ou até mesmo tomá-lo para si. O controle da dor na criança com câncer, bem como a minimização do sofrimento experienciado pela família, fazem parte do ser-saber-fazer em Enfermagem. Para tanto, ressaltam-se os aspectos assistenciais, gerenciais, educacionais e de pesquisa do ser enfermeiro.

Diante desse contexto, suscitam-se questionamentos sobre as dimensões da vulnerabilidade no universo familiar da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar, considerando-a parte integrante do cuidado. Assim, objetivou-se identificar os aspectos que demonstrem as dimensões da vulnerabilidade no universo familiar, sob a ótica da família de crianças com dor oncológica em ambiente hospitalar. Ressalta-se que este estudo é parte da dissertação intitulada: *Dor em Oncologia: Percepção da família da criança hospitalizada*<sup>3</sup>.

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa, que teve como cenário de estudo uma unidade de Hematologia e Oncologia Pediátrica de um hospital de grande porte, localizado na cidade de Porto Alegre, RS.

Como participantes, convidaram-se os familiares cuidadores de crianças acometidas pelo câncer, hospitalizadas na referida Unidade de Oncologia Pediátrica, em idade pré-escolar e escolar, que apresentassem condição emocional para sua participação nas etapas da pesquisa. O critério de exclusão foi ser familiar de criança em cuidados paliativos. Nesta pesquisa, foram considerados os familiares que estavam acompanhando a criança durante a hospitalização, sendo de, no mínimo, um familiar e, no máximo, dois familiares por criança.

Dos 17 (dezesete) convites realizados, sete (07) familiares sentiram-se impossibilitados de participar, por não desejarem deixar suas crianças sozinhas; acreditavam que, sem sua presença, não ficariam bem. Dos 10 (dez) que participaram, um (01), contudo, acabou participando da dinâmica do primeiro ao terceiro momento, necessitando, porém, retirar-se antes mesmo de iniciar a discussão, pois a criança teve hipertermia e pediu que o chamassem. Assim, o estudo foi constituído por nove (09) participantes, dos quais sete (07) eram mães, um (01) era pai e uma (01) era avó de criança com câncer. Para a coleta das informações, utilizou-se o Método Criativo-Sensível (MCS)<sup>4</sup>, por meio de Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS). A Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) utilizada foi a Livre para Criar, que consiste em oferecer materiais lúdicos diversos, possibilitando a criação artística livre para produção dos dados qualitativos, a fim de responder às questões geradoras do debate.

No primeiro momento, foram recebidos em uma sala onde obtiveram esclarecimentos sobre a pesquisa e seus objetivos e fizeram a leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), estando de acordo, o assinaram, e, em seguida, realizaram a sua apresentação individual. No segundo momento, houve explicação sobre como a dinâmica ocorreria, com a apresentação dos materiais a serem utilizados, e foi estipulado um tempo para que a produção artística fosse elaborada. No terceiro momento, por meio da reflexão das questões norteadoras, ocorreu a produção artística individual da dinâmica. No quarto momento, cada participante fez a apresentação da sua produção artística; no quinto momento, aconteceu a análise preliminar dos dados, com a análise, discussão e validação coletiva.

A primeira dinâmica teve a duração de 70 minutos e a segunda, 75 minutos, contados a partir do momento em que ocorreu o início da produção artística. Concomitante à realização das oficinas, foi construído um Diário de Campo, a fim de obter e aproveitar efetivamente as informações decorrentes do momento da coleta de informações.

Para este estudo, foram formados duas (02) oficinas, com familiares diferentes, no decorrer dos meses de maio e junho do ano de 2010. O número de dinâmicas foi estabelecido com base no critério de saturação das informações, ou seja, quando as ideias transmitidas pelos participantes foram compartilhadas antes por outros, e a inclusão de mais participantes não resultava em ideias novas<sup>5</sup>.

As informações foram analisadas conforme referencial de Análise de Conteúdo por meio da técnica Análise Temática proposta por Minayo<sup>6</sup>. Foram constituídos quatro temas: Dor oncológica: o olhar da família; Inserção da família no cuidado à criança com dor oncológica no ambiente hospitalar; Dimensões de vulnerabilidade no mundo da família; Cuidados com a família da criança com dor oncológica: atribuições do Enfermeiro. Neste artigo, apresentam-se os resultados da terceira grande temática, que se subdivide em: O reflexo da vulnerabilidade individual na díade criança/família com dor oncológica; Dimensão do marco conceitual da vulnerabilidade social: o ser familiar da criança com dor oncológica; A dimensão programática da vulnerabilidade do ser familiar da criança com dor oncológica.

As questões éticas foram relevantes para o desenvolvimento deste estudo, visando a não correr o risco de invalidar a pesquisa, assegurando aos participantes o anonimato, o direito de retirar-se em qualquer momento da pesquisa, sem nenhuma penalização ou prejuízo para si, conforme Resolução 196/96<sup>7</sup>. Igualmente, destacou-se o direito de sua privacidade, não havendo exposição pública de sua pessoa ou de suas identidades em nenhum momento da pesquisa. Explicou-se, ainda, que as informações deste estudo serão de uso exclusivamente científico para a área de Enfermagem, sendo que as gravações e transcrições dos depoimentos dos participantes ficarão de posse dos pesquisadores por cinco anos; depois, serão destruídos. O anonimato dos participantes do estudo foi e será preservado por meio da adoção de códigos para identificação dos seus depoimentos.

O estudo foi aprovado pelo do Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, sob o protocolo nº 10.0008, validando a proposta de estudo e a divulgação das informações.

## RESULTADOS

### Dimensões da vulnerabilidade no mundo da família da criança com dor oncológica em ambiente hospitalar

O marco conceitual da vulnerabilidade exprime diversas interpretações, sendo várias as situações de vulnerabilidade que afetam a família e a criança com dor oncológica. Assim, para análise e discussão dos dados, será utilizado o marco conceitual da vulnerabilidade, o qual não pode ser vista apenas sob uma única perspectiva, uma vez que envolve a avaliação articulada de três eixos<sup>8</sup>:

componente individual, componente social e componente programático.

Os estudos de vulnerabilidade buscam compreender como indivíduos, e grupos de indivíduos, se expõem a dado agravo à saúde, a partir de totalidades conformadas por sínteses pragmaticamente construídas com base em três dimensões analíticas: aspectos individualizáveis (biológicos, comportamentais, afetivos), que implicam exposição e suscetibilidade ao agravo em questão; características próprias a contextos e relações socialmente configurados, que sobredeterminam aqueles aspectos e, particularizados a partir destes últimos, o modo e o sentido em que as tecnologias, já operantes nesses contextos (políticas, programas, serviços, ações), interferem sobre a situação, chamadas, respectivamente, de dimensão individual, social e programática<sup>8</sup>.

### O reflexo da vulnerabilidade individual na díade criança/família com dor oncológica.

O componente individual da vulnerabilidade refere-se à qualidade e à capacidade de elaborar informações, incorporando-as ao seu repertório cotidiano de preocupações. Apesar de acompanhar a criança em todo seu itinerário de doença, ainda assim não é fácil para a família processar as diversas informações advindas de todos os lados, maneiras, pessoas, profissionais da saúde e, ainda, continuar eficiente, na tarefa de estar junto e cuidar de seu doente com dor. Mesmo porque o fato de ser-estar doente e hospitalizado já é uma circunstância que confere o estado de vulnerabilidade tanto para criança como para a família, a qual, anteriormente, não sabia e nem conhecia a doença, mas que começa a viver um mundo novo, cheio de conflitos, regras, imposições, dúvidas, questionamentos e incertezas.

Assim, após o trauma do diagnóstico e as manifestações advindas do tratamento, dentre elas a dor, a hospitalização é um contexto importante a ser considerado e enfrentado pela criança e família, que antes sequer imaginavam o tamanho real do contexto no qual estavam imergindo. Dessa forma, o discurso a seguir evidencia a frustração e o desespero de familiares quando experimentam, pela primeira vez, o contexto hospitalar, tomando consciência, traumáticamente, da dimensão individual da vulnerabilidade.

*Quando tu chega aqui [...] eu mesma já não imaginava que tinha um lugar assim [...] eu não imaginava que tivesse crianças assim, quando tu chega aqui tu sente perdida e começa a ver casos e casos... E começa o psicológico. (MÃE 5).*

Sentir-se desprotegida psicologicamente e fragilizada caracteriza a vulnerabilidade. Apesar de o câncer não ser uma doença rara, é estigmatizado, em especial pela expectativa de experienciar a dor, ainda mais quando acomete uma criança, um ser humano que, em muitas vezes pode tornar-se

interdependentes no sentido físico, psíquico e cognitivo de seus familiares, considerados seres suscetíveis, os quais devem se reorganizar para auxiliar no enfrentamento da doença e suportar os momentos de dor, decorrentes desta.

Enfrentar a hospitalização com a criança, experienciando a dor oncológica, sem o devido conhecimento do tratamento, das reações, da proporção e da existência de outras crianças, com itinerário semelhante, faz com que a família se torne frágil, necessitada de ajuda, refém dos seus saberes, mas que encontra alento em outros familiares que foram anteriormente submetidos a essa dimensão da vulnerabilidade.

A experiência da dor oncológica, ao mesmo tempo que se é lançado em um mundo desconhecido, apesar de as pessoas estarem em condições semelhantes, permite que ocorra a desestruturação da família, tornando-a consciente de suas vulnerabilidades, como corrobora a fala a seguir

*Por isso que eu disse que desestrutura uma família toda (MÃE 5).*

Tornar-se detentor da sua vulnerabilidade é o que confere ao ser humano um diferencial entre os outros seres, pois dessa forma, podem-se tomar atitudes e medidas que minimizem essa situação. É o que a criança e a família fazem, ao se depararem com o constrangedor mundo hospitalar: criam formas de enfrentamento, com vistas à cura e ao restabelecimento do doente e da dinâmica familiar.

Dessa forma, a dor, a doença, o sofrimento da criança, são situações que conferem o estado de vulnerabilidade. Diante disso, observa-se que a família ainda apresenta dificuldades em compreender certos saberes relacionados ao cuidado, e que estar em casa, muitas vezes, torna-a mais vulnerável, por não saber como agir com a criança, em momentos de dor, como mostra o seguinte discurso

*Estar com uma criança com dor em casa ou com febre, não tem como, só tu vê o fato da criança ter dor, tu enlouquece, tu não sabe o que tu pode [...] que maneira tu vai fazer, o que que tu vai fazer, qual é o remédio tu vai dar, qual é que não vai dar, porque a gente sabe que esses casos são muito melindrosos, que não é qualquer remédio que tu possa dar. (AVÓ 1).*

Como se percebe, a insegurança em relação à doença e aos momentos de dor da criança quando se está em casa transforma momentos de alegria em momentos de tensão. Ao vivenciar a dor da criança com câncer, compartilha-se a expectativa de que logo irá cessar; porém é geradora de sofrimento e confere à família o estado de vulnerabilidade.

### **Dimensão do marco conceitual da vulnerabilidade social: o ser familiar da criança com dor oncológica**

O componente social da vulnerabilidade refere-se à obtenção

de informações, às possibilidades de processá-las e poder incorporá-las às mudanças práticas, bem como à capacidade de reação das pessoas ou grupos sociais para o enfrentamento da doença e suas intercorrências.

Em todo o itinerário do tratamento, existem diversos fatores capazes de exacerbarem a vulnerabilidade social da família e da criança, uma vez que esta, quando em melhores condições, começa a retomar a sua vida social, apesar de algumas restrições. Mas, para as crianças com câncer, ao mesmo passo que a sociedade é local de realização, também pode ser responsável por desencadear dor, uma vez que continuam com algumas restrições ao saírem do hospital, para sua própria proteção. Todavia, tais restrições podem ser avaliadas pela sociedade como ameaças, como bem descreve o discurso a seguir.

*O sofrimento de sair na rua com máscara... ou tá com o chapéu, e as pessoas com preconceito [...] os nossos filhos, qualquer um deles, se vocês saírem com eles na rua, todo mundo fica olhando, não tem nenhuma pessoa que não olhe. (MÃE 5).*

A dor de ser-estar “diferente” é um sentimento constrangedor, tanto para a criança como para a família: para aquela, a insegurança já a acompanha desde o diagnóstico; para esta, apesar de todas as angústias, a expectativa de a criança voltar à sua rotina, dentro da normalidade imposta pela sociedade, é grande, e também assustadora.

A constituição do ser humano se faz na interação com outros seres humanos. Porém, para a criança com câncer, essa comunhão torna-se prejudicada, à medida que se apresenta diferente, sem cabelo, utiliza máscara para sua segurança, o que, para a sociedade em geral, é motivo de ameaça.

Vale ressaltar que a exacerbada preocupação com crianças que usam máscaras na rua não se deve somente ao preconceito, mas também ao medo real de contrair alguma doença, como ocorreu no período da coleta das informações sobre a Gripe A - tratava-se de ameaça constante no cotidiano da população, o que só acentuou o preconceito das pessoas em relação às crianças.

Adoecer e não desenvolver o ritmo habitual do seu dia a dia, em virtude da patologia e da dor decorrente dela, são situações de vulnerabilidade do ser que, com a retomada da vida em comunhão com a sociedade, acentua-se, pois a criança percebe-se “diferente”; enquanto no hospital, todos estavam na mesma condição de “diferentes”, na retomada junto a “polis” sociedade, a reação das pessoas é de afastamento, que gera dor e sofrimento.

*Quando a gente sai na rua... com uma criança careca, uma criança com máscara... as pessoas chegam a se afastar, por causa do preconceito [...] O preconceito em primeiro lugar, eles não querem nem saber o que aquela criança tem [...] E esse é um grande sofrimento (MÃE 5).*

Nessa perspectiva, é possível afirmar que todos os atores sofrem: a criança, por se achar diferente; a família, por querer proteger a criança de alguma coisa ainda maior - o preconceito; a sociedade, por ter que afastar-se da criança devido ao medo e à falta de conhecimento da condição desta e, também, por preconceito.

Nesse momento, percebe-se a vulnerabilidade da qual a sociedade está embebida, a falta de informação ou a informação em demasia de algumas doenças com o esquecimento de outras. É a vulnerabilidade da família, que, apesar de ter conhecimento do que está por vir fora do mundo hospitalar, ainda assim não está preparada para processar e incorporar as informações de que dispõe em seu cotidiano, na defesa da criança.

O preconceito que estabelece distinção entre as crianças com câncer e as outras é causador de grande sofrimento para o doente e família. A Mãe 5 é enfática quando aborda o preconceito sofrido nas ruas por sua criança, o que demonstra a situação de vulnerabilidade enfrentada pelo ser

*O Preconceito! Tem uma menininha, uma outra criança que chegou na frente e ficou parada, assim, olhando pra minha filha, como se a minha filha fosse um ET, um Extraterrestre [...] aí tu imagina como é que fica a cabeça de uma criança de oito anos. Teve um Senhor: - Porque ela tá usando máscara, por quê? Ela está com gripe, ela tem alguma doença que contamine? Esse é o preconceito das pessoas (MÃE 5).*

De certa forma, é no momento em que a criança sai do universo hospitalar que percebe sua situação de vulnerabilidade. Enquanto hospitalizada, a criança experimenta as diversas formas de dor (física, psicológica, da alma), porém ela não é vista como diferente, mas sim semelhante às outras que ali se encontram, como descreve a Mãe 1, no discurso a seguir.

*Então, acho que a dor dela é esse negócio de ser diferente por causa que perde o cabelo. Aqui dentro [referindo-se ao hospital] acho que até ela não sente tanto, mas fora daqui isso cansa [...] pra mim ainda é difícil falar [choro] (MÃE 1).*

Observa-se que, de todos os sentimentos significativos para a família da criança com câncer, além da cessação da dor, o desejo de não ser diferente das outras crianças é o mais aguçado

*Eu acho que isso aqui [referindo-se à foto de uma criança sorrindo] é o desejo que todas as mães querem ter... é o desejo de todas as mães... uma criança que não tem diferença... brincando, sorrindo [...] (MÃE 5).*

Para a família, o desejo de ver seu filho sorrindo, brincando, convivendo novamente em comunhão com a sociedade, sem discriminações ou receios por ambas as partes, é a aspiração de todos. No decorrer do discurso da Mãe 5, os outros familiares concordavam sinalizando com a cabeça (balançando para cima e para baixo) e, em alguns momentos, emocionando-se, em decorrência de um compartilhar da mesma trajetória.

O fato de ter uma criança com câncer faz com que a família reavalie a vida, sob novas perspectivas, convida a repensar sobre novos princípios de sobrevivência, em uma sociedade repleta de pluralidades, capaz de colocar a criança doente em situações de vulnerabilidade no decorrer do seu itinerário oncológico.

### **A dimensão programática da vulnerabilidade do ser familiar da criança com dor oncológica**

O componente programático da vulnerabilidade refere-se à avaliação dos recursos destinados aos indivíduos e programas de saúde, no uso do controle de enfermidades, bem como ao grau e à qualidade de compromisso das instituições, recursos, gerência e monitoramento de programas nos diferentes contextos.

Durante o itinerário do tratamento do câncer, a criança e a família defrontam-se com diversas situações, dentre elas as fragilidades organizacionais do sistema de saúde. A repercussão das dificuldades dos programas e das políticas públicas que os regem, no que se refere à gestão de recursos e compromisso com a organização e a qualidade dos serviços de saúde, caracterizam as situações de vulnerabilidades programáticas.

Além de todas as outras preocupações relacionadas pela família, a ansiedade pela exposição durante o tratamento e o medo da dor, ainda observa-se o momento da internação hospitalar, que é acompanhado por angústia e total exposição à incerteza de conseguir ou não leito para a criança

*Isso sem falar também quando vai baixar [...] às vezes vai baixar e não tem leito, isso é uma coisa que revolta ainda além da dor (PAI 1).*

A partir da fala do Pai 1, contata-se que o acesso aos serviços de saúde pode ser compreendido como elemento de vulnerabilidade das famílias e das crianças, gerando desgaste físico e psicológico. Considerando que muitas famílias procuram e/ou são encaminhadas a centros de referências para o tratamento de seus filhos, com a expectativa da cura, da cessação de dor, muitas vezes, deparam-se com a falta de leitos e de soluções para suas angústias, como segue a fala.

*Revolta dessa autoridade, tu vê aquelas pessoas roubando [...] aquele dinheiro podia... construir hospitais, construindo leitos, aumentando a oncologia... pra pessoas com câncer (PAI 1).*

Apesar dos modelos vigentes se estruturarem e reestruturarem constantemente, em decorrência das tecnologias, ainda assim conferem situações de vulnerabilidade à família e à criança com câncer, haja vista que o modo como enfrentam essas situações é de ambiguidade: desespero e expectativa. Desespero pela falta de leito e expectativa de que novos recursos surjam como os resultados de pesquisas, com vistas à cura da doença

*É teu filho ali [...] aquele dinheiro que eles tão roubando ele podia estar... em pesquisa, pra pesquisar tal doença, procurar a cura de doença (PAI 1).*

Além da preocupação com a cura, observa-se nas famílias que a preocupação está relacionada às pesquisas desenvolvidas, visando ao tratamento não somente para a sua criança, mas também para as outras que foram ou poderão ser acometidas pelo câncer.

*Amanhã ou depois aquilo ali [referindo-se ao investimento certo do dinheiro] vai servir pro familiar dele, se ele não investir por ali num hospital, ou na pesquisa de uma doença [...] mas todo mundo é vulnerável a isso aí (PAI 1).*

O ser humano é, por si mesmo, um ser vulnerável: todos são e estão vulneráveis a alguma coisa, em determinado momento. Na fala do Pai 1, observa-se essa preocupação, pois sua revolta não é somente com vistas à cura da sua criança. Ele mostra-se preocupado com as outras que poderão ser acometidas pela doença e com a família, que terá o mesmo itinerário dele no enfrentamento da doença.

Constantemente observa-se que as famílias, na busca de um atendimento adequado, percorrem longas distâncias, por meios de transportes inadequados, sem conforto e, ainda assim, são submetidas a longos períodos de espera.

*Do que eu te falei, de não ter leito, dessas coisas, aí tu te revolta [...] tu fica ansioso também. Aí fora essas pessoas chegando de Van, aí, 07 horas da manhã, muitas vezes a consulta é 08, 09 horas, tem que esperar até as 10 horas, 08, 09, 10 horas da noite, esperar o último a ser consultado, pra poder voltar pra cidade dele, enquanto que na cidade dele poderia ter um hospital... Um hospital aparelhado (PAI 1).*

A espera em longas filas e a necessidade do uso de vans e ônibus já são habituais quando se trata de instituições de saúde. É cada vez mais frequente, e também assustador, observar a quantidade de pessoas doentes, que,

desacomodadas, submetem-se a viajar em busca de atendimento específico em outras cidades. No caso das crianças, estas são acompanhadas por seus pais, que do embarque de suas cidades ao desembarque nas instituições, desesperam-se com tamanha situação.

No itinerário do tratamento do câncer, muitos são os percalços que a família e a criança têm de enfrentar: dificuldades, privações, dor, sofrimento, angústia, expectativas. Para tanto, mudar o contexto de atenção à saúde é uma questão macro, ou seja é necessária uma reflexão de vários atores sociais para a implantação de um política pública mais condizente com os determinantes sociais, como nos mostra o marco conceitual da vulnerabilidade.

## DISCUSSÃO

A vulnerabilidade considera a chance das pessoas adoecerem, sendo a resultante de um conjunto de aspectos individuais, coletivos e contextuais que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos<sup>9</sup>.

Assim, a análise da vulnerabilidade permite conhecer e compreender as diferenças entre cada um, individualmente e em grupo, vivenciar e enfrentar o processo saúde-doença<sup>9-10</sup>. A família que tem uma boa relação com a doença terá maior equilíbrio para acompanhar o tratamento e vai passar essa tranquilidade para a criança, em especial nos momentos de dor. A primeira reação de muitos pais, logo que começa o tratamento, é sentir necessidade crescente de proteger e cuidar do filho. Também existem aqueles que querem o filho sempre rindo, alegre, mesmo quando ele sente dor<sup>11</sup>. Para tanto, torna-se imprescindível saber compartilhar, e repartir a dor que a criança sente, chorar e deixar com que ela chore junto com a família, faz parte dessa construção de conhecimento do ser vulnerável.

A análise da vulnerabilidade confere maior integralidade às ações de saúde, ao fortalecer a proposta de intervenções que considerem as três dimensões da vulnerabilidade, incorporando as influências exercidas pelos seus componentes. Assim, a efetividade, operacionalização e progressividade do conceito de vulnerabilidade podem contribuir para renovar as práticas de Enfermagem<sup>9-10</sup>.

A família geralmente se sente pouco útil quando seus filhos tem dor. Aliviar a dor não somente fará com que seu filho se sinta mais confortável, como também pode ajudá-lo a dormir e comer melhor. A dor é o que mais reduz a qualidade de vida no tratamento do câncer, esta pode ser em grande parte reduzida ou aliviada, mas nem sempre controlada. Prevenir o começo da dor ou a piora dela é a melhor maneira de controlá-la. Para tanto, requer uma compreensão especial sobre a criança. Algumas vezes a

criança tem dor, mas não consegue falar sobre ela por sentir medo<sup>11</sup>.

Ressalte-se que a vulnerabilidade não é binária, mas sim multidimensional: dessa forma, o que pode nos deixar vulneráveis sob um aspecto, pode nos proteger sob outro. A vulnerabilidade não é unitária, isso faz com que sejamos vulneráveis em diferentes graus. A vulnerabilidade não é estável, porque as dimensões e os graus de nossas vulnerabilidades se alteram incessantemente. Portanto, as pessoas não 'são' vulneráveis, elas 'estão' vulneráveis sempre a algo, em algum grau e forma, e em um certo ponto do tempo e espaço<sup>9</sup>.

Mais, ainda, o ser humano é, em alguns aspectos, muito mais vulnerável que outros seres vivos, porém tem a oportunidade de apropriar-se intelectualmente de sua vulnerabilidade, e buscar maneiras para enfrentá-la; quando padece, necessita achar sentido para seu padecimento, dar resposta à sua vulnerabilidade e salvá-la em certo sentido<sup>1</sup>.

A doença não só afeta a estrutura anatômica e fisiológica, mas também os aspectos culturais, pelo desconhecimento dos motivos e razões da enfermidade, ou de quais cuidados e tratamentos do doente está sendo submetido<sup>2</sup>. Assim, a dor abrange o objetivo básico de sinalização e sobrevivência. O desespero ante a dor descontrolada e a sensação de impotência que isso causa é capaz de desestruturar famílias, desencadeando litígios, gerando desarmonia e interferindo na qualidade de atendimento e recuperação prestada ao doente<sup>12</sup>. A vulnerabilidade é, de tal forma, uma experiência pessoal, coletiva e cotidiana<sup>9</sup>.

Com efeito, a vulnerabilidade da criança, ao viver a experiência da hospitalização, compõe-se de categorias que descrevem as várias facetas do sofrimento vivenciado. Abrangem aspectos inevitáveis da experiência e as dificuldades que a acompanham, como a convivência com a dor e o mal-estar, a submissão a restrições, a exploração do corpo e a realização de procedimentos dolorosos, invasivos e desconhecidos<sup>13</sup>.

A criança submetida cronicamente a dor, como no caso do câncer, desenvolve mecanismos de adequação comportamentais, reacionais ao sofrimento, os quais facilitam sua convivência com a dor. Esse comportamento, muitas vezes confundido com "simulação", gera um paradigma: os mecanismos de defesa reacionais desenvolvidos pela criança para suportar a dor levam seus "cuidadores" muitas vezes a "desconfiar" da veracidade das suas queixas<sup>12</sup>.

Contudo, quando o ser adoece, quando não é capaz de desenvolver o ritmo habitual de sua cotidianidade, em virtude de uma patologia de ordem somática, social ou psicológica, percebe-se meridianamente na situação de vulnerabilidade de seu ser<sup>2</sup>. Da mesma forma, a partir do conhecimento de que toda pessoa constitui-se e se realiza, em íntima interação com outros seres humanos, cria com eles

sociedade, ou seja, *polis*, comunidade, comunhão de vida. Muitos sofrimentos humanos, pessoais ou familiares são consequência do entorno social, ou, mais concretamente, de um entorno social vulnerável<sup>1</sup>.

Observa, diante disso que a sociedade impõe regras das quais somos, em parte, herdeiros consensuais. O universo social é avassalador, uma vez que torna a alopecia em preconceito, a máscara em afastamento, a vida da criança e da família em sofrimento, protagonistas da dor. Cabe destacar que a vulnerabilidade é um conjunto de fatores que perpassam o individual e envolvem fatores coletivos, contextuais. É preciso considerar a vulnerabilidade do doente e da família e apropriar-se dela, a fim de compreender e instrumentalizá-las para o restabelecimento da criança e da dinâmica familiar, minimizando os seus sofrimentos.

Nesse sentido, o marco conceitual da vulnerabilidade fornece uma abordagem capaz de gerar reflexões que podem ser úteis para a formulação de políticas de saúde, a partir das necessidades da população, e para a ampliação da forma de atuar em saúde<sup>14</sup>.

Sabe-se que universalização, equidade e integralidade são mutuamente referentes, cada uma reclamando às demais, para que se possa compatibilizar pragmatismo com utopia, realismo prático com capacidade de sonhar. Entre os três princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), parece claro que um deles guarda uma relação mais imediata de criação da diversidade e de construção de respostas às tensões dela advindas: a integralidade. Com efeito, a integralidade é, entre os princípios desse Sistema, aquele que evidencia o desafio de realizar os valores de justiça, democracia e efetividade do acesso à saúde para a intimidade do núcleo tecnológico das práticas de saúde<sup>8</sup>.

Sabe-se que, nos programas de saúde, as crianças constituem uma parcela significativa das ações específicas ao seu bem-estar. Porém, a atenção à saúde da criança, no Brasil, vem sofrendo grandes transformações, sendo influenciada pelo seu período histórico dos avanços do conhecimento técnico-científico, das diretrizes das políticas sociais e do envolvimento de vários agentes e segmentos da sociedade<sup>15</sup>.

Contudo, é constante observar diversas famílias e crianças com câncer que buscam pelo tratamento em centros de referências, muitas vezes longe de suas residências, viajando incansáveis distâncias, rompendo seu cotidiano, a fim de ingressarem no universo hospitalar, que apesar de amedrontar, tem como suprema meta a cura. São pessoas que buscam outras cidades para consultar, na expectativa de um atendimento digno, submetidas a esperar pelo último a ser atendido para, então, retornarem a sua cidade.

O modo como os arranjos tecnológicos se configuram no cotidiano dos serviços acaba, muitas vezes favorecendo o descolamento entre o momento do ato assistencial e o envolvimento com suas consequências e com os desdobramentos da situação dos pacientes e comunidades<sup>8</sup>. Construir políticas

públicas voltadas às necessidades dos seres humanos, trabalhar com as comunidades e realizar diagnósticos sobre as condições dos grupos sociais, de maneira participativa, assim como a redefinição dos objetos de intervenção e a análise crítica das práticas de saúde para a sua reconstrução orientada às necessidades dos indivíduos e da coletividade, é o que pensa o modelo de vulnerabilidade<sup>14</sup>.

Observa-se que as famílias de crianças com câncer enfrentam dificuldades relacionadas aos déficits de atenção à saúde da criança no seu cotidiano, bem como delas próprias, no que se refere à questão do acesso aos serviços de saúde, destacado como elemento vulnerabilizador de tais famílias.

Em vista disso, percebe-se que o controle da dor da criança com câncer deve fazer parte das práticas diárias do ser enfermeiro, envolvendo a prevenção e assegurando o acesso à terapia proposta. Ao enfermeiro, cabe atentar o contexto que envolve a criança com dor e programar individualmente a melhor assistência a ser oferecida, utilizando-se de recursos necessários ao restabelecimento da criança e família para o alívio de seu sofrimento. Sua atuação envolve aspectos assistenciais, gerenciais, educacionais e de pesquisa<sup>12</sup>.

A experiência de vulnerabilidade é um processo marcado por contínuos acontecimentos, com fases de maior ou menor intensidade, provocando muito sofrimento à família. Integra elementos causais e consequências ao longo de um período de tempo que expressa o significado atribuído pela família na interação com a doença, equipe e família<sup>16</sup>. A busca da integralidade constitui uma força fundamental para evitar que a universalidade se reduza a uma mera formalidade, a uma franquia legal de práticas socialmente desvalorizadas, e que a equidade se torne um preceito abstrato, irrealizável na prática<sup>8</sup>.

Observam-se a frustrante busca de oferta e a falta de agilidade de acesso a recursos e serviços de saúde, além da falta de qualidade destes. A frustração de não possuírem, em suas cidades de origem, instituições de saúde capazes de fornecer tratamento adequado confere ainda um estado maior de vulnerabilidade a essas famílias, pois, se já é assustador ter o diagnóstico, mais aterrorizante é a notícia de que em sua cidade não há tratamento. Da mesma forma, criança e família devem estar conscientes de que a minimização e o controle da dor é um direito que lhes pertence, e que o manejo desta é capaz de sua qualidade de vida.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A criança é o ser que, desde a mais tenra idade, pode ser exposta a situações de vulnerabilidade inigualáveis. Adaptando-se à medida que crescem, aos poucos avulta aos olhos da família, como um ser soberano, a qual deverá superar em relação ao itinerário cronológico da vida. Mas, durante esse percurso, ela pode ser acometida por alguma doença, que nunca é esperada e, no caso o câncer, é algo assustador.

A doença traz à tona novamente situações de vulnerabilidade, inerente ao câncer, aflora o medo da dor, considerado o segundo maior temor por parte da criança e da família - rendendo-se apenas para a morte. Diante disso, ressalta-se o importante papel da Enfermagem, uma vez que é o primeiro contato da família ao ingressar no universo hospitalar, que, ao apropriar-se do marco conceitual da vulnerabilidade, pode visualizar outras dimensões do processo saúde/doença, auxiliando a criança e a família no enfrentamento das diversas situações dolorosas decorrentes do tratamento.

Diante do exposto, toma vulto o conhecimento da percepção dos familiares perante a criança com dor oncológica em ambiente hospitalar e, da mesma forma, as relações com o marco conceitual da vulnerabilidade, sua possível influência no itinerário do tratamento oncológico. Considerando as dimensões da vulnerabilidade no mundo da família, destaca-se o componente individual, que se refere à capacidade da família de elaborar as informações fornecidas durante a hospitalização e incorporá-las nos seu cotidiano de cuidado. Em relação ao componente social, destaca-se o preconceito vivenciado pelos familiares, em relação às transformações da imagem corporal das crianças, reações estas advindas do tratamento do câncer.

Em relação ao componente programático, ressaltam-se os recursos sociais de que crianças com câncer, bem como suas famílias, necessitam. Destaca-se a necessidade de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidados relativos às questões de saúde. Da mesma forma, a necessidade de canalizar/aperfeiçoar e/ou identificar as necessidades de recursos, a fim de fortalecer os indivíduos diante de situações que conferem vulnerabilidade, no caso o câncer.

Apesar da subjetividade da dor, reconhecer a singularidade da família perante a criança com dor é de extrema relevância, a fim de compreender suas peculiaridades, aceitando suas restrições e possibilidades no ato de cuidar, uma vez que estas se fazem presentes no cotidiano mundo hospitalar. O cuidado à saúde é complexo, não possui padrões absolutos, depende do agir de cada ser humano, que, na sua singularidade, encontra-se subsequentemente vulnerável. Entretanto, absorver os saberes, os fazeres, a ética, além da subjetividade à prática do enfermeiro torna-se imprescindível ao ato de cuidar da criança com dor oncológica e a sua família.

## REFERÊNCIAS

1. Roselló F; Torralba I. Antropologia do cuidar. Petrópolis: Vozes; 2009.
2. Waldow VR; Borges RF. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. Rev. latinoam. enferm. 2008; 16(4): 765-771.



3.Diefenbach. GDF. Dor em Oncologia: Percepção da Família da Criança Hospitalizada. [Dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem; 2011. 130 p.

4.Cabral IE. O método criativo-sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JH, organizador. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p. 177-203.

5.Polit D, Beck CT, Hungler B. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.

6.Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec; 2008.

7.Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução no. 196/96. Pesquisa em seres humanos. Revista de Bioética. 1996; (4): 15-25.

8.Ayres JRCM. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. Saúde e Sociedade. 2009; 18(suppl. 2): 11-23.

9.Ayres JRCM; França JI; Calazans GJ; Saletti FHC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D; Freitas C, organizadores. Promoção da Saúde: conceitos, reflexões e tendências. Fiocruz: Rio de Janeiro; 2003. p.117-39

10.Nichiata LYI; Bertolozzi MR; Takahashi RF; Fracolli LA. A utilização do conceito "vulnerabilidade" pela enfermagem. Rev. latinoam. enferm. 2008 out.; 16(5): 923-8.

11.Hospital do Câncer. Departamento de Pediatria. Crianças com câncer: o que devemos saber? 2003. São Paulo: Comunique Editorial; 2003.

12.Kurashima AY, Serrano SC, Junior JOO. No controle da dor. In: Mohallem AGC, Rodrigues AB, organizadoras. Enfermagem Oncológica. Barueri: Manole; 2007. p.149-165

13.Frota MA; Machado JC; Martins MC; Vasconcelos VM; Landin FLP. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. 2010 jul-set; 14(3): 527-33.

14.Sánchez AIM; Bertolozzi MR. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? Ciênc. saúde coletiva. 2007 abr.; 12(2): 319-24.

15.Figueiredo GL; Mello DF. Atenção à saúde da criança no Brasil: aspectos da vulnerabilidade programática e dos direitos humanos. Rev. latinoam. enferm. 2007; 15(6): 1171-16.

16.Pettengill MAM; Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. Rev. latinoam. enferm. 2005 dez.; 13(6): 982-8.