

Programa de acompanhamento ao paciente de oncologia pediátrica

MARIA CRISTINA CUNHA¹, MARIZE MARTINS DOS SANTOS¹

Trabalho realizado no Instituto Nacional de Câncer (INCa) - Rio de Janeiro - RJ.

Resumo

A partir de 1983 houve uma preocupação da equipe do Serviço de Oncologia Pediátrica em valorizar a interdependência dos aspectos biopsicossociais no tratamento do menor com câncer. No Serviço Social, a preocupação foi a consideração dos aspectos sociais e emocionais, criando condições para que o processo de hospitalização não prejudique o desenvolvimento global dos mesmos.

Unitermos: *biopsicossocial*

Introdução

Pretendemos demonstrar, no decorrer do relato, a evolução do trabalho do Serviço Social na Clínica de Oncologia Pediátrica e, ainda, a importância do trabalho em equipe multidisciplinar no reconhecimento da interdependência dos aspectos biopsicossociais na doença crônica.

O que temos tentado garantir ao longo de todos estes anos é a não "patologização" do paciente (ser reconhecido pela patologia de que é portador), ou seja, considerá-lo como ser humano, com sentimentos, histórias familiar e social.

Numa análise retrospectiva, podemos constatar que temos evoluído; o que não podemos deixar de considerar, no entanto, é que vivemos um processo onde etapas não sendo ultrapassadas e novas prioridades vão se apresentando, exigindo novas alternativas de atuação.

É com base neste pensamento que citamos dois projetos em fase de elaboração e que beneficiarão diretamente os pacientes pediátricos do INCa.

O fundamental, para manter o crescimento, é o espírito crítico e isto, podemos afirmar, encontra-se presente na equipe multidisciplinar da Pediatria.

Material e Métodos

Iniciamos as nossas atividades profissionais na Clínica de Pediatria Oncológica no ano de 1983, pas-

sando a integrar a equipe multidisciplinar, sem nenhuma definição prévia do tipo de trabalho que pretendíamos desenvolver. Estávamos atentos apenas ao que nos aparecesse como prioridade durante o atendimento às famílias.

A primeira grande questão enfrentada foi um problema que o menor R.C. apresentou. Internado pelo menos há três anos no INCa, sem contato com a família, que residia no interior da Bahia, de acordo com a enfermagem da noite, passou a apresentar problemas de comportamento na área sexual, utilizando para tal outras crianças menores. A psicóloga foi chamada para trabalhar com o menor e tentar superar o problema.

Dentro de nossa visão, a questão estava relacionada basicamente com a carência afetiva do menor, causada principalmente pela hospitalização e o longo período de afastamento do convívio familiar. O problema deveria começar a ser resolvido por aí.

Nessa ocasião a Instituição não permitia o acompanhamento da mãe ou pai ao menor, exceto em casos especiais, tais como: o menor encontrar-se em fase de aleitamento materno; o menor encontrar-se em estado grave ou fase final; menores cujos pais residiam fora do Rio de Janeiro, sem condições financeiras para custear as vindas diárias ao hospital. Essa avaliação era feita pela assistente social lotada no setor, em entendimento com outros profissionais da equipe.

¹Assistente Social - Clínica de Oncologia Pediátrica do INCa - Endereço do autor para correspondência: Praça Cruz Vermelha, 23 - CEP 20230 - Rio de Janeiro - RJ

No convívio diário observávamos que, apesar de haver visitas diárias no hospital, a enfermaria de Pediatria permanecia quase vazia.

Os menores desacompanhados tinham um nível tal de carência afetiva, que qualquer tentativa da equipe em se aproximar criava problemas posteriores, pois, em seguida, o menor se mostrava mais angustiado, choroso e deprimido.

Diante de tal quadro tomamos a resolução de que se dependia de nós a avaliação para autorização da permanência da mãe, então decidimos que avaliariamos todos os casos como "especiais".

Acreditamos no direito daqueles menores que, afastados do convívio familiar e submetidos a tratamentos agressivos, tais como quimioterapia, radioterapia, cirurgias mutiladoras, exames como as punções lombares semanais, devem ter suas internações com o acompanhamento das mães, de forma que sejam confortados nos momentos de ansiedade, medo e dor, e possam conviver num ambiente mais estimulante onde predominem a compreensão e a disponibilidade para acompanhar todas essas etapas.

Na primeira reunião da equipe multidisciplinar observamos que alguns profissionais concordavam com a nossa forma de pensar o problema e outros eram totalmente contrários, mas não o suficiente para radicalizar em relação à discussão.

Enfrentávamos ainda um outro problema: a falta de infra-estrutura básica para a permanência das mães na enfermaria. Todas concordavam em dormir em cadeiras, desde que pudessem acompanhar os seus filhos.

Logo começaram a surgir as primeiras queixas que vinham, principalmente, dos profissionais contrários à permanência das mães e que foram:

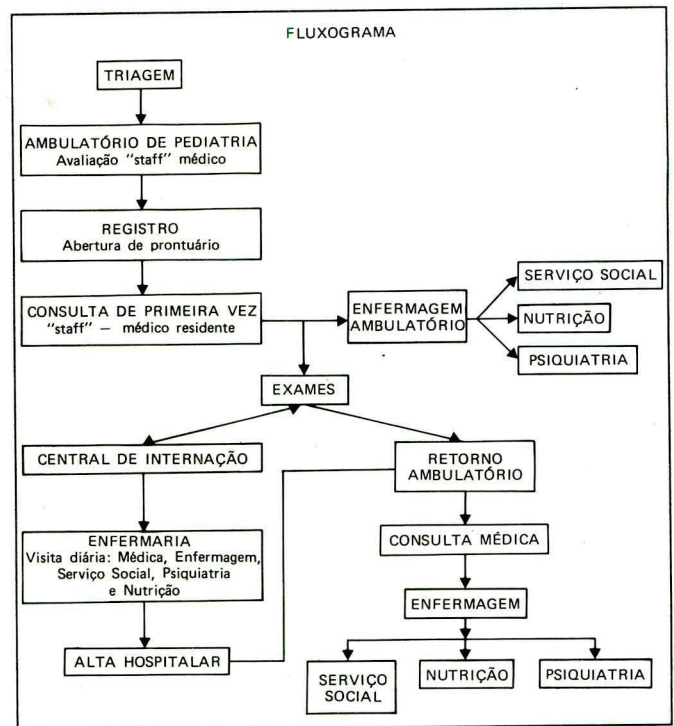
- as mães se cansavam de dormir em cadeiras e resolviam improvisar camas no chão ou utilizar o próprio leito do menor;
- a longa permanência na instituição fazia com que se sentissem parte da mesma e comesçassem a estabelecer as suas próprias rotinas e normas;
- desentendimentos entre elas;
- controle das atividades da enfermagem;
- algumas residiam fora e lavavam roupas suas e dos menores, expondo-as nas janelas, o que criava um aspecto de "favelização" das enfermarias e do próprio hospital;
- atitudes socialmente inconvenientes de algumas mães, assumindo posturas sedutoras, usando camisolas e roupas inadequadas para dormir na enfermaria;
- críticas em relação à alimentação recebida por elas, porém manifestada de forma agressiva para com as copeiras que as distribuam.

Muitas vezes, quando tais queixas chegavam ao nosso conhecimento, já eram também do conheci-

mento do Diretor do Hospital, que várias vezes nos chamou à sua presença para "questionar" as nossas avaliações. Em todas elas mostrávamos fundamentação, coerência e certeza no que acreditávamos, o que permitia a sua não interferência nas decisões.

Como havia problemas da parte da equipe para com as mães e das mães para com a equipe, decidimos, Serviço Social e Psicologia, realizar reuniões semanais com as mães internadas, quando qualquer outro profissional poderia participar a partir da solicitação das mães presentes.

O objetivo do Serviço Social no trabalho de grupo era facilitar a relação família/instituição/equipe e a introdução dos responsáveis pelos menores no contexto institucional, através do acesso ao maior número de informações e a troca com a equipe.



Este trabalho partia do princípio de que o direito dos pais em participar de todo o processo de hospitalização do menor deveria ser reconhecido. Podemos afirmar que este direito foi se firmando cada vez mais.

Paralelamente a isto começamos a nos reunir em equipe (médicos, psicólogo, enfermeiro, assistente social), de forma que os problemas da clínica fossem discutidos e que na abordagem aos pacientes fosse valorizada a interdependência de fatores biopsicossociais. Pretendíamos valorizar ainda a relação equipe-paciente-família.

As respostas obtidas a partir destas reuniões foram bastante satisfatórias, na medida em que as mães deixaram de entender a equipe multidisciplinar como adversário, passando, a partir de então, a colaborar e

participar de uma forma positiva em todos os aspectos do atendimento da clínica.

Através da troca de informações, objetivávamos ajudar as mães a se adaptar à hospitalização de seu filho.

A partir de uma visita do então Diretor do Hospital à enfermaria - que ficou bastante preocupado com o aspecto de "favelização" -, por iniciativa do cirurgião pediátrico, iniciou-se um processo de se preparar um novo espaço físico para a Pediatria. Mesmo neste novo espaço não houve nenhuma adequação, a nível de infraestrutura, para acompanhamento das mães.

Foi por essa ocasião que o Serviço Social recebeu, como doação, camas de campanha para que as mães pudessem utilizá-las durante a noite na enfermaria.

No dia da inauguração da "nova Pediatria" compareceu o Superintendente Regional da CNCC, acompanhado de alguns Diretores de Hospitais Pediátricos em Estados do Nordeste, e ao constatar a presença de uma mãe próxima ao leito de um menor questionou a sua presença ali. A equipe se preocupou em justificar a presença da mãe relacionando principalmente os benefícios para os pequenos pacientes, o que lhe pareceu bastante convincente, tão unidos estávamos a respeito daquilo em que acreditávamos. O Superintendente decidiu, então, reconhecer, a nível institucional, o direito da permanência das mães.

O importante deste encontro foi o fato de diretores de outros hospitais haverem reconhecido tal direito a partir deste encontro, verbalizando isto durante a visita.

A população atendida na Pediatria se caracteriza como: de baixa renda; grande parte dos pais encontrando-se subempregados; de desempregados, com condições de alimentação e habitação precárias; residindo a maioria na baixada fluminense, interior, ou fora do Estado do Rio.

A presença das mães na enfermaria possibilitava o aprendizado de cuidados básicos, no contato diário com a equipe de Saúde, proporcionando a elas uma confiança que possibilitava alta mais precoce para posterior acompanhamento ambulatorial.

Com isto surgiram outros problemas, tais como: falta de condições financeiras para custear as vindas quase que diárias ao ambulatório; falta de condições financeiras para custear a compra de medicação; necessidade de obtenção de próteses etc.

A atuação do Serviço Social se fez e faz principalmente no sentido de encaminhar e vincular os pacientes e famílias em programas sociais da comunidade, garantindo com isso os seus direitos.

No contato diário com as mães descobrimos que algumas crianças, por vezes, não se alimentavam sequer uma vez por dia. Levando-se em consideração a realidade social dos pacientes e a sobrecarga com novos gastos em função da doença, certamente esta

era uma das piores conseqüências.

A mãe do menor J.P. nos relata que, mesmo com um ciclo quimioterápico em cinco dias da semana, ele tenha como alimento diário unicamente chá, devido ao fato de seu pai encontrar-se desempregado. Concluímos que não se pode tratar a saúde de quem não se alimenta, além de ser bastante prejudicial para o desenvolvimento do menor.

Decidimos a partir deste caso solicitar, através de relatório social, que a Instituição fornecesse as refeições do menor cada vez que viesse para tratamento. Com isto garantiríamos que o mesmo se alimentasse pelo menos uma vez por dia.

Tal solicitação foi se expandindo a outros pacientes até que se tornou uma rotina dentro da Instituição.

Manter o paciente em tratamento ambulatorial com tal tipo de assistência é contribuir para o seu convívio em família e reduzir os gastos com ocupação de leito, devido à hospitalização.

Em relação aos pacientes que residem fora do Rio de Janeiro, das dificuldades encontradas, uma delas é a de alojamento na cidade, quando diante de tratamento ambulatorial. O que vem ocorrendo é que o paciente geralmente é hospitalizado com a família mesmo quando não há indicação clínica, ocupando o leito que poderia estar sendo utilizado por outro em estado mais grave. Fora isso ainda vemos este paciente ficar por longo período "aprisionado" dentro da instituição, afastado de ambiente sadio e atividades de lazer fora da mesma.

Daí surgiu a idéia junto a voluntários da formação de uma associação que atendesse a essas necessidades, constituída e dirigida por pais, parentes e amigos de crianças portadoras de câncer que, sem qualquer vínculo formal com o INCa, apoiariam estes pacientes de forma a acolhê-los, promovendo atividades escolares e recreativas, providenciando o que fosse necessário para a continuidade do tratamento médico sem que a situação social da família o comprometesse.

Em fase de registro e implantação, o C.A.I.C. (Centro de Assistência à Infância com Câncer) tem como primeiro objetivo criar um alojamento para os pacientes oriundos de outras cidades, provendo-o de recursos básicos durante sua permanência no Rio de Janeiro. Estes recursos serão gerados pelo trabalho voluntário através de divulgação, doações (carnês, chás, bazares etc.). Este voluntariado vem suprindo as carências dos pacientes pelo apoio na internação, principalmente à criança sem acompanhante, na doação de roupas e/ou medicamentos (quando não fornecidos pela instituição ao paciente ambulatorial) ou, ainda, em atividades de recreação ou festividades em geral.

Ressaltamos ainda a contribuição do trabalho voluntário, ao atendimento da equipe multidisciplinar,

quando se põe à disposição do pequeno com câncer, buscando iniciativas com dinamismo e compromisso através de sua solidariedade, sendo o C.A.I.C. o maior exemplo disto.

Objetivando racionalizar e humanizar o atendimento no Serviço de Oncologia Pediátrica, o serviço foi reestruturado através do Grupo Multidisciplinar de Atendimento à Criança com Câncer, traçando uma rotina de atendimento que possibilite ao paciente orientação das diversas áreas a partir de sua matrícula.

No fluxograma apresentado procuramos demonstrar o percurso do paciente quando em tratamento.

Dentro desta estrutura constatou-se a necessidade do familiar em esclarecer suas dúvidas a respeito da doença, tratamento e efeitos colaterais. Logo surgiu a idéia de programar novas reuniões de grupo com pacientes de ambulatório, quinzenalmente, atendendo principalmente aos pacientes recém-matriculados, mas abertas aos que desejarem participar. Com o apoio da Enfermeira lotada no ambulatório, outros profissionais também poderão fazer parte das reuniões de acordo com a solicitação dos membros do grupo ou do próprio profissional.

Deparamos ainda com um outro problema, ou seja, a dificuldade de os pais que trabalham acompanharem o menor sem prejuízo de suas atividades profissionais, na medida em que não existe nenhuma garantia a nível de legislação, seja C.L.P.² ou C.L.T.³. O Estado de São Paulo já reconhece como direito o acompanhamento das mães ao menor hospitalizado, mas não estabeleceu nenhum mecanismo de proteção à mãe que trabalha, para que não venha a perder o emprego e com isto prejudicar o orçamento familiar.

Conclusão

Esta preocupação despertou-nos o interesse em elaborar um projeto de pesquisa, cujo objetivo é o de

colaborar para a desvelamento de mais um tipo de abandono da sociedade ao menor carente, ou seja, o do momento em que ele adoce e é afastado do convívio familiar e não pode ser acompanhado pela mãe, se ela trabalha.

Pretendemos consultar instituições, tais como sindicatos, partidos trabalhistas, conselhos de representação de minorias, associações comunitárias etc.

Acreditamos com isto não somente chegar a conhecer a forma como as atividades vêm tratando a questão, bem como ampliar a discussão sobre o assunto para o seio da sociedade civil.

Summary

From 1983 on, oncopediatric patients of Instituto Nacional de Cancer, Rio de Janeiro, Brazil, are being evaluated and cared for under affective, emotional and social scrutiny; maximal attention has been given to global development of those children.

Key Words: *oncopediatric patients; social assistance*

Referências bibliográficas

1. BAIDENTER E. Um Amor Conquistado - O Mito do Amor Eterno 1985, 5.ª Edição, Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
2. CAMPANHOLE A, CAMPANHOLE H. Consolidação das Leis da Previdência Social, 1986, 4.ª Edição, São Paulo: Editora Atlas S.A.
3. CAMPANHOLE A, CAMPANHOLE H. Consolidação das Leis do Trabalho e Legislação Complementar, 1986, 71.ª Edição, São Paulo: Editora Atlas S.A.
4. FALEIRO VP. A Política Social do Estado Capitalista 1987, 5.ª Edição, São Paulo: Cortez.
5. LISBOA AM. Mãe Acompanhante. Sociedade Brasileira de Pediatria, 1988, Rio de Janeiro: Boletim Informativo, n.º 5.
6. MINAYO MCS. Saúde em Estado de Choque. Espaço e Tempo, 1987, 2.ª edição, Rio de Janeiro.
7. VIEIRA E. Estado de Miséria Social no Brasil de Getúlio a Geisel, Cortez 1983, São Paulo.