

131

ACOMPANHAMENTO DA TRAJETÓRIA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER NO HOSPITAL, AMBULATÓRIO E DOMICÍLIO. *Débora F. Coelho; Janice R. R. Porto; Nair R. R. Ribeiro; Maria da Graça Corso da Motta* (Escola de Enfermagem/UFRGS e Oncologia Pediátrica/HCPA)

A família é o universo fornecedor de condições para que o desenvolvimento das potencialidades como ser humano da criança ocorra de forma equilibrada e harmoniosa, oferecendo, assim, oportunidade para individualizar-se como ser único no mundo. A facticidade da doença provoca um abalo à integridade corporal e emocional da criança, bem como uma desorganização no universo familiar. O diagnóstico de câncer gera na família uma gama de sentimentos como medo, raiva, culpa, angústia, estresse associado à insegurança em relação ao diagnóstico e tratamento da doença, entretanto procura-se reorganizar para enfrentar essa situação, auxiliando a criança a superar esse período difícil de sua vida. Ao ingressar neste mundo ameaçador, distante de seu cotidiano, que é o mundo das instituições, a criança e sua família procuram adaptar-se a esta realidade, na qual a dor e o sofrimento fazem parte de seu dia-a-dia. Portanto, o estudo tem como objetivo conhecer os sentimentos e as percepções da família que vivencia a trajetória do filho com câncer no âmbito hospitalar e domiciliar. Tem como finalidade aprimorar os cuidados de enfermagem que atendam às necessidades específicas do grupo familiar. Caracteriza-se como pesquisa qualitativa, com abordagem fenomenológica, utilizando a observação participante e a entrevista semi-estruturada para coleta de dados e a hermenêutica para análise. Os participantes são famílias de crianças hospitalizadas com diagnóstico de câncer. Os dados preliminares da pesquisa revelam que um número significativo de famílias são provenientes do interior do estado, comprometidas com o cuidado do filho, evidenciando a desorganização do cotidiano das famílias, frente ao diagnóstico de câncer, bem como o medo frente ao prognóstico da doença da criança. À medida que o tempo de internação se prolonga, o estresse e a angústia se intensificam, pois a dúvida quanto à saúde da criança se torna maior ao passo que as tarefas desempenhadas no cotidiano familiar se tornam cada vez mais difíceis de serem desenvolvidas. Cada vez mais partimos do entendimento que o papel do profissional não é mais apenas ajudar a família a conviver com a morte rápida e previsível, mais além da ação terapêutica, ajudá-la a enfrentar uma doença crônica, que requer anos de tratamento com muitos efeitos iatrogênicos, determinando transformações nas relações sociais e pessoais, podendo mesmo, apesar dos esforços, terminar em morte. (PIBIC-UFRGS/CNPq)