

*Thamiza L. da Rosa dos Reis¹
 Cristiane Cardoso de Paula²
 Tassiana Potrich³
 Stela Maris de Mello Padoin⁴
 Aline Bin⁵
 Cintia Flores Mutti⁶
 Renata de Moura Bubadué⁷*

Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada

RESUMO

A assistência de enfermagem em oncologia pediátrica é complexa e envolve as diferentes etapas de cuidado, desde a prevenção, o diagnóstico, os tratamentos prolongados, até o cuidado paliativo. O objetivo deste estudo foi compreender as relações estabelecidas pelos profissionais da equipe de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada, sem possibilidades terapêuticas. Estudo descritivo de abordagem qualitativa, desenvolvido por meio de análise de banco de dados com 15 entrevistas de uma pesquisa matricial realizada no interior do Rio Grande do Sul, Brasil. A análise de conteúdo das entrevistas resultou em tipos de relação: ao cuidar de crianças com doença oncológica avançada, o profissional de enfermagem estabelece uma relação consigo e com a equipe; ao cuidar, o profissional desenvolve uma relação com as crianças; e, ao cuidar, o profissional desenvolve uma relação com os familiares das crianças. Essas relações refletem as dificuldades do cuidar diante do câncer, intensificadas por se tratar de crianças, uma vez que sua concepção dessa doença está associada ao sofrimento e à morte.

PALAVRAS-CHAVE

Saúde da criança, criança, neoplasias, cuidados paliativos, enfermagem. (Fonte: DeCS, Bireme).

DOI: 10.5294/aqui.2014.14.4.5

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

da Rosa dos Reis TL, Cardoso de Paula C, Potrich T, Padoin SMM, Bin A, Flores Mutti C, Bubadué RM. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. Aquichan. 2014; 14(4): 496-508 Doi: 10.5294/aqui.2014.14.4.5

- 1 Residente em Enfermagem Obstétrica do Centro Universitário Franciscano. Santa Maria-RS (Brasil). thamizal@hotmail.com
- 2 Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria-RS (Brasil). cris_depaula1@hotmail.com
- 3 Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria-RS (Brasil). tassipotrich@yahoo.com.br
- 4 Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria-RS (Brasil). stelamaris_padoin@hotmail.com
- 5 Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário de Santa Maria-RS (Brasil). linebin@gmail.com
- 6 Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria-RS (Brasil). cfmutti@hotmail.com
- 7 Mestranda do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro-RJ (Brasil). renatabubadue@gmail.com

Recibido: 20 de febrero de 2013
 Enviado a pares: 11 de agosto de 2013
 Aceptado por pares: 27 de junio de 2014
 Aprobado: 6 de octubre de 2014

Relaciones establecidas por los profesionales de enfermería en el cuidado a los niños con enfermedad oncológica avanzada

RESUMEN

La asistencia de enfermería en oncología pediátrica es compleja e involucra las diferentes etapas de cuidado, desde la prevención, el diagnóstico, los tratamientos prolongados, hasta el cuidado paliativo. El objetivo de este estudio fue comprender las relaciones establecidas por los profesionales del equipo de enfermería en el cuidado a los niños con enfermedad oncológica avanzada, sin posibilidades terapéuticas. Estudio descriptivo de abordaje cualitativo, desarrollado por medio de análisis de banco de datos con 15 entrevistas de una investigación matricial realizada en el departamento de Rio Grande do Sul (Brasil). El análisis de contenido de las entrevistas resultó en tipos de relación que el profesional desarrolla al cuidar de niños con enfermedad oncológica avanzada: una relación consigo y con el equipo, una relación con los niños y una relación con los familiares de los niños. Esas relaciones reflejan las dificultades del cuidar ante el cáncer, intensificadas por tratarse de niños, dado que su concepción de esa enfermedad está asociada al sufrimiento y a la muerte.

PALABRAS CLAVE

Salud de los niños, niños, neoplasias, cuidados paliativos, enfermería. (Fuente: DeCS, Bireme).

Relationships Established by Nursing Professionals When Caring for Children with Advanced Cancer

ABSTRACT

Nursing care in pediatric oncology is complex and involves different stages of care that range from prevention, diagnosis and prolonged treatments to palliative care. The purpose of this study is to understand the relationships established by members of the nursing staff while providing care for children who have advanced cancer with no therapeutic possibilities. A descriptive study with a qualitative approach was developed through analysis of a database with 15 interviews from a matrix study carried out in the Department of Rio Grande do Sul (Brazil). A content analysis of the interviews revealed the types of relationships the nursing professional develops while providing care to children with advanced cancer: a relationship with oneself and the nursing team, a relationship with the child, and a relationship with the child's family. These relationships reflect the difficulties encountered when providing care to cancer patients. In the case of children, the difficulties become more intense, since their understanding of the disease is associated with suffering and death.

KEY WORDS

Children's health, children, neoplasms, palliative care, nursing. (Sources: DeCS, Bireme).

Introdução

A assistência em oncologia desenvolve-se pelo cuidado preventivo, curativo e paliativo. No que se refere à prevenção, a principal estratégia é a detecção precoce, pois permite um tratamento menos agressivo e mais efetivo (1, 2). O cuidado curativo envolve as fases de diagnóstico, tratamento e controle, e tem como objetivo aumentar as taxas de sobrevivência, minimizar os efeitos tardios do tratamento e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida (3).

Apesar do progresso tecnológico e do aumento dos índices de cura e sobrevivência dessa população, em alguns casos, a criança pode apresentar recidivas durante o tratamento, o que pode levar ao descontrole da doença, não havendo mais possibilidades terapêuticas curativas (1). Nesse sentido, surge o cuidado paliativo como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que põem em risco a vida. Essa abordagem torna-se possível por meio da prevenção e alívio do sofrimento, além de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (4).

Persiste, ainda, a dificuldade no uso da terminologia referente aos cuidados paliativos; possivelmente, como reflexo da ausência de oferta desses cuidados por parte da rede pública brasileira de assistência à saúde. Recentemente, passou-se a usar a expressão “pacientes fora de possibilidades terapêuticas”, que permite englobar desde o tratamento dos pacientes em internação hospitalar até os atendidos em ambulatório para controle da sintomatologia (5).

No Brasil, o instrumento legal que institui os cuidados paliativos em oncologia é a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos (6), a qual estabelece as diretrizes para o atendimento em oncologia no país, e suas ações são orientadas por um modelo assistencial que deve organizar e articular recursos em diferentes níveis de atenção, para garantir acesso aos serviços e integralidade do cuidado (7).

Diante da complexidade da assistência em oncologia pediátrica, destaca-se a importância de uma equipe de saúde multiprofissional. A enfermagem, como integrante dessa equipe, está presente nas diferentes etapas de cuidado, desde a prevenção, o diagnóstico, os tratamentos prolongados, até o cuidado pa-

liativo (8). Este cuidado é potencializado ante o diagnóstico de câncer sem possibilidades terapêuticas. O enfermeiro se torna referência para o apoio à criança e ao adolescente, bem como à sua família para enfrentar a fase terminal e, conseqüentemente, a morte (4).

São inúmeros os desafios para a equipe de saúde no que tange à inserção de programas de cuidados paliativos destinados a crianças com câncer (1). Considerando-se as muitas facetas que permeiam o universo oncológico e pediátrico, é de grande relevância que o enfermeiro esteja seguro em suas práticas cotidianas e transcenda os limites técnicos ao cuidar da criança (9). Diante disso, surgiram inquietações acerca do cuidado de enfermagem às crianças com câncer sem possibilidades terapêuticas.

Assim, tem-se como questão de pesquisa: Quais as relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada? E como objetivo do estudo: compreender as relações estabelecidas pelos profissionais da equipe de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada, sem possibilidades terapêuticas.

Materiais e método

Estudo descritivo de abordagem qualitativa, desenvolvido por meio de análise do banco de dados de entrevistas da pesquisa matricial: Ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos (8, 10). Este é um subprojeto da pesquisa matricial, a qual obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Maria, no Estado do Rio Grande do Sul (RS), Brasil, sob o n. 0284.0.243.000-10, onde foram respeitados os preceitos éticos e legais conforme a Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde.

O banco de dados constituiu-se de 15 entrevistas realizadas no período de dezembro de 2010 a março de 2011, com profissionais de enfermagem que desenvolviam ações de cuidado às crianças com doença oncológica avançada, cuja enfermidade não respondia mais aos tratamentos curativos. Esses profissionais integravam as equipes do Ambulatório de Quimioterapia, Centro de Tratamento à Criança e Adolescente com Câncer (CTCriaC) e/ou da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de um hospital público de ensino do interior do Estado do RS.

As entrevistas foram codificadas com a letra E de “enfermagem”, seguida dos números de 1 a 15, e foram submetidas à análise de conteúdo temática no período de setembro a outubro de 2012. As fases de análise foram compostas por: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados obtidos (11). Na fase de pré-análise, foi realizada a leitura flutuante das entrevistas, a fim de se obter um maior contato com o conteúdo.

Na sequência, realizou-se a construção das categorias, a qual buscava expressões ou palavras significativas que respondessem à questão de pesquisa. Foi desenvolvido o agrupamento por afinidade das ideias e feito um recorte das respostas à questão central; além disso, realizou-se codificação cromática dos achados e categorizaram-se conceitos gerais que orientaram a análise. Por meio de leitura exaustiva, estabeleceram-se questionamentos teóricos para melhor identificar o sentido do conteúdo.

Durante a exploração do material, foram identificadas as ideias comuns refletidas nesses recortes, indicados como relevantes na pré-análise. Cada entrevista foi lida e relida na íntegra, para confirmar que essas ideias estavam expressas ao longo das falas dos sujeitos. Buscou-se, por meio das leituras, identificar a relação das categorias entre si, chegando aos aspectos comuns e inter-relacionados que proporcionaram a especificação dos conteúdos que emergiram e a construção da categoria teórica: relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada.

Por fim, o tratamento e interpretação dos resultados, que permitiu colocar em destaque as informações obtidas em análise individual e geral das entrevistas, ao relacioná-las à produção teórica encontrada na literatura.

Resultados e discussão

A análise de conteúdo das entrevistas resultou em três tipos de relação, , quais sejam: ao cuidar de crianças com doença oncológica avançada, o profissional de enfermagem estabelece uma relação consigo e com a equipe; ao cuidar, o profissional desenvolve uma relação com as crianças; e, ao cuidar, o profissional desenvolve uma relação com os familiares das crianças.

Ao cuidar de crianças com doença oncológica avançada, o profissional de enfermagem estabelece uma relação consigo e com a equipe

O cuidado de crianças com doença oncológica avançada é complexo. Tanto a criança com diagnóstico de câncer infantil quanto a sua família possuem necessidades físicas, psicológicas e sociais específicas. Diante desse cuidado, são mobilizadas no profissional de enfermagem inúmeras percepções e sentimentos ante a doença oncológica pediátrica, tais como pesar, dor, sofrimento e angústia.

Os profissionais procuram superar esses sentimentos no cotidiano pessoal e assistencial; para tanto, buscam estratégias para separar a relação profissional da emocional. Relatam também que aprendem a lidar com as situações de dor e se proteger do sofrimento gerado pelo cotidiano assistencial permeado pela angústia das famílias e pelas perdas das crianças. Mas, às vezes, não conseguem, e, então, o cuidado os abala.

[...] eu consegui separar direitinho isso, o profissional do emocional [...] consigo levar numa boa, não que a gente não se emocione, não se apegue, não é isso [...] mas eu procuro não lembrar lá fora [...] já aprendi bastante a separar, porque senão tu enlouquece junto! (E2)

[...] é preciso estar bem preparado para trabalhar num lugar assim, tem que ter um emocional muito forte, [...] eu procuro, quando saio daqui, esquecer o trabalho, vejo o meu filho lá fora, vivo minha vida, [...] senão acho que a gente se sobrecarrega muito. (E3)

[...] eu tento [pausa] ser mais profissional [pausa] a maioria das vezes, claro tem algumas exceções. (E5)

[...] eu não levo para a minha vida pessoal, às vezes tu te emociona com algum familiar, mas eu procuro me distrair daquela emoção [pausa], pensar em outra coisa, pra não levar pra minha vida [pausa]. Tenho conseguido. (E6)

O cuidar em oncologia pediátrica é desafiador e gera um desgaste emocional do profissional, uma vez que essa doença é uma das que mais causam dor, sofrimento, medo, ansiedade e estresse, tanto para o paciente quanto para a família e para os profissionais que cuidam de tais crianças. A proximidade durante a rotina assistencial transfere à equipe de enfermagem a responsabilidade de realizar os cuidados à criança com câncer, o que fortalece o vínculo desta com a equipe e gera inúmeros sentimentos no momento em que a criança encontra sua finitude (12, 13).

Os profissionais que atuam nesta área, especialmente quando a criança é diagnosticada sem possibilidades terapêuticas, passam a utilizar estratégias de defesa na tentativa de se adaptarem à situação vivenciada, de maneira a reduzir seu caráter aversivo. Diante da convivência com a criança nos momentos mais difíceis, o enfermeiro busca se afastar na tentativa de evitar o envolvimento emocional e esforça-se para limitar sua relação com a criança aos procedimentos técnicos e à rotina assistencial. De modo a separar a relação pessoal da profissional, buscando amenizar seu sofrimento e melhorar o processo de cuidar dos pacientes oncológicos pediátricos (12, 14).

Os profissionais de enfermagem relataram que tentavam não se envolver com as crianças em tratamento a fim de se proteger do sofrimento. Com as experiências e o tempo de trabalho, buscavam cuidá-las sem desenvolver laços. Entretanto, nem sempre é possível, existem as exceções das crianças com as quais eles se apegam e sentem mais. Os profissionais expressam que esse envolvimento pode trazer sofrimento e sobrecarga emocional.

[...] eu procuro não me apegar muito às crianças [...] eu tento não misturar muito as coisas. Claro, tem crianças que tu te apegas mais, tu sente mais, interage mais [pausa]. Mas eu tento não entrar no particular de cada paciente [pausa], isso foi uma proteção minha, pra eu não sofrer tanto [...] não que eu não goste, mas se eu me apegar muito vai ser ruim pra mim [...] eu procuro não me envolver pra eu não sofrer. (E5)

[...] eu me envolvo até certo ponto, até quando vejo que estou me abalando muito [...] eu procuro esquecer, porque senão enlouqueço. (E12)

[...] eu sei que aquele cuidado, aquela química que ele está fazendo é paliativo, vou tentar fazer da melhor forma possível, para dar uma melhor qualidade na assistência e pra me proteger também, não me envolver emocionalmente [...] não que eu seja fria, mas dentro do quadro é aquilo ali que é possível fazer, então eu vou fazendo. (E14)

[...] com o tempo a gente vai formando uma crosta em cima da gente, a gente chora sim, mas tem que saber que cada um tem o seu momento e que isso é muito dolorido e nós temos que passar. (E15)

O cuidado de pacientes sem possibilidades terapêuticas leva o profissional de enfermagem a confrontar-se com a mor-

te iminente e suas limitações ante a criança doente (12). Dessa situação surge o aumento das fantasias e dos medos, o que leva os profissionais a agirem de forma defensiva ante a criança, autoprotégendo-se de presenciar o sofrimento. No entanto, são seres humanos e refletem seus próprios sentimentos naqueles que eles cuidam, o que torna inevitável não direcionar sentimentos no cuidado ao outro (4).

Ao exercer o cuidar, o profissional desvela uma conduta humana que lhe é própria no cuidado com o outro, desenvolve uma ação social que visa o conforto da criança por meio de uma relação de solidariedade (15). Tal cenário torna evidente a necessidade de investimento em treinamento específico para atribuições a serem desenvolvidas nessa área, a fim de possibilitar que os profissionais se sintam amparados e seguros no desenvolvimento de suas ações e na avaliação dos próprios limites e do contexto onde estão inseridos (12, 14).

Nas falas dos profissionais de enfermagem, constata-se que, especialmente quando são mães, vivenciam um momento singular ao cuidar das crianças com doença oncológica avançada. Nesse sentido, expressam que se relacionam de forma diferente com a criança a partir de suas vivências no cotidiano familiar. Assim, consideram que há um envolvimento maior, pois se colocam no lugar das mães dessas crianças. Mesmo tentando evitar, envolvem-se, apegam-se e imaginam que também poderiam estar vivenciando essa situação. Nessa perspectiva, cuidar torna-se mais difícil e triste.

[...] a parte mais difícil é a emocional, a gente que é mãe, também, tem vezes parece que se toca mais, se aproxima mais. (E1)

[...] é difícil de tu lidar, tu tem que ter o emocional bem preparado, ainda mais eu que tenho filho, que vejo muitas crianças chegando, da idade dele, é difícil não comparar, não se sentir na pele daquelas mães. (E3)

[...] criança em que a cura não é mais possível me deixa muito triste, ainda mais quando são adolescentes, já que eu tenho dois filhos adolescentes. Então me dói pela mãe, pelo pai, eu me coloco no lugar [...], um sentimento de perda, e eu poderia estar perdendo um filho. (E5)

[...] depois que a gente tem filho, a gente se envolve, não adianta. (E12)

[...] umas crianças a gente se apega mais [pausa], principalmente aqueles que são da idade da minha pequena [filha], parece que fico mais sensível. (E14)

Ao cuidar de crianças, as possibilidades de o profissional de enfermagem se envolver emocionalmente e desenvolver uma relação de afeto com o paciente são maiores. Algumas vezes essa relação é intensa, o que gera sentimentos de empatia e apego ou então leva o profissional a projetar a situação como se fosse seu próprio filho (14). Nessa situação, os sentimentos de perda e frustração podem ser potencializados e provocar o luto (16).

No dia a dia profissional, o enfermeiro lança mão de suas vivências, ou seja, de sua bagagem de conhecimentos para agir de uma dada maneira. Assim, muitas vezes, o profissional não consegue lidar com a morte e o morrer como uma possibilidade do fim do ciclo da vida. Os profissionais nem sempre estão preparados para compartilhar esse momento tão difícil, o que demonstra que prestar assistência a crianças hospitalizadas em tratamento oncológico fora de possibilidade de cura atual é um processo de sofrimento e um misto de emoções para o profissional (15, 16).

No entanto, as falas dos profissionais de enfermagem também mostram que eles encaram essa difícil vivência como uma forma de aprendizado. Diante do sofrimento causado pelo câncer, o profissional compreende o cuidado como uma possibilidade de aprendizado, ou seja, a cada momento em que cuida da criança com doença oncológica avançada, vivencia novas lições de vida.

Expressam que, diante da força e esperança com que as crianças enfrentam a doença e a vontade que elas têm de viver e de superar essa situação, os profissionais passam a repensar sua vida pessoal, o que refletirá sobre suas prioridades e valores.

[...] lá fora é uma vida de sonho, quando eu chego aqui eu tô na vida real, a cada dia aprendo uma nova lição. A gente acha que tem problema, quando chega aqui a gente aprende. (E1)

[...] pode estar a 1, 20 ou 30 anos, vai estar sempre aprendendo. (E3)

[...] a gente vê muita coisa boa também [...] tem aquelas que nos surpreendem e nos dão bastante força pra essas barras mais pesadas [...] fortalecem a gente. (E5)

[...] é um aprendizado. Apesar de toda a doença, de todo o problema, às vezes, eles estão cheio de petéquias nos lábios, vomitando, e eles estão rindo, brincando na cama [...] eles vivem tranquilos e se adaptam, brincam, dão risada até das carequinhas [...] pra gente é um aprendizado porque, às vezes, os teus problemas acabam se amenizando perto dos deles, [...] eles te dão uma lição de vida [...] tu aprende com eles. (E11)

Diante da perspectiva de amenizar o sofrimento do outro, o profissional de enfermagem tem a possibilidade de aprendizagem de conhecimentos que superam a ciência e envolvem os valores humanísticos da vida, que implicam desenvolvimento pessoal e humano. Ao cuidar da criança com possibilidade de morte iminente, o profissional passa a refletir sobre a condição humana e a sua fragilidade, e percebe o quanto é impotente diante da morte. Nesse contexto, sensações de limitações afloram, especialmente, quando percebe a inevitabilidade da finitude (17).

Os profissionais expressam a importância do reconhecimento da equipe para satisfação pessoal no cotidiano assistencial. As divergências do modo com que cada profissional compreende o cuidar da criança com doença oncológica avançada podem ser resolvidas quando o profissional conquista a confiança da equipe e consegue expor sua forma de pensar.

[...] a gente só aprende com algum tempo de experiência. No início, não tem autonomia, o pessoal não confia muito em ti, porque tu é nova. Agora, como eu já tenho um tempo de trabalho, os médicos, toda a equipe e os pacientes que vêm de longo tratamento já me conhecem, sabem como sou. Fico mais segura, isso me tranquiliza bastante e eu tenho também a minha autonomia, eles cofiam em mim. (E2)

[...] não é só o cuidado profissional, é fazer alguma coisa que faça a diferença [pausa], as minhas colegas dizem que eu mimo as crianças [sorrindo], mas é isso que me satisfaz. (E6)

[...] a gente faz, faz, e parece que a gente não tem retorno [da equipe médica], não digo dos pacientes, porque eles são agradecidos por demais [...] No dia a dia, tem vezes que parece que a gente não é nada, sabe, tem muitas vezes que a gente fica tão desmotivada. (E7)

Nas relações interpessoais que se estabelecem na prática cotidiana do cuidar, o profissional se depara com a sua subjetividade

de e a do outro, o que envolve o entendimento do ser humano, de seus conflitos, de seus vínculos consigo mesmo e a interação com os demais membros da equipe. As relações que se estabelecem entre os profissionais de saúde se manifestam de acordo com o referencial de vida de cada membro da equipe. Nos relacionamentos, cada um coloca um pouco de si, mostra seu modo de agir e influencia o outro de forma positiva ou negativa (18).

No entanto, as relações profissionais modificam-se a cada momento e definem a maior ou menor abertura para a interação entre os profissionais. Os problemas que surgem na realização do trabalho afetam as relações entre os integrantes das equipes, bem como entre eles e os usuários e familiares (19). Assim, o reconhecimento por parte da equipe pode contribuir para estabelecer uma relação satisfatória consigo mesmo de modo a minimizar o desgaste emocional do profissional e, conseqüentemente, promover a qualificação da assistência prestada.

Ao cuidar, o profissional desenvolve uma relação com as crianças com doença oncológica avançada

O longo período de hospitalização, tratamento e acompanhamento torna o convívio entre os profissionais de enfermagem e a criança inevitável. As frequentes hospitalizações possibilitam um relacionamento mais próximo com a criança e a família, compartilhando experiências boas e ruins.

Os profissionais expressaram que desse envolvimento emergem sentimentos, afetividades como: apego, afinidade, interação, vínculo e amizade. Relatam que essa interação e o retorno que as crianças dão, por meio do carinho pelo profissional, são o maior estímulo e recompensa que eles poderiam receber. É uma relação de troca.

[...] eu trato como se fossem da minha família [...] a gente faz parte da família deles, a gente adota eles como se fossem filhos [...] não tem coisa que pague eles virem te abraçar, te visitar [no hospital após a alta]. (E1)

[...] tem crianças que você tem mais afinidade, que tu se apega mais [...] há anos estes pacientes fazem tratamento, no fim, a família deles é a gente [pausa], é com quem eles mais convivem. [...] Tu não é frio o suficiente para ignorar isso [pausa], tu tem um sentimento por aquele paciente. (E2)

[...] eu acho que a metade do tratamento é o carinho que tu dá, é a atenção. (E6)

[...] tem algumas crianças que tu te apega um pouco mais [...] chorar junto, a gente chora. (E8)

[...] a gente se apega muito aos pacientes aqui, são pacientes que iniciam o tratamento e ficam um longo tempo e a gente forma um vínculo de amizade. (E9)

[...] é longo [o tratamento] e a gente se apega, eles ficam muito tempo com a gente. [...] Tu trata bem, tu cuida, tu faz a tua parte, tem vários envoltimentos [...] eles são muito apegados na gente. (E10)

[...] muitas vezes tu se apega porque eles ficam meses aqui com a gente, vão um mês para casa e quando tu vê já estão aqui de volta [...] eles gostam de ti, então tu te sente um pouco realizado porque tu trata com alegria eles, é uma troca. (E11)

A relação entre o enfermeiro e a criança é que constitui o processo de cuidar, o qual integra técnica, intuição, comunicação, diálogo e sensibilidade (20). As falas convergem com a literatura, a qual descreve que a criação de vínculo entre o profissional de enfermagem e o paciente com câncer infantil torna-se inevitável pelo seu longo tempo de acompanhamento, pois a convivência com as crianças e seus familiares diz potencializa a construção de uma relação singular, pautada na confiança, na esperança e no respeito (4). O vínculo ocorre por meio dos atos de escutar, de dialogar, o que possibilita que a criança adquira confiança em quem a cuida. Nesse sentido, o cuidado adquire dimensões significativas, em virtude das trocas e do compartilhar de emoções e sentimentos (13).

Ao falar do cuidado diário, os profissionais de enfermagem relataram suas concepções sobre cuidados paliativos de acordo com a sua experiência de trabalho, expressando que há investimento no tratamento enquanto há possibilidade de cura, mas, por vezes, os procedimentos não têm o resultado esperado, o câncer avança e a criança passa a receber somente cuidados paliativos.

Identificam-se nas falas dos profissionais valores fundamentais desse tipo de assistência, como conforto, controle da dor, humanidade e apoio à família. Percebe-se ainda a preocupação em amenizar o sofrimento; para isso, os profissionais expressam que

fazem tudo o que podem para proporcionar melhor qualidade de vida e bem-estar à criança e sua família. Para que não se sintam sozinhos, oferecem conforto, carinho, atenção, força e conversam para acalmá-los.

[...] chega num momento que a quimioterapia não responde mais ao tratamento, daí entra em cuidados paliativos, que é o conforto geral ao paciente terminal [...] a gente tenta de tudo, acalma [...] tenta o máximo dar conforto. (E1)

[...] paciente terminal a gente tenta fazer de tudo para amenizar um pouco aquele sofrimento. Tenta passar para a família e para o paciente que eles não estão sozinhos, pra ele ter o maior conforto possível. (E2)

[...] eu me sinto bem dando conforto pra eles, eu acho que não tem por que você deixar uma criança com dor, tu tem que fazer o possível, são os últimos momentos dele [...] (E3)

[...] a gente dá o máximo que pode, tanto o que a gente tem de medicação para oferecer, quanto a gente estar ali junto, dar conforto [...]. (E8)

[...] o investimento é feito até aonde realmente não dá mais [...] aquela coisa de não ter o que fazer é muito chocante, pesa muito [...] a gente procura não deixar o paciente com dor, dar conforto, dar o que a gente pode. O suporte que a gente [...] arma que a gente tem é minimizar a dor. (E9)

[...] a equipe de enfermagem que está sempre ali do lado, tu tem que tentar manter [pausa] é a qualidade de vida, de conforto. (E13)

[...] eu tento proporcionar a essa criança que ela tenha menos sofrimento. Às vezes nós somos limitados, principalmente quanto à dor, mas não ficamos quietas, chamamos a clínica da dor e quem o médico possa chamar para aliviar mais esse sofrimento [...] A gente tenta fazer com que esta pessoa tenha um sentido de vida realizado, o que eu posso fazer é proporcionar uma melhor qualidade de vida, melhores momentos de vida [...] (E15)

A literatura afirma que processo terminal é a condição em que o paciente já não pode ser mais curado, mas sim cuidado (4). Ao profissional de enfermagem cabe o desenvolvimento de uma assistência humanizada ao paciente que vivencia sua terminalidade, buscando, por meio de seu conhecimento, amenizar qualquer

desconforto que a criança ou sua família apresente, por exemplo, a dor (21). Na relação estabelecida com a criança, algumas vezes, o provimento do conforto facilita o despertar do sentimento de confiança e empatia pelo profissional. Atualmente, o alívio da dor é visto como um direito humano básico que vai além da analgesia e deve ser acrescido de outras atitudes que permeiam a relação humana, como o contato físico e apoio psicológico, o que possibilita o processo de morrer com dignidade (17, 22, 23).

A dificuldade de enfrentar a morte dessas crianças esteve presente na fala de diversos profissionais. Cuidar da criança sem saber se amanhã ainda estará na unidade, vivenciando a situação em que a criança piora sua condição de saúde a cada dia e morre, gera um sentimento de perda.

Expressam sentimento de pesar, já que para muitos a morte da criança se configura como um episódio doloroso, que lhes causa desgaste emocional. Referem que, quando a criança morre, toda a unidade fica de luto.

[...] tem crianças que eu já me apeguei muito que já foram a óbito, isso sim a gente sente muito [...] a gente vai pra casa e pensa: será que esse paciente vai estar amanhã? E toda vez que morre um paciente a unidade toda fica em luto. (E2)

[...] um dia você está conversando com ele [com a criança] e tu acha que ele não vai logo [morrer], e no outro dia tu vem e não está mais. (E5)

Os pacientes sempre emocionam a gente, a gente cuida, cuida, e depois morre [...] é bem estressante, a gente convive anos e anos com aquela criança e aí morre, é uma coisa parece que puxa a gente. (E7)

[...] é difícil pra gente aceitar, mas a gente fica muito triste quando a gente sabe que não tem volta. (E9)

[...] não dá para entrar em desespero, faz parte tu ficar triste, é uma perda. [...] É como perder um familiar, tu tem que aprender a conviver com isso, saber discernir entre o teu trabalho, as tuas limitações e as vontades de Deus. (E11)

O cuidado à criança com doença oncológica avançada é um desafio para o profissional de enfermagem (12). Capacitado para

o cuidado fundamentado na cura, este se sente compromissado com a vida, apontando o despreparo para conviver com a morte. Ao presenciar a situação de terminalidade da criança, o profissional tende a se abalar emocionalmente diante da dificuldade de encarar o sofrimento da criança e sua família, com quem conviveu e se relacionou (16). Isso gera um sentimento de perda, ou seja, o luto como resposta à separação. Tanto para o profissional quanto para a família da criança, a morte no início do desenvolvimento humano pode ser caracterizada como um evento perturbador, um fato que contraria a expectativa de vida, uma inversão na ordem cronológica (17).

Ao cuidar das crianças, o profissional desenvolve uma relação com os familiares

Quando a criança é diagnosticada como fora de possibilidades terapêuticas, o emocional da família é abalado e expresso pelo choro, revolta e lamentações. Esse sofrimento dos pais gera um sentimento de profundo pesar nos profissionais que integram a equipe de enfermagem.

Ao falar do cotidiano de cuidado, esse profissional expressa que é complicado, ele deseja amenizar o sofrimento e a dor, dar conforto para a criança e para a família, mas sofre quando a criança está em cuidado paliativo. A maneira que eles encontram de amenizar esse sofrimento é dar apoio à família por meio de palavras de conforto, de gestos de carinho ou, até mesmo, pela companhia.

[...] gente apoia a família, [...] a gente faz parte da família deles. (E1)

[...] a gente quer é amenizar um pouco aquele sofrimento, não que não vai deixar de acontecer, mas pelo menos a gente tenta passar para a família que ela não está sozinha [...] (E2)

[...] não é só tu levar a medicação, é tu ouvir, dar atenção, dar carinho para um familiar [...] conversar com a mãe [...] tu também está cuidando do paciente, se tu der atenção para um familiar. (E6)

[...] a gente costuma chamar pastor quando a família quer [...] tem famílias que se sentem bem confortáveis, cada um com a sua religião. A gente também tenta deixar a psicóloga bem próxima da família pra dar esse suporte neste momento. (E8)

[...] a gente tem que dar força, alguém tem que dar, até porque muitas vezes elas estão sozinhas [as mães], não tem pai, não tem familiar em volta, porque a maioria é de outra cidade. [...] Eu ficava ali do lado, conversava com a mãe, cansei de segurar na mão da criança e a mãe estar ali agarrada no meu ombro. [...] Não tem o que falar nessas horas, a gente sabe, não tem o que se diga que conforte. Às vezes, tu não precisa dizer nada, basta tu estar ali do lado, não deixar sozinha, não abandonar. (E13)

[...] quando morre uma criança, ou quando uma criança está mal e a mãe está chorando, acho que ali tu tem que abraçar aquela mãe, tem que ter esse ombro amigo naquele momento [...] (E15)

A família é de extrema importância na manutenção da saúde, na prevenção e no enfrentamento de doenças. No cuidado em oncologia pediátrica, a criança e a família são indissociáveis, portanto o cuidado de um implica o cuidado do outro (20). Desse modo, o cuidado precisa ser integral, de forma a atender não somente às necessidades dos pequenos pacientes, como também as necessidades dos familiares que se encontram no ambiente hospitalar com a criança (24).

Nesse contexto, é a equipe de enfermagem que desenvolve o cuidado que vislumbra a melhora do estado emocional da família e, por conseguinte, da criança. Com o intuito de atender às necessidades dos familiares, a equipe de enfermagem deve trabalhar em um espaço participativo, no qual se estreitem as relações, a respeito da autonomia das pessoas (25). Para tanto, utiliza-se de estratégias como atitude de escuta das angústias, das incertezas e dos medos da família, bem como do diálogo. Nos momentos de dor e sofrimento, em que as palavras podem ser insuficientes para o consolo, a presença e companhia, mesmo silenciosas, do profissional consolam e confortam a família (17).

Os profissionais de enfermagem precisam estar aptos para o auxílio e compreensão da criança e da família, o que favorece o entendimento da doença e promove a força da família diante do sofrimento de ter um filho com doença oncológica avançada (23). Os profissionais devem informar às famílias sobre todas as condições da doença da criança. No entanto, é necessário fazê-lo considerando as necessidades particulares de cada família (26).

O profissional expressa que, diante da iminente morte da criança, passa a vivenciar o sofrimento pela perda da criança e pela dor da família. Ele se envolve com a família, mantém-se jun-

to, abraça e oferece apoio e consolo. Esse momento é sofrido, muitas vezes ele se coloca no lugar dessa família, o que torna ainda mais difícil o cuidar.

[...] a gente chora com uma mãe [...] fica sensível àquela situação, com os familiares [...] (E2)

[...] a família se aproxima muito da gente e a gente se sente tão triste quanto a família, na verdade eles perdem e a gente também sente essa perda. (E8)

[...] existe um vínculo de amizade com os pacientes e com os familiares [...] Quando morre, a gente chora junto, a gente se envolve e fica triste de ver o familiar sofrendo. (E9)

[...] a gente sofre, a gente chora, principalmente com aquela mãe que está ali do teu lado. (E15)

No que tange ao cuidado integral à criança com doença oncológica avançada, a enfermagem deve identificar que a família precisa de cuidados para enfrentar aquele momento de tristeza. Ao perceber a proximidade da morte da criança, a família recorre mais intensamente aos profissionais que a cercam, e é nesse momento que ela precisa de ajuda, compreensão e apoio (17).

No entanto, para os profissionais de enfermagem, o sofrimento dos pais pela perda do filho gera um sentimento de profundo pesar. E, ao compartilhar o processo de morte, o enfermeiro investe todos os seus esforços para ajudar a família, ao participar do sofrimento vivenciado por ela. Com o desejo de querer ajudar, tenta entender esse sofrimento e também demonstrar seus próprios sentimentos aos familiares.

Considerações finais

Esta pesquisa possibilitou compreender que as relações estabelecidas pelo profissional de enfermagem no desenvolvimento do cuidado à criança com doença oncológica avançada, fora de

possibilidades terapêuticas, incluem aqueles com quem convive no cotidiano assistencial: a própria criança, os familiares, a equipe de saúde, além de si mesmo.

Essas relações refletem as dificuldades do cuidar diante do câncer, intensificadas por tratar-se de crianças, uma vez que sua concepção dessa doença está associada ao sofrimento e à morte. Os profissionais de enfermagem vivenciam um desgaste emocional em consequência das relações de vínculo e afeto estabelecidas com a criança e sua família. Diante da morte da criança, o profissional sofre e se depara com o sentimento de perda. A fim de se proteger, busca estratégias para não se envolver emocionalmente com a criança, entretanto, algumas vezes não conseguem evitar.

Diante dessas situações de doença oncológica avançada fora de possibilidades terapêuticas, os profissionais passam a desenvolver os cuidados paliativos como uma maneira de tornar a vivência do câncer infantil o menos sofrida possível, tanto para criança quanto para sua família. Buscam proporcionar o conforto de várias maneiras, por meio de terapia medicamentosa, palavras de apoio, presença nos momentos difíceis, entre outras.

Ao lidar com a morte, o profissional se sensibiliza com a situação da criança e seus familiares. A proximidade da morte de uma criança é um momento de dor para a família e para aqueles com quem ela convive, pois, frequentemente, aceitar e compreender essa situação é difícil e doloroso. Entretanto, ao amparar a família, o profissional se envolve e vivencia o sentimento de perda da criança, o que torna ainda mais difícil o cuidar, por gerar sofrimento.

Os resultados indicaram as relações estabelecidas nesse cuidar e suas implicações desde o cuidado paliativo até a morte da criança. Assim, aponta-se a necessidade de implementar estratégias no serviço hospitalar de educação permanente para os profissionais, além de apoio para essas situações do cotidiano assistencial, a fim de minimizar sentimentos negativos e possibilitar um cuidado humanizado ao outro e a si.

Referências

1. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. *Rev. Bras. Cancerol [on-line]* 2010; 56(1): 71-83
2. Ministério da Saúde (Brasil). Instituto Nacional de Câncer. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ª ed. Rio de Janeiro; 2011.
3. Camargo B, Kurashima AY. Cuidados paliativos e oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar; 2007.
4. Avanci BS et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc. Anna Nery* 2009; 13(4): 708-16.
5. Rabello CAFG, Rodrigues PH. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc. saúde coletiva [on-line]*. 2010; 15(2): 379-88.
6. Portaria n. 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitando as competências das três esferas de gestão. *Diário Oficial [da república Federativa do Brasil]*. Brasília, DF, n. 76, 9 dez. 2005. Seção 1, p. 113.
7. Chagas-Moreira M, Luzia LJ, Miranda da Silva M, Vincler da Silva M, Gomes-Drunond F, Félix da Silva MA. Estratégias de apoio de enfermagem na atenção à saúde de portadores de câncer: expectativas de moradores de uma comunidade brasileira. *Aquichán* 2010; 10(2): 132-45.
8. Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC. Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. *Esc. Anna Nery* 2012; 16(3): 493-99.
9. Amador DD, Gomes IP, Coutinho SED, Costa TNA, Collet N. Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer. *Texto contexto - enferm. [on-line]* 2011; 20(1): 94-101.
10. Mutti CF, Padoin, SMM, Paula CC. Cuidado de enfermagem à criança com doença oncológica avançada: um olhar fenomenológico. *Cogitare Enferm.* 2011; 16(2): 369-70.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
12. Lages MGG, Costa MAO, Lopes TR, Amorim FCS, Araujo Neto AP, Nascimento IRD, Costa CLS. Estratégias de Enfrentamento de Enfermeiros frente ao Paciente Oncológico Pediátrico. *Rev. Bras. Cancerol* 2011; 57(4): 503-10.
13. Silva AF, Issi HB, Motta MGC. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: O olhar da equipe de enfermagem. *Cienc Cuid Saúde* 2011; 10(4): 820-27.
14. Alves M, Scudeler D, Luppi C, Nitsche M, Toso L. Morte e morrer em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: Percepção dos profissionais de saúde. *Cogitare Enfermagem [online]*. 2012 jul/set; 17(3): 543-8.
15. Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. *Esc Anna Nery* 2012; 16(4): 741-6.
16. Rockembach JV, Casarin ST, Siqueira HCH. Morte pediátrica no cotidiano de trabalho do enfermeiro: Sentimentos e estratégias de enfrentamento. *Rev. Rene [on-line]*. Fortaleza, 2010; 11(2): 63-71.
17. Moro CR, Almeida IS, Rodrigues BMRD, Ribeiro IB. Desvelando o processo de morrer na adolescência: a ótica da equipe de Enfermagem. *Rev. Rene [on-line]*. Fortaleza, 2010; 11(1): 48-57.
18. Cunha, Matos E, Pires DEP, Campos GWS. Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para a constituição de novas formas de organização do trabalho em saúde. *Rev. bras. enferm. [on-line]*. 2009; 62(6): 863-9.
19. Peres CRFB, Caldas JAL, Silva RF, Marin MJS. O agente comunitário de saúde frente ao processo de trabalho em equipe: facilidades e dificuldades. *Rev. esc. enferm. USP [on-line]*. 2011; 45(4): 905-11.
20. Diefenbach G, Motta M. O cuidar em enfermagem: Família e criança com dor oncológica. *Cogitare Enfermagem [online]*. 2012; 17(3): 458-63.

21. Maranhão TA, Melo BMS, Vieira TS, Veloso AMV, Batista NNLA. A humanização no cuidar da criança portadora de câncer: fatores limitantes e facilitadores. *J. Health Sci. Inst.* 2011; 29(2): 106-9.
22. Pinto M, Crus M, Cesariano C, Pereira A, Ribeiro R, Beccaria L. O cuidado de enfermagem ao paciente de oncológico fora de possibilidade de cura: Percepção de um grupo de profissionais. *Cogitare Enferm. [on-line]*. 2011; 16(4): 647-53.
23. Waterkemper R, Reibnitz KS. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. *Rev Gaúcha Enferm [on-line]*. Porto Alegre, 2010; 31(1): 84-91.
24. Barbeiro FMS. Sentimentos evidenciados pelos pais e familiares frente ao diagnóstico de câncer na criança. *Rev. Pesqui. Cuid. Fundam.* 2013; 5(5): 162-72.
25. Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. *Texto contexto - enferm. [on-line]*. 2012; 21(3): 658-66.
26. Ângelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery.* Rio de Janeiro, 2010; 14(2): 301-8.