

IMPORTÂNCIA DO DISCENTE VOLUNTÁRIO NO CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER EM CASA DE APOIO

IMPORTANCE OF VOLUNTEER STUDENTS IN CARE FOR CHILDREN WITH CANCER IN SUPPORT HOMES

Janyfer Dantas de Sousa^{I*}, Danysia Freire do Nascimento^{II}, Karolayne Correia da Silva^{III},
Breno Luis Rocha Santos^{IV}, Jael Rúbia Figueiredo de Sá França^V, Eliane Cristina da Silva Buck^{VI}

Resumo. Câncer infantil é uma doença crônica que está associada ao risco iminente de morte. A terapêutica localiza-se nas grandes cidades que possuem os Centros Especializados em Oncologia. É neste contexto que as Casas de Apoio se fazem importante para as crianças e suas famílias que não possuem condições financeiras para manter-se. O lúdico, que é próprio da infância, proporciona momentos de distração e bem-estar nas diversas atividades que são capazes de instigar a imaginação. O presente trabalho tem por objetivo relatar a experiência de acadêmicas de enfermagem acerca do impacto do voluntariado em uma casa de apoio. Trata-se de um estudo descritivo, desenvolvido a partir da vivência de acadêmicas de enfermagem durante atividades voluntárias em uma casa de apoio à criança com câncer e sua família em João Pessoa-Paraíba, durante os meses de outubro de 2023 até abril de 2024. As ações lúdicas foram oferecidas a crianças na faixa etária de 6 a 12 anos, de forma individual ou coletiva e com a integração dos pais no momento de cuidado. A descrição da vivência estruturada em três momentos: cuidar por meio do lúdico; cultivando laços com a criança e sua família; satisfação em cuidar. O cuidado voluntário à criança com câncer colaborou com o aprofundamento de habilidades humanas essenciais à prática de enfermagem, bem como ampliou o olhar da discente acerca da implementação de abordagens humanísticas de cuidar em oncologia pediátrica.

Palavras-Chave: Criança; sobreviventes de câncer infantil. trabalho voluntário.

Abstract. Childhood cancer is a chronic disease that is associated with an imminent risk of death. Treatment can be found in large cities that have specialized oncology centers. It is in this context that support homes become important for children and their families who cannot afford to support themselves. The playfulness inherent in childhood provides moments of distraction and well-being in the various activities that are capable of instigating the imagination. The aim of this study is to report on the experience of Nursing students about the impact of volunteering in a support home. This is a descriptive study, developed from the experience of nursing students during volunteer activities at a support home for children with cancer and their families in João Pessoa-Paraíba, from October 2023 to April 2024. The recreational activities were offered to children aged 6 to 12, individually or collectively and with parental involvement at the time of care. The description of the experience is structured into three moments: caring through play; nurturing bonds with the child and their family; satisfaction in caring. Voluntary care for children with cancer helped to deepen the human skills essential to the practice of Nursing, as well as broadening the student's perspective on the implementation of humanistic approaches to care in pediatric oncology.

Keywords: Children; childhood cancer survivors; volunteer work.

*^I Enfermeira, Faculdade de Enfermagem Nova Esperança
CEP: 58051-593, João Pessoa, Paraíba, Brasil.
Autor Principal: dsjanyfer@gmail.com
ORCID ID: 0009-0000-1396-9126)

^{II} Enfermeira, Faculdade de Enfermagem Nova Esperança
CEP: 58067-695, João Pessoa, Paraíba, Brasil.
ORCID ID: 0009-0009-8660-9522

^{III} Graduanda do Curso de Enfermagem, Faculdade de Enfermagem Nova Esperança
CEP: 58067-695, João Pessoa, Paraíba, Brasil.
ORCID ID: 0009-0006-2749-7012

^{IV} Médico, Pediatra, Hematologista Infantil, Mestrando em Saúde Pública, Docente da Faculdade de Medicina Nova Esperança
CEP: 58067-695, João Pessoa, Paraíba, Brasil.
ORCID ID: 0009-0003-7732-2032 .

^V Enfermeira. Doutora e Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (UEPB)
CEP: 58067-695, João Pessoa, Paraíba, Brasil.
ORCID ID: 0000-0002-9968-5366

^{VI} Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Especialista em Cuidados Paliativos (UFPB) e em Enfermagem Pediátrica e neonatologia
CEP: 658, 58051-550, João Pessoa, Paraíba, Brasil.
ORCID ID: 0000-0002-9230-8760 .

INTRODUÇÃO

Câncer é uma doença crônica que está associada ao risco iminente de morte, devido ao crescimento desordenado de células anormais, que têm o potencial de atingir qualquer parte do corpo. Na infância, o câncer se configura como uma doença assustadora, agressiva e com desenvolvimento rápido e potencial de metástase. Dados da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) colocam as neoplasias infantis como a segunda causa de mortalidade em âmbito mundial, uma vez que uma criança vai a óbito por câncer a cada três minutos. Esses fatores, somados às dificuldades em estabelecer um diagnóstico precoce, fazem do câncer infantil um importante problema de saúde pública^{1,2,3}.

Quando a definição diagnóstica ocorre de forma rápida, possibilitando o início precoce da terapêutica, as chances de cura da criança podem chegar a 80%. Ainda assim, o tratamento é complexo e de longa duração, podendo perdurar por vários anos. Além da assistência curativa, o apoio à criança também deve abarcar cuidados contínuos, sensíveis, holísticos e que considerem as necessidades inerentes do seu processo de crescimento e desenvolvimento, sendo assim, ofertados por uma equipe multidisciplinar em todos os níveis de atenção à saúde^{4,5}.

Na busca pelo diagnóstico e tratamento adequado para os filhos, pais de diversas regiões do país deslocam-se para as capitais onde localizam-se os Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Contudo, permanecer longe de casa gera transtornos afetivos, sociais e financeiros nessas famílias, tendo em vista as dificuldades em obter acomodações, a ausência no trabalho, assim como a distância da rede de apoio social.⁶ Neste contexto, as casas de apoio podem minimizar esses transtornos e auxiliar na garantia da continuidade do tratamento oncológico.

No Brasil, o Ministério da Saúde, por meio da portaria nº875/2013 estabeleceu critérios para a prestação de serviços de saúde desenvolvidos em casas de apoio à pessoa com câncer, sendo este considerado um marco social importante para a efetivação de um cuidado integral à criança e sua família, no contexto da oncologia pediátrica. As Casa de Apoio são instituições sociais que oferecem suporte biopsicossocial integral à crianças e adolescentes com câncer e seus familiares provenientes de municípios circunvizinhos, durante o período de tratamento, proporcionando alimentação, acomodação e segurança em um ambiente acolhedor e próximo ao CACON^{7,8}.

Nas casas de apoio, a criança com câncer e sua família são acompanhadas por uma equipe psicossocial que as ajudam a enfrentar o tratamento de forma mais acolhedora. Assim, é comum que sejam ofertadas neste ambiente atividades lúdicas para promover socialização e distração durante a estadia. Tais ações são essenciais para a promoção do bem-estar, estímulo de atitudes positivas frente à doença e tratamento, expressão de sentimentos positivos e negativos e melhoria da qualidade de vida do binômio criança-família.

Ressalta-se que, diante do diagnóstico de câncer, as repercussões negativas podem afetar a criança e seus familiares, comprometendo adaptação à nova realidade, a adesão à terapêutica, assim como comportamentos inadequados frente à dor e ao luto antecipado ou não. Assim, o sofrimento ultrapassa a dimensão biofisiológica e inclui também a mental e a espiritual. Neste contexto, promover um ambiente que permita que o binômio se sinta acolhido, seguro, assistido em suas necessidades psicobiológicas, psicossociais e psicoespirituais é essencial⁹.

Na infância, um ambiente restaurador é aquele que permite à criança expressar suas emoções, compreender suas vivências e atingir suas potencialidades considerando o seu desenvolvimento cognitivo, sensorial e motor. Neste contexto, é fundamental que o ambiente possibilite o brincar. Este é um ato inerente da infância, o qual possibilita à criança explorar, conhecer e assimilar novas experiências de forma divertida. O lúdico proporciona momentos de distração e bem-estar nas diversas atividades, sendo capaz de instigar a imaginação, sem restrição de horário ou lugar, contribuindo no enfrentamento do isolamento social e da doença¹⁰.

Espaços como a brinquedoteca são facilitadoras nos momentos de ludicidade, pela oferta do espaço e convívio com outras crianças, ajudando na criação de vínculos e partilhas de suas experiências. Destarte, o brincar é um processo relacional que exige, além de criatividade, uma conexão entre dois indivíduos. Contudo, diante da doença e do sofrimento causado por essa, é comum que a criança se retraia e diminua a interação e o brincar com outros por medo ou dor.

É neste contexto que o trabalho voluntário, principalmente advindo de discente da graduação de enfermagem, se faz fundamental. Estimular a imaginação e a interação por meio do brincar é uma ação terapêutica importante na promoção do bem-estar e qualidade de vida das crianças e suas famílias. Quando ofertado por alunos dos cursos de saúde sob orientação de profissional, pode-se indicar atividades recreativas e lúdicas de acordo com a faixa etária e com a condição clínica da criança, considerando os seus limites. Além disso, o brincar promovido pelos discentes ajuda a fortalecer a confiança da criança e da sua família na equipe de saúde, e estimula a esperança da melhora da criança¹².

Diante do exposto, este estudo tem como objetivo relatar a experiência de acadêmicas de enfermagem acerca do impacto do voluntariado em uma casa de apoio.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, tipo relato de experiência, desenvolvido através do cuidado por meio de atividades lúdicas, realizado pela discente do curso de enfermagem, da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança (FACENE), a crianças acometidas por câncer e seus familiares, em uma casa de apoio à criança com câncer localizada na cidade de João Pessoa-Paraíba. Geralmente, os encontros foram realizados nas quartas-feiras no horário da tarde, das 13:00 às 16:30, ou em outro dia que tenha a programação de um evento externo e/ou interno, entre os meses de outubro de 2023 até abril de 2024.

A instituição onde foram realizadas as atividades lúdicas, é referência em acolher às crianças com câncer e seus familiares, advindos de cidades circunvizinhas e interioranas que realizam o tratamento na capital. A casa dispõe de uma brinquedoteca a qual contribui para a participação das crianças e seus familiares nos momentos de ludicidade.

O processo para as ações desenvolvidas pela discente abarcam o âmbito do cuidado, pautado na recreação. Para tanto, as faixas etárias predominantes para as crianças eram de idades entre 6 a 12 anos, que se enquadram na teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget, estando estes no estágio operatório-concreto, possuindo pensamento lógico, de objetos e eventos.

O trabalho voluntário na casa de apoio utilizou de momentos lúdicos, como os jogos, brinquedos, brincadeiras e momentos de artes, desenvolvidas na brinquedoteca da casa que possui o espaço e materiais necessários, com as crianças e/ou seus familiares. As brincadeiras escolhidas respeitaram as limitações físicas e/ou cognitivas das crianças, de acordo com cada individualidade, a fim de que participassem dos momentos de diversões com os demais.

DESCRIÇÃO DA VIVÊNCIA

Cuidar por meio do lúdico

O trabalho voluntário realizado pela discente na Casa de Apoio, pautado em momentos de ludicidade com as crianças junto a seus cuidadores, foi uma peça fundamental para formação acadêmica, principalmente, na construção de um caráter mais humanizado e integralizado, possibilitando compreender para além do que é dito, respeitando as limitações impostas pela doença, instigando-os a aceitar e frequentar os sistemas de saúde.

O processo de aceitação da doença e adaptação à nova rotina fazem com que a criança e o seu familiar tenham dificuldades em socializar. O medo de como se dará o prognóstico incapacita a imaginação de pensar para além do câncer, não é apenas a criança acometida que sofre, mas todos os que estão envolvidos passam por processos de adoecimento durante todo o percurso¹².

A Casa de Apoio é vista, pelas crianças e seus cuidadores, como um ambiente que lhes proporciona a liberdade de serem crianças e que traz o conforto de seu lar. A convivência com outras pessoas que passaram pelo contexto, que partilham de suas experiências e de seus conhecimentos é importantíssima para o prognóstico da

A Casa de Apoio é vista, pelas crianças e seus cuidadores, como um ambiente que lhes proporciona a liberdade de serem crianças e que traz o conforto de seu lar. A convivência com outras pessoas que passaram pelo contexto, que partilham de suas experiências e de seus conhecimentos é importantíssima para o prognóstico da doença, uma vez que aprendem uns com os outros e constroem relações de amizades¹³.

O uso de ferramentas tecnológicas tem aumentado gradativamente. De modo infeliz, o tempo limite para a exposição tem sido ultrapassado, principalmente, pelos pacientes infantis da oncologia que, limitados devido ao uso de medicações, acessos, dentre outros, fazem o uso excessivo das telas como tempo de distração. Foi observado que, apesar da brinquedoteca e os brinquedos disponíveis, as crianças ainda preferiam a televisão ou aparelho celular, sendo um desafio inicial para a pesquisadora achar os meios necessários que atraíssem as crianças¹⁴.

A comunicação verbal e não verbal foi importante aliada para despertar nas crianças o interesse e curiosidade na diversidade de brincadeiras. A interação nas conversas, dando-lhes a atenção que precisavam e espaço para trazerem ideias novas nos momentos de brincar, fizeram com que, aos poucos, fossem deixando de utilizar das tecnologias durante a presença da pesquisadora na Casa de Apoio¹⁵.

Cultivando laços com a criança e sua família

Os cuidadores, observando os benefícios trazidos pelas brincadeiras, passaram a participar desses momentos lúdicos. Essas ocasiões também trouxeram um meio de lazer para os familiares, de tal forma que, sendo responsáveis pela criança, assumem responsabilidades difíceis e que impossibilitam de pensar em atividades de recreação, por isso passaram a aproveitar o tempo de ludicidade para se divertirem e usufruir da felicidade junto de suas crianças. 16

Foi possível observar que as crianças mais isoladas começaram a interagir e expor suas próprias opiniões sem medo de serem contrariadas, assim como, as que apresentavam algum sintoma de ansiedade e pensamentos negativos, antes ou depois da ida ao hospital, começaram a ficar mais tranquilas devido os momentos lúdicos. 17 A participação dos familiares nesses momentos também foi importantíssima para estabelecer o vínculo da discente com as crianças, testemunhando o quanto foi significativo ver que os encontros contribuíram para o entusiasmo de estar na casa de apoio, minimizando o sofrimento mental causado pelo tratamento agressivo e o desconforto de estar longe de sua residência.

Satisfação em cuidar

É necessária a criação de estratégias para enfrentar o sofrimento, alcançando a satisfação pessoal e aumentando a qualidade do cuidado. A autonomia e a utilização dos meios necessários que contribuem para melhores condições dos usuários são importantíssimos para o sentimento de satisfação pessoal. 18

A satisfação subjetiva e individual percebida garantindo equilíbrio nas atividades laborais, estudo e saúde nas circunstâncias. Ter autonomia é o princípio da satisfação, é por meio do autoconhecimento que se exerce o poder de decisão e aprimora na qualidade do atendimento. 19

CONCLUSÃO

A partir das experiências vividas, pode-se perceber o voluntariado como um evento incomparável e fundamental para o processo de formação acadêmica e humana da discente. É de suma importância despertar em mais pessoas o desejo de torna-se voluntário, visto que inúmeros benefícios são agregados na vida daqueles que estão envolvidos, além dos vínculos criados e fortalecidos.

O aprofundamento das reflexões sobre o processo de aprendizagem, através do cuidado, usando da ludicidade, é um evento extremamente oportuno que possibilita compreender o cuidar e a singularidade do ser humano. É deste modo que o aprendizado é fomentado a sempre se aperfeiçoar na modalidade técnico-científica e na busca constante de novos meios diversificados para inserção destes nos serviços.

REFERENCIAS

- 1-Brasil. Ministério da Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde, 2022. Dia Nacional de Combate ao Câncer Infantil. Disponível em: < <https://bvsmms.saude.gov.br/23-11-dia-nacional-decombate-ao-cancer-infantil-3>> Acesso em 17 de abr de 2024.
- 2- Oliveira LS. Câncer infantil: o impacto do diagnóstico para a criança e familiares. Revista Ibero-Americana De Humanidades, Ciências E Educação, vol. 7, n. 5, São Paulo, 2021. Disponível em: < <https://doi.org/10.51891/rease.v7i5.1223> > Acesso em 17 abr. 2024.
- 3- Organização Pan-Americana de Saúde. OPAS: 55% das crianças e adolescentes com câncer se recuperam na América Latina e no Caribe. Folha informativa [website], 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/cancer#:~:text=O%20c%C3%A2ncer%20%C3%A9%20a%20segunda,de%20baixa%20e%20m%C3%A9dia%20renda> .
- 4- Mojen LK. et al. Palliative Care for Children with Cancer in the Middle East: A Comparative Study. Indian J. Palliat. Care, v. 23, n. 4, p.379–86, 2017.
- 5-Taylor J, Booth A, Beresford B, Phillips B, Wright K, Fraser L. Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review. Palliat Med. 2020 Jun;34(6):731-775. doi: 10.1177/0269216320908490. Epub 2020 May 2. PMID: 32362212; PMCID: PMC7243084.
- 6- Lima K.Y.N., Santos V.E.P. O Lúdico como Estratégia no Cuidado à Criança com Câncer. Revista Gaúcha de Enfermagem, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.51514>.
- 7-Soares Q. F, et al. Casa de apoio-Permanência de Famílias no tratamento do câncer infantojuvenil. Research, Society and Development, v. 11, n.5, 2022. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i5.28099>> Acesso em: 17 de abr. de 2024.
- 8- Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº875, de 16 de maio de 2013. Brasília, 2013.
- 9-Coelho MAB. Contributionas to the validation of the health professionals communication stilk scale and factors associated with portuguese oncologists communication skills. 2020. Disponível em: <https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/94530#:~:text=referenciar%20este%20registo%3A-,https%3A//hdl.handle.net/10316/94530,-T%C3%ADtulo%3A%C2%A0>.
- 10-Silva J.A., et al. O Lúdico como Recurso Terapêutico no Tratamento de Crianças Hospitalizadas: Percepção dos Enfermeiros. Revista Enfermagem em Foco, v.12, n.2, 2021. Disponível em DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n2.4358>.
- 11-Silva, R. D.; MACÊDO, K. B. O Trabalho Voluntário: uma revisão. Brazilian Journal of Health Review, v.5, n.2, Curitiba, 2022. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.34119/bjhrv5n2-344> > Acesso em 17 de abr de 2024.
- 12- Schwertner MVE, Elisabeta NA, Cléton S, Adrieli P, Thayná CS, Helena MS. Estrategias dayuda a familias en el enfrentamiento del postdiagnóstico de câncer infantil. Pesquisa Cuidado é Fundamental, vol. 13, Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.7543> .

- 13-Souza J.Á., CAMPOS J.Y.F.A., NETO F.T.S., ARAÚJO M.N., SOUSA M..NA. Câncer infantil e impactos emocionais para a família: uma revisão de literatura. RDS Journaul. 2021. DOI:http: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i10.1793>.
- 14-Rodrigues JRG, Siqueira Jr. AC, Siqueira FPC. Consulta de enfermagem em oncologia pediátrica: ferramenta para o empoderamento dos pais. Rev Fun Care Online. 2020 jan/dez; 12:211-221. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7569>.
- 15- Campos V. F., Silva J.M., Silva J.J. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente, família. Revista Bioética, v.27, n.4, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>.
- 16- Castro JK, Paula EMAT. Projeto de extensão com crianças e adolescentes em tratamento de câncer em tempo de pandemia. Brazilian Journal of Development, 2021. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv7n4-337> .
- 17-Silva SO, Duarte FHS, Dutra SVO, Ribeir KRB, Dantas RAN, Dantas DV. Tecnologias Educacionais para Cuidadores no Contexto de Unidades Hospitalares de Oncologia Pediaátrica: Revisão de Escopo. Revista Scielo, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0105pt> .
- 18- Sardinha AHL, Nascimento KFS, Sales MSF, Sousa SFM, Oliveira AS, Lopes ARS, Cacau MP. Avaliação de Satisfação da Autonomia Profissional de Enfermeiros no Cuidado Oncológico. Revista Nursing, 2023.
- 19- Teles DO, Pires JM, Rodrigues HBV, Abreu VSM, Ribeiro SG, Soares PRAL. Fatores de Associados a Satisfação com o Tempo para Atividades de Lazer de Estudantes de Enfermagem. Revista Baiana de Enfermagem, 2023. <https://doi.org/10.18471/rbe.v37.50776> .