

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ADRIANA FERREIRA DA SILVA

**ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS, ADOLESCENTES
E FAMÍLIAS NO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS:
percepção da equipe de saúde**

**Porto Alegre
2019**

ADRIANA FERREIRA DA SILVA

**ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS, ADOLESCENTES
E FAMÍLIAS NO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS:
percepção da equipe de saúde**

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Cuidado em Enfermagem em Saúde.

Linha de Pesquisa: Cuidado de Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança, Adolescente e Família.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta

**Porto Alegre
2019**

CIP - Catalogação na Publicação

Ferreira da Silva, Adriana
ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS,
ADOLESCENTES E FAMÍLIAS NO TRANSPLANTE DE
CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: PERCEPÇÃO DA EQUIPE
DE SAÚDE / Adriana Ferreira da Silva. -- 2019.
101 f.
Orientador: Maria da Graça Corso da Motta.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS,
2019.

1. Cuidado. 2. Transplante de células-Tronco
Hematopoiéticas. 3. Equipe de Saúde. 4. Pediatria. 5.
Família. I. Corso da Motta, Maria da Graça, orient.
II. Título.

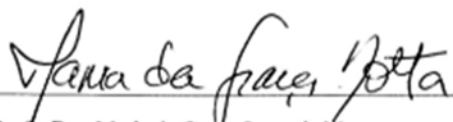
ADRIANA FERREIRA DA SILVA

**ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS, ADOLESCENTES E
FAMÍLIAS NO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS:
PERCEÇÃO DA EQUIPE DE SAÚDE.**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 22 de março de 2019.

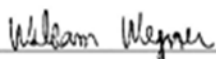
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

Presidente da Banca – Orientadora

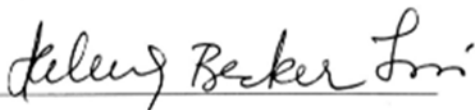
PPGENF/UFRGS



Prof. Dr. William Wegner

Membro da banca

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Helena Becker Issi

Membro da banca

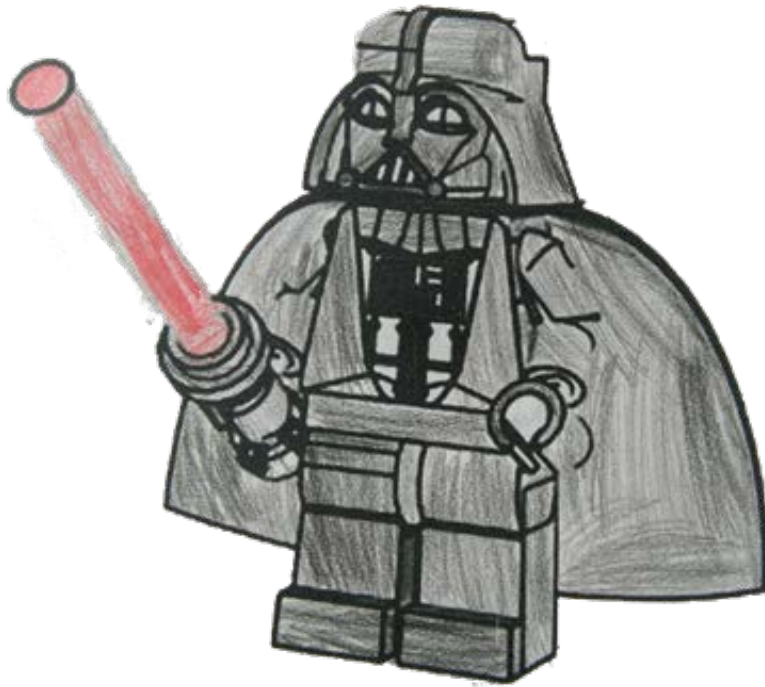
EENF/UFRGS



Profa. Dra. Daisy Zanchi de Abreu Botene

Membro da banca

IPA



Dedico este estudo às crianças, adolescentes e suas famílias que um dia cuidei ou cuidarei.
Em especial ao meu pequeno Darth Vader

Que a força esteja com vocês!

AGRADECIMENTOS

A minha família

A toda minha **família** que sempre me envolveu com amor proporcionando as bases para o ser humano que hoje sou.

Ao meu amor

Ao meu esposo **Ulysses**, ou melhor: **Panga**. Teu incentivo e confiança são as bases que me impulsionam a seguir meus sonhos. Graças ao teu apoio, carinho e paciência esse sonho tornou-se realidade. *“My Simply the Best”*. Te amo!

As minhas amigas

A **Raquel, Cinthia e Deyse** a amizade e parceria de vocês tornam a vida mais leve e feliz.

A minha Orientadora

A **Profª Drª Maria da Graça Corso da Motta** que com sua paciência, carinho e saber orientou esta pesquisa e suscitou reflexões sobre o meu ser enfermeira. Foram dois anos de muito aprendizado, muito obrigada!

A Banca Examinadora

A **Profª Drª Helena Becker Issi, Profª Drª Daisy Zanchi de Abreu Botene e ao Prof. DrºWiliam Wegner** que aceitaram o desafio de avaliar este trabalho contribuindo para o aprimoramento deste estudo.

Aos profissionais

A **todos os profissionais** que aceitaram participar de minha pesquisa, dividindo comigo suas experiências e sentimentos. Sua contribuição foi de extrema importância para desvelar que a complexidade envolvida no cuidado em saúde não se limita ao conhecimento técnico, mas engloba a capacidade de ver e respeitar o outro como ser singular que é.

O Mito do Cuidado

Diz a lenda que,

“Um dia, quando Cuidado pensativamente atravessava um rio, ela resolveu apanhar um pouco de barro e começar a moldar um ser, que ao final apresentou a forma humana. Enquanto olhava para sua obra e avaliava o que tinha feito, Júpiter se aproximou. Cuidado pediu então a ele, para dar o espírito da vida para aquele ser, no que Júpiter prontamente a atendeu. Cuidado, satisfeita, quis dar um nome àquele ser, mas Júpiter, orgulhoso, disse que o seu nome é que deveria ser dado a ele. Enquanto Cuidado e Júpiter discutiam, Terra surge e lembra que ela é quem deveria dar um nome àquele ser, já que ele tinha sido feito da matéria de seu próprio corpo: o barro. Finalmente, para resolver a questão os três disputantes aceitaram Saturno como juiz. Saturno decidiu, em seu senso de justiça, que Júpiter, quem deu o espírito ao ser, receberia de volta sua alma depois da morte; Terra, como havia dado a própria substância para o corpo dele, o receberia de volta quando morresse. Mas, ainda disse Saturno: ‘já que Cuidado antecedeu a Júpiter e à Terra e lhe deu a forma humana, que ela lhe dê assistência: que o acompanhe, conserve sua vida e lhe dê o apoio enquanto ele viver.’

Quanto ao nome, ele será chamado Homem - isto é, feito de húmus, que significa terra fértil.”

Retirado do livro Saber cuidar: ética do humano- compaixão pela terra, de Leonardo Boff.

RESUMO

SILVA, Adriana Ferreira da. **Elementos constitutivos do cuidado às crianças, adolescentes e famílias no transplante de células-tronco hematopoéticas: percepção da equipe de saúde**. 2019. 97 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019.

O cuidado corresponde a essência humana e envolve dialogicidade, afeto e inter-relação. O cuidado em saúde extrapola a visão biologicista e higienista, e nega as relações mecanizadas entre o ser que cuida e o ser cuidado. Desse modo, orienta-se pela ética e busca auxiliar o outro nos momentos de fragilidade a fim de que este se restabeleça a partir da sua singularidade. Neste sentido, esta pesquisa objetivou conhecer os elementos constitutivos do cuidado às crianças, adolescentes e famílias no processo de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH) alogênico na percepção da equipe de saúde. Trata-se de uma Pesquisa Convergente Assistencial, de abordagem qualitativa. Participaram deste estudo 14 profissionais da saúde que cuidam de crianças e adolescentes durante o TCTH e que respeitavam os critérios de inclusão/exclusão. O cenário desta pesquisa foi a Unidade de Ambiente Protegido – Transplante de Medula Óssea de um hospital terciário do sul do país. As informações foram coletadas, nos meses de setembro a dezembro de 2018, por meio de entrevistas semi-estruturadas, as quais foram validadas pelos participantes. Os princípios éticos das pesquisas em ciências humanas e sociais foram respeitados segundo as resoluções nº466 de 2012 e nº510 de 07 de abril de 2016 e a pesquisa foi aprovada pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS via Plataforma Brasil. A análise das informações foi concomitante às coletas e emergiram três eixos principais intitulados: Construção do cuidado; Melhor interesse da criança e do adolescente; Reflexões dos profissionais sobre o cuidado da criança, adolescente e suas famílias submetidos ao TCTH - composto pelos subeixos: a visão do profissional sobre sua prática de cuidado; enfrentamento do profissional e a visão do profissional sobre o enfrentamento da criança, do adolescente e da família. A partir dos resultados foi possível identificar que o adoecimento da criança e do adolescente representa à família a possibilidade de morte do filho, bem como a perda dos projetos futuros, alterando, assim, sua trajetória de vida sonhada. Essa facticidade existencial soma-se a necessidade de realizar o TCTH, visto que este configura-se como um tratamento associado a altos índices de morbimortalidade. Neste cenário, os profissionais buscam articular seus conhecimentos a fim de estabelecer o melhor plano terapêutico e se sensibilizam diante das situações de vulnerabilidade

vivenciadas pelas crianças/adolescentes e famílias. Destaca-se como contribuições para a saúde, em especial para a enfermagem, a visibilidade das percepções sobre o cuidado, evidenciando os aspectos existenciais envolvidos no TCTH. Identifica-se que a subjetividade permeia o processo do cuidado revelando a complexidade de estabelecer os limites terapêuticos e os cuidados paliativos pediátricos, bem como, aceitar a morte da criança e do adolescente como uma facticidade existencial. Esta visão pode ampliar as estratégias de cuidado nessa área.

Palavras-chave: Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Equipe de assistência ao paciente. Cuidado. Cuidados paliativos. Pediatria.

ABSTRACT

SILVA, Adriana Ferreira da. **Constitutive elements of care for child, adolescent and families on hematopoietic stem cell transplant: health care perceptions.** 2019. 97 f. Dissertation (Master degree) - Nursing Course, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019.

Care corresponds to a human essence and involves dialogue, affection and interrelation. The health care goes beyond the biological and hygienist view and denies the mechanics relation between who cares and who been cared. It is guided by ethics and seeks to help other in the fragility moments to promote and restored uniqueness. In that way, this research aimed knows the constitutive elements of caring for children, adolescents and families in the process of allogenic hematopoietic stem cell transplant in the perception of health care team. A convergent care research method was adopted with a qualitative approach. Participated of this study a total of 14 health professionals who take care of children, adolescents and families and who respected inclusion/exclusion criteria. The scenario of this research was the Protected Environment Unity – TMO in a tertiary referral hospital of south region in Brazil. Informations were collected, during September to November 2018, through semi-structured interviews, which were validated by the participants. Ethical principles in humans and social sciences research were respected according the resolutions nº 466 of 2012 and nº 510 of April 7th 2016, this survey was approved by the Research Committee of the UFRGS Nursing School and by the CEP of UFRGS via 'Plataforma Brazil'. Analysis information were concomitant with the assessment and showed tree principals axes named: Care construction; Better interest of children and adolescents axis; Professionals reflection about the caring of children, adolescents and their families submitted to HSCT – with sub-axes: professional's perception about their care practice; professional's coping strategies and their perception about coping strategies of children, adolescents and families. According the results was possible to identify that child and adolescent's illness represents son's death possibility for the family, as well as losing future projects, thus altering their dream life trajectory. This existential facticity there is a need to perform the Hematopoietic Stem Cell Transplant (HSCT), since this is configured as a treatment associated with high rates of morbidity and mortality. In this scenario, professionals can be able to articulate their knowledge to establish the best therapeutic plan and in front of vulnerability situations touch their self by children, adolescents and families experience. As contribution for health, in special for nursing, stands out a visibility for perceptions about care, showing essential aspects involved in HSCT. It was

identified that subjectivity permeates the process of care revealing a complexity in the establishment of therapeutic limits and pediatrics palliative care, as well as to accept child and adolescent death as a existential facticity. This vision can broaden strategies care in this area.

Key-words: Hematopoietic Stem Cell Transplant. Patient caring team. Caring. Palliative care. Pediatrics.

RESUMEN

Silva, Adriana ferreira da. Elementos constitutivos del cuidado a los niños, adolescentes y familias en el trasplante de células madre hematopoyéticas: percepción del equipo de salud. 2019. 97 f. Disertación (Maestría) - Curso de Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019.

El cuidado corresponde a la esencia humana e implica dialogicidad, afecto e interrelación. El cuidado en salud extrapola la visión biologicista e higienista, y niega las relaciones mecanizadas entre el ser que cuida y el ser cuidado. De ese modo, se orienta por la ética y busca auxiliar al otro en los momentos de fragilidad a fin de que éste se restablezca a partir de su singularidad. En este sentido, esta investigación objetivó conocer los elementos constitutivos del cuidado a los niños, adolescentes y familias en el proceso de Trasplante de Células-Tronco Hematopoyéticas (TCTH) alogénico en la percepción del equipo de salud. Se trata de una Investigación Convergente Asistencial, de abordaje cualitativo. Participaron de este estudio 14 profesionales de la salud que cuidan a niños y adolescentes durante el TCTH y que respeta los criterios de inclusión / exclusión. El escenario de esta investigación fue la Unidad de Ambiente Protegido - Trasplante de médula ósea de un hospital terciario del sur del país. Las informaciones fueron recolectadas, en los meses de septiembre a diciembre de 2018, por medio de entrevistas semiestructuradas, las cuales fueron validadas por los participantes. Los principios éticos de las investigaciones en ciencias humanas y sociales fueron respetados según las resoluciones nº466 de 2012 y nº510 de 07 de abril de 2016 y la encuesta fue aprobada por la Comisión de Investigación de la Escuela de Enfermería de la UFRGS y por el Comité de Ética en Investigación de la UFRGS a través de la Plataforma Brasil. El análisis de las informaciones fue concomitante a las colectas y emergieron tres ejes principales titulados: Construcción del cuidado; Mejor interés del niño y del adolescente; Reflexiones de los profesionales sobre el cuidado del niño, adolescente y sus familias sometidos al TCTH - compuesto por los subejos: la visión del profesional sobre su práctica de cuidado; enfrentamiento del profesional y la visión del profesional sobre el enfrentamiento del niño, del adolescente y de la familia. A partir de los resultados fue posible identificar que la enfermedad del niño y del adolescente representa a la familia la posibilidad de muerte del hijo, así como la pérdida de los proyectos futuros, alterando así su trayectoria de vida soñada. Esta facticidad existencial se suma a la necesidad de realizar el TCTH, ya que éste se configura como un tratamiento asociado a altos índices de morbimortalidad. En este

escenario, los profesionales buscan articular sus conocimientos a fin de establecer el mejor plan terapéutico y se sensibilizan ante las situaciones de vulnerabilidad vivenciadas por los niños / adolescentes y familias. Se destaca como contribuciones a la salud, en especial para la enfermería, la visibilidad de las percepciones sobre el cuidado, revelando los aspectos existenciales involucrados en el TCTH. Se identifica que la subjetividad permea el proceso del cuidado revelando la complejidad de establecer los límites terapéuticos y los cuidados paliativos pediátricos, así como aceptar la muerte del niño y del adolescente como una facticidad existencial. Esta visión puede ampliar las estrategias de cuidado en esta área.

Palabras-clave: Trasplante de células madre de las hematomas. Equipo de asistencia al paciente. Cuidar. Cuidados paliativos. Pediatría.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVO	19
3 REVISÃO DA LITERATURA	20
3.1. CUIDADO E AS QUESTÕES ÉTICAS IMPLICADAS NO PROCESSO DE TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS	20
3.2. O TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS E SUAS ETAPAS	25
4 METODOLOGIA.....	32
4.1. FASE DE CONCEPÇÃO.....	33
4.2. FASE DE INSTRUMENTAÇÃO	33
4.2.1. Espaço físico da pesquisa	33
4.2.2. Participantes da pesquisa.....	34
4.2.3. Negociação da proposta	35
4.2.4. Método de coleta	35
4.3. FASE DE PERSCRUTAÇÃO	36
4.4. FASE DE ANÁLISE	36
4.4.1. Processo de apreensão	36
4.4.2. Processo de síntese	37
4.4.3. Processo de teorização.....	37
4.4.4. Processo de transferência.....	37
4.5. CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS	37
5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	39
5.1. CONSTRUÇÃO DO CUIDADO	40
5.2. REFLEXÕES SOBRE O CUIDADO	45
5.2.1. A visão do profissional sobre sua prática de cuidado	45
5.2.2. Enfrentamento do profissional.....	49
5.2.3. A visão do profissional sobre o enfrentamento da criança, do adolescente e da família	63
5.3. MELHOR INTERESSE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE	70
5.4. OS ELEMENTOS COSNTITUTIVOS DO CUIDADO	81

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
REFERÊNCIAS	91
APÊNDICE A	96
APÊNDICE B.....	97
ANEXO A	99

1 INTRODUÇÃO

Os elementos constitutivos compreendem o princípio, a menor parte, o que fundamenta, estrutura e dá sentido. Quando se fala em elementos constitutivos do cuidado, busca-se compreender quais subsídios estão implicados e como o cuidado humano se estabelece. Este estudo trata do cuidado à saúde como o conjunto de elementos constitutivos presentes nas circunstâncias existenciais identificadas no processo de cuidado de crianças, adolescentes e famílias submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas¹.

O interesse em estudar os elementos constitutivos do cuidado à criança e ao adolescente e a família através do olhar dos profissionais de saúde surgiu ainda na graduação em enfermagem, durante uma vivência de estágio na oncologia pediátrica, no qual, naquele mesmo período, havia uma criança em processo de terminalidade. Neste momento, percebi que havia algo diferente naquele ambiente, pois havia muita tristeza no semblante de todos, além de um silêncio desolador, sinalizando que algo estava para acontecer: a morte de uma criança. O ambiente estava diferente do habitual, os profissionais estavam abalados ao presenciar essa despedida tão sofrida. Neste dia, percebi a fragilidade da vida e a importância de se exercer um cuidado digno e individualizado, capaz de amenizar os sintomas da criança e auxiliar a família nesse processo de perda. Tal fato me impulsionou a fazer a Residência Multidisciplinar em Onco-Hematologia e ser hoje especialista nesta área.

Anos mais tarde, vivenciei o cuidado sob um outro olhar, como um familiar. Despi-me do jaleco de enfermeira e, por aproximadamente dois meses, coloquei em prática os conhecimentos sobre a valorização do tempo de vida e o amor incondicional com meu irmão, o qual pode finalizar sua trajetória de vida de maneira digna e confortável.

Atualmente, como enfermeira desenvolvo atividades na Unidade de Ambiente Protegido - Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e, inúmeras vezes, deparo-me com as vicissitudes do cuidado à criança, ao adolescente e sua família no processo de transplante, que, inicialmente, revela-se permeado de alegria e esperança por se ter encontrado um doador compatível, tornando a tão desejada cura algo realmente atingível. Todavia, esse modelo de tratamento envolve um alto índice de mortalidade proveniente da própria terapêutica e, nestas ocasiões, percebo que inúmeros sentimentos afloram da equipe de saúde que utiliza seus mecanismos de enfrentamento no

¹ Conceitos elaborados a partir do Dicionário Básico de Filosofia de Marcondes e Japiassú (2008).

intuito de ser capaz de presenciar o agravamento do estado de saúde e, até mesmo, o óbito de um ser que há tão pouco tempo iniciou sua trajetória de vida.

Esses sentimentos podem ser um reflexo da formação dos profissionais de saúde que, ainda nos dias atuais, orienta-se pelo modelo biomédico de saúde que divide o homem em peças anatômicas e valoriza a atenção especialista e tecnicista da saúde (CZERESNIA, 2014). Tal modelo dificulta sobremaneira visualizar o ser humano em sua complexidade, ignora sua essência e suas necessidades espirituais, sociais e desconsidera a amplitude da relação saúde-doença-cuidado, no qual entramos em contato com pessoas e não apenas seus órgão e funções (AYRES; PAIVA; JÚNIOR, 2014; CZERESNIA, 2014). O adoecimento é visto como uma guerra contra um inimigo biológico, onde deve ser tentado todas as terapêuticas possíveis para manutenção da vida, a qualquer custo, e quando não é possível, a morte simboliza a derrota, o fracasso (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011; SILVA et al., 2015).

Somado a este fato, a hospitalização da criança e do adolescente simboliza uma ruptura com o imaginário social sobre o que é ser criança e adolescente. Pensa-se na criança e no adolescente como um ser saudável, de relação e em crescimento a fim de se tornar um adulto sadio e produtivo. Todavia, o seu adoecimento, principalmente quando acometida por uma doença onco-hematológica, representa uma desestruturação na família, que até então, tinha em sua vida tudo previsível e predisposto (AVANCI et al., 2009). Ocorre uma brusca separação de tudo aquilo que a criança e o adolescente reconhecem como parte integrante de sua vida e traz à família a incerteza de futuro e o medo da morte, envolvendo-os em um ambiente totalmente diferente do seu lar: o hospital.

O diagnóstico de uma doença neoplásica maligna na criança e no adolescente e a sua hospitalização gera grande estresse na família, e mesmo famílias bem estruturadas vivenciam uma crise emocional, pois seu tratamento corresponde a um período longo de hospitalização com procedimentos dolorosos, desfiguração da imagem corporal, ocasionado pela alopecia ou amputações e o risco eminente de morte como um efeito colateral do próprio tratamento debilitante. Todas essas mudanças geram reações conflitantes na família e na própria criança/adolescente que tem seu universo transformado em torno do seu tratamento, consultas, procedimentos e rotinas hospitalares (AVANCI et al., 2009).

É importante ressaltar que a Unidade de Ambiente Protegido, a qual será cenário desta pesquisa, não se configura como uma unidade de internação exclusivamente pediátrica. Esta unidade recebe crianças e adolescentes unicamente para realizar o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas Alogênico. Tal fato pode configurar em um importante dificultador

aos profissionais de saúde, principalmente à equipe de enfermagem, pois em sua prática assistencial cotidiana exercem o cuidado ao público pediátrico e adulto concomitantemente.

Por este motivo, reforça-se que ao pensarmos no processo de adoecimento da criança e do adolescente e na necessidade de internação hospitalar, automaticamente devemos pensar na família e englobá-la nesse cuidado, pois além de ser um direito, garantido através do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990) e pela Resolução nº41 de 1995 que versa sobre os Direitos da Criança e Adolescente Hospitalizados (BRASIL,1995), toda a criança ou adolescente deve ser acompanhado por um responsável durante todo o período de internação e dissociá-la de sua família nesse momento de extrema fragilidade é algo inconcebível para a sociedade atual. Assim, em pediatria, temos que o cuidado à criança e ao adolescente perpassa ao cuidado à família e vice-versa (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011).

Nas decisões em que o processo terapêutico exige a tomada de decisão para a indicação e adesão ao transplante de medula óssea, potencializa-se a crise de vida já deflagrada. Nesta lógica, o transplante de medula óssea, também denominado Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH), caracteriza-se pela substituição da medula óssea doente ou suprimida por uma medula óssea normal (BONASSA; GATO, 2012). Trata-se de uma modalidade terapêutica que deixou de ser caracterizada como experimental para ser uma efetiva esperança de cura às doenças malignas, não malignas e congênitas (SEBER, 2009; BONASSA; GATO, 2012).

Nas doenças onco-hematológicas e hematológicas o TCTH, na maioria das vezes, não é a primeira linha de tratamento. Comumente, esse tipo de terapia surge após prolongada terapia quimioterápica prévia na qual o paciente não obteve a remissão da doença, configurando o TCTH como a última esperança de cura (BONASSA; GATO, 2012; BREITWIESER; VAUGHN, 2014). Trata-se de tratamento complexo, que envolve um longo período de hospitalização, administração de drogas quimioterápicas e radioterapia em altas doses, no qual a própria toxicidade da terapia mieloablativa favorece o aumento das taxas de mortalidade pós-TCTH. Associado a isto, temos a Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) e as infecções oportunistas secundárias ao transplante assombrando a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, fazendo com que questionamentos aflorem no cotidiano da assistência (CAMPOS et al., 2009). Corroborado por Goldim (2009) que afirma que os avanços tecnológicos e científicos geraram a necessidade de se avaliar até onde podemos ir, no qual a discussão de se estar vivo permeia a de se viver bem.

As crianças e os adolescentes submetidos ao TCTH necessitam de cuidado interdisciplinar altamente especializado e um plano terapêutico detalhado que seja capaz de

prevenir e minimizar os riscos envolvidos nesse processo (LIMA; BERNARDINO, 2014). A imprevisibilidade do tratamento é responsável por altos índices de ansiedade nos pacientes e em suas famílias, que se encontram em extrema fragilidade emocional e reforça um sentimento de dependência da criança/adolescente e da família em relação à equipe de saúde (COOKE et al., 2009).

Sob a ótica do profissional tem-se que a alta morbidade e mortalidade oriundas do processo de TCTH e a relação de vínculo construído junto ao paciente e sua família pode favorecer um esgotamento físico e psicológico fazendo com que esses profissionais sintam cada vez menos satisfação no seu trabalho (COOKE et al., 2009). Nesta perspectiva, este trabalho tem como questão norteadora:

“Quais os elementos constitutivos do cuidado à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas, e sua família, na percepção de profissionais de saúde?”

As publicações sobre o tema do TCTH pediátrico, em sua maioria, abordam os aspectos técnicos das diferentes etapas do TCTH o que reforça a valorização da técnica e do conhecimento clínico específico em detrimento a um olhar para o cuidado das pessoas. Nesta lógica, acreditamos que esta pesquisa possibilitará momentos dialógicos e reflexivos para os profissionais cuidadores, bem como, desvelará os elementos constitutivos do cuidado desenvolvido por profissionais que cuidam de crianças, adolescentes submetidas ao TCTH alogênico e suas famílias.

2 OBJETIVO

Conhecer os elementos constitutivos do cuidado às crianças, adolescentes e famílias no processo de transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico na percepção da equipe de saúde.

3 REVISÃO DA LITERATURA

Nesta revisão narrativa será apresentado as concepções de cuidado segundo Roselló (2009) e Waldow (2007), Bioética Complexa proposta por Goldim (2009) e melhor interesse da criança discutido por Carnevale (2012), que fundamentaram e orientaram o estudo. Bem como, abordará os aspectos técnico-científicos envolvidos no Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas a fim de elucidar sua complexidade clínica e contemplar suas especificidades na criança e no adolescente².

3.1. CUIDADO E AS QUESTÕES ÉTICAS IMPLICADAS NO PROCESSO DE TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

O ser humano é um ser vulnerável porque muitos fatores internos e externos podem agredir a sua integridade corporal, psicológica, social e espiritual. Nesta lógica, compreende-se o ser humano como um ser pluridimensional, mas mais do que isso, inter-relacional também, pois estabelece vínculos diferentes ao seu entorno (ROSELLÓ³, 2009) e compreender este estar no mundo e como as pessoas se relacionam, são reflexões que vêm sendo feitas desde o período da Filosofia Clássica (GOLDIM⁴, 2009).

Neste sentido, a necessidade de cuidado é constitutiva do ser humano (ROSELLÓ, 2009) e, nesta pesquisa, será adotado o conceito de cuidado na perspectiva de Vera Regina Waldow⁵ (2007) que o concebe como:

Um fenômeno existencial, relacional e contextual. Existencial porque faz parte do ser; na verdade, é o que confere a condição de humanidade deste ser, o que o diferencia ser como um ser “humano”, dotado de racionalidade, cognição, intuição e espiritualidade, portanto de sensibilidade e de sentimentos. Relacional porque ocorre, e só ocorre, em relação ao outro, na coexistência com outros seres, na convivialidade. E contextual porque assume variações, intensidades, diferenças nas suas maneiras e expressões de cuidar conforme o meio, o contexto em que se apresenta cada momento (WALDOW, 2007, p. 9).

² Ressalta-se que devido à escassez de publicações atualizadas sobre esta temática ampliou-se as buscas por artigos publicados nos últimos 20 anos e que todas referências utilizadas possuem relevância para o estudo.

³ Francesc Torralba Roselló- Filósofo espanhol, doutor em filosofia e teologia, eticista, pesquisador e professor de filosofia. Em suas obras aprofunda reflexões sobre o cuidado como constitutivo do humano, vulnerabilidade e ética.

⁴ José Roberto Goldim- Biólogo, mestre em educação, doutor em medicina. Coordenador do Comitê de Bioética Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, professor da UFRGS e PUCRS.

⁵Vera Regina Waldow- Enfermeira, mestre e doutora em educação na Universidade de Columbia USA. Professora da Escola de Enfermagem da UFRGS. Pesquisadora do cuidado humano na enfermagem e na saúde possuindo várias publicações nesta temática.

O cuidado, muitas vezes, é tratado como sinônimo de tratamento ou cura, contudo, o cuidado transcende estas definições (WALDOW, 2007). Para a autora “cuidado compreende comportamentos e atitudes demonstradas por ações desenvolvidas com competência no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer” (WALDOW, 2007, p.87). Tal competência entende-se por: conhecimento, habilidades, destreza manual, criatividade, sensibilidade, pensamento crítico, julgamento e capacidade de tomada de decisão (WALDOW, 2007). Deste modo, cuidar e curar também não devem ser compreendidos como processos paralelos, mas sim complementares e harmônicos (ROSELLÓ, 2009).

O ser humano, a partir da reflexão sobre si e sua existência compreende-se como um ser finito e vulnerável. A partir da reflexão e do reconhecimento de sua vulnerabilidade o ser pode buscar meios de saná-la ou diminuí-la (ROSELLÓ, 2009). Nesta perspectiva, a criança e o adolescente também são seres vulneráveis em todas as suas dimensões fundamentais pelo fato de depender de um adulto para garantir a sua segurança física, psíquica, social e espiritual (ROSELLÓ, 2009). Tal vulnerabilidade agrava-se quando diagnosticada com alguma doença grave, pois seu tratamento dar-se-á em centro especializado nas grandes cidades, com um período longo de internação, afastando-a de tudo que ela reconhecia como pertencente ao seu mundo, como a escola, o convívio com os irmãos, familiares e amigos.

O adoecimento de uma criança ou adolescente afeta e desorganiza todos os membros da unidade familiar que se vê dividida entre os cuidados à criança/adolescente enfermo e seus outros irmãos, que são deixados aos cuidados de outras pessoas (WILKINS; WOODGATE, 2007). Somado a isto, a criança/adolescente e sua família, quando imersos na facticidade que representa a necessidade de realizar um transplante de medula, vivenciam um grande estresse na medida em que representa a única chance de cura. Porém, mesmo com os avanços na área, ainda possui um alto índice de mortalidade e de reações colaterais crônicas e debilitantes (SEBER, 2009). Nesta lógica, a literatura traz que poucos pais de criança com câncer recusam o procedimento, mesmo sabendo os potenciais riscos envolvidos, assim, expressando que eles, muitas vezes, se sentem obrigados a consentir em vista à vulnerabilidade em que seu filho se encontra (PELLETIER et al., 2014).

A partir do reconhecimento do TCTH alogênico como um procedimento potencialmente curativo e altamente ameaçador à qualidade de vida futura da criança, questionamentos filosóficos existenciais emergem no cotidiano do cuidado e vão ao encontro de sentimentos contraditórios. O primeiro deles refere-se à dificuldade de esclarecer: a quem cabe a decisão de transplantar crianças?

A literatura reforça que as “decisões de saúde para crianças devem ser baseadas no que é melhor para a criança e não no que é melhor para os outros” (CARNEVALE⁶, 2012, p.41). A partir dessa afirmação emerge um padrão de cuidado importante à tomada de decisão em pediatria denominado de *melhor interesse*. Carnevale (2012) chama a atenção à vulnerabilidade da criança, e nesta pesquisa expandimos também ao adolescente, tendo em vista que ambos têm menos capacidade de defender seus próprios interesses e são, particularmente, mais indefesos para serem utilizados ou ignorados em comparação com os adultos (CARNEVALE, 2012).

Em contraponto, o mesmo autor revela que, mesmo havendo um consenso legal e ético na América do Norte de que as decisões em pediatria devam ser baseadas no *melhor interesse* da criança, o conceito não possui uma definição clara e explícita (CARNEVALE, 2012). Assim, na realidade da prática clínica há a busca pelo equilíbrio entre proporcionar maiores benefícios em relação aos potenciais danos, sendo isto considerado o *melhor interesse* da criança. Contudo, não existe um consenso nem meios de quantificar essa relação benefícios *versus* danos (CARNEVALE, 2012).

Essa reflexão é muito importante na tomada de decisão clínica, pois com o avanço dos conhecimentos e tecnologias duras na medicina, que tornaram possíveis os tratamentos de doenças antes incuráveis, tem-se a necessidade de avaliar: até onde podemos ir? Assim, refletir sobre a vida e o viver englobam conceitos mais complexos do que se estar biologicamente vivo (GOLDIM, 2009). Deste modo, busca-se na Bioética Complexa a justificativa para adequar as ações e a tomada de decisão na realidade clínica (GOLDIM, 2009).

A Bioética Complexa é apresentada por Goldim (2009) como:

Complexa pois inclui os múltiplos aspectos envolvidos no seu objeto de atenção; é interdisciplinar, devido à possibilidade de contar com conhecimentos oriundos de diferentes áreas do saber; e é compartilhada, por utilizar as diferentes interfaces para realizar diálogos mutuamente enriquecedores (GOLDIM, 2009, p. 59).

Nesta lógica, compreende-se que a Bioética Complexa utiliza vários referenciais teóricos para embasar a tomada de decisão clínica, são eles: os princípios, os direitos, as virtudes e a alteridade (GOLDIM, 2009).

Os princípios são considerados deveres “*prima facie*”, ou seja, são deveres que devem ser cumpridos obrigatoriamente, excluindo-se apenas nos casos em que conflitam com outras

⁶ Franco A. Carnevale- Enfermeiro, psicólogo e especialista em ética clínica. Seus principais interesses de pesquisa incluem uma ampla gama de preocupações em ética pediátrica.

obrigações morais simultâneas, havendo a necessidade de, nesses casos, serem priorizados ou ponderados. Os princípios são: a justiça (agir justamente), beneficência (fazer o bem), não maleficência (não causar o mal intencionalmente) e autonomia. No entanto, no cotidiano da prática clínica, estes conceitos mostram-se insuficientes tendo em vista a complexidade de alguns casos (GOLDIM, 2009; CARNEVALE, 2012;).

Os direitos humanos tem sido um importante referencial de base pois estabelecem garantias individuais (direito à vida, à privacidade, a liberdade, não discriminação, entre outros), coletivas (saúde, educação e assistência social) e transpessoais (questões ambientais e de solidariedade). Os direitos humanos são a base na elaboração das legislações, como a Constituição brasileira de 1988 e a lei 8080 que garante a saúde como um dever do estado e um direito do cidadão (GOLDIM, 2009).

A ética baseada nas virtudes baseia-se no auto aprimoramento e a excelência nas ações em saúde. A alteridade busca valorizar o olhar do outro a fim de reconhecê-lo e legitimá-lo como pessoa, transformando a relação dos seres de cuidado, nesta pesquisa compreendidos por: criança, adolescente, família e profissionais de saúde, em uma relação de coresponsabilidade (GOLDIM, 2009). No entanto, além dos referenciais abordados, a Bioética Complexa também considera o sistema de crenças (tradições e os interesses) e a afetividade (os vínculos e os desejos) para orientar a tomada de decisão na prática clínica (GOLDIM, 2009).

A partir do exposto, percebe-se que não cabe a uma única pessoa a decisão de transplantar ou não as crianças e adolescentes, e sim, tal tratamento deve ser uma construção coletiva entre o médico, a família e a criança/adolescente a fim de se estabelecer um vínculo de credibilidade e confiança para encarar o tratamento. Assim, é importante que a equipe de saúde que cuidará da criança/adolescente durante o processo de TCTH reconheça que os pais (ou responsáveis legais), ao concordarem com o tratamento e seus riscos, o fazem em nome da criança doente e da própria família. Esta, portanto, necessita ser o centro do cuidado, compreendendo que o cuidado à criança perpassa o cuidado à sua família e vice-versa (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011; CARNEVALE, 2012; PELLETIER et al., 2014).

A literatura corrobora com a experiência da autora desta pesquisa em seu cotidiano assistencial, quando afirma que o isolamento em unidade de internação específica para se realizar o TCTH faz aflorar problemas psicológicos e emocionais tanto para o paciente como para seu acompanhante (HIGUCHI et al., 2011). Sintomas como ansiedade, depressão, medo da morte e de procedimentos dolorosos, dependência excessiva associado a sentimentos de

desamparo ou mesmo raiva voltada tanto à família quanto à equipe assistencial são vivenciados pelas crianças e adolescentes submetidos ao TCTH (HIGUCHI et al., 2011).

Embora pareça óbvio que crianças e adolescentes submetidos ao TCTH alogênico vivem a experiência de um alto grau de sofrimento físico e emocional, requerendo um cuidado exclusivo e multidisciplinar, há poucas informações sobre como suas necessidades emocionais e psicológicas são atendidas (MANOOKIAN; NASRABADI; ASADI, 2014). Para Cooke et al. (2009) as questões psicológicas e sociais dos pacientes e suas famílias podem ser mais desafiadoras à equipe que as questões relacionadas à patologia.

A complexidade envolvida no cuidado à criança e ao adolescente submetido ao TCTH, também afeta a família. Nestes casos, reforça-se que os membros da família que vivenciam o cuidado durante a internação hospitalar também se sentem sobrecarregados e psicologicamente abalados, visto que cuidar pode ser uma experiência exaustiva, que drena as emoções e desafia existencialmente (COOKE et al., 2009).

Os profissionais que atuam em unidades destinadas à realização do TCTH muitas vezes, valorizam os cuidados relacionados à patologia, ao tratamento e suas complicações primando para executar uma assistência de excelência, sendo o “trabalho emocional” não reconhecido ou de menor valor. Para Cooke et al. (2009) se entende por trabalho emocional a capacidade do profissional de saúde gerenciar as emoções provenientes do trabalho.

A literatura refere que os profissionais de saúde que atuam no TCTH, principalmente a equipe de enfermagem, necessitam de um amplo conhecimento clínico, tendo em vista a instabilidade do paciente hematológico, ficam períodos prolongados entregues à assistência em um ambiente restritivo e confrontam questionamentos existenciais associados ao sofrimento e a morte (COOKE et al., 2009). Assim, o trabalho emocional pode incluir satisfação no trabalho e sentimento de realização pessoal, bem como o seu oposto, estando relacionado ao aumento do estresse e diminuição dos sentimentos de realização pessoal, podendo levar à fadiga por compaixão.

Fadiga por compaixão pode ser compreendida como “estresse resultante da ajuda ou da vontade de ajudar uma pessoa” (COOKE et al., 2009, p.9), proveniente, na realidade da criança/adolescente submetidos ao TCTH, ao sentimento de impotência vivido pelos profissionais quando o tratamento proposto, que simbolizava a última esperança, revela-se tão ameaçador quanto a doença que o motivou. Assim, o cuidado em unidade de internação destinada a realização do Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas desvela-se como altamente tecnológico e psicologicamente estressante, pois, além de uma prática clínica

complexa, é influenciado pelas relações e manutenção dos vínculos entre os pacientes e a equipe.

Considerando a literatura e a prática profissional destaca-se alguns elementos que podem compor a bagagem existencial/psicoafetiva que pode influir na construção de um processo de cuidar conforme exemplificado pelo Quadro 1.

Quadro 1 - Elementos constitutivos do cuidado presentes na literatura

Criança / Adolescente	Família	Equipe de saúde
<ul style="list-style-type: none"> • Medo • Ansiedade • Depressão • Raiva • Dependência excessiva • Desamparo • Isolamento social 	<ul style="list-style-type: none"> • Sobrecarga emocional • Cuidar pode ser exaustivo • Medo do futuro • Sensação de perda do controle • Ansiedade • Depressão • Culpa • Problemas de relacionamento e financeiros 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado em ambiente restritivo • Amplo conhecimento técnico • Questionamentos existenciais frente a dor, sofrimento, a morte e morrer • Dificuldades de estabelecer os limites terapêuticos • Ética • Sentimento de impotência

Fonte: elaborado pela autora, 2019.

Assim, resgatando os fundamentos teóricos de cuidado de Waldow (2007), compreende-se que cuidado é relação com o outro, é dialógico, é o que configura humanidade ao ser e que, ao mesmo tempo, tem-se neste ambiente envolto por tantas máquinas, regras e protocolos, a convivência de crianças, adolescentes, pais, irmãos e profissionais de saúde, todos sendo, de algum modo, influenciados por esta facticidade.

3.2. O TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS E SUAS ETAPAS

Inicialmente, antes de abordar o Transplante de Células Tronco Hematopoéticas (TCTH), precisamos revisar o que é a medula óssea e a sua importância para a manutenção da vida. A medula óssea é um tecido esponjoso, localizado no interior dos ossos e é responsável pela formação de células-tronco pluripotentes hematopoéticas. Essas células-tronco pluripotentes são assim chamadas por sua capacidade de se diferenciar e dar origem a todas as células que compõem o sangue, sendo algumas citadas abaixo (SILVERTHORN, 2010):

- a) Hemácias – responsáveis pelo transporte de oxigênio dos pulmões para as demais células do corpo e do dióxido de carbono dos tecidos para os pulmões;

- b) Leucócitos (compostos por eosinófilos, neutrófilos, basófilos, linfócitos B, linfócitos T e linfócito NK) – responsáveis por combater e eliminar microrganismos estranhos ao nosso organismo por meio de sua captura ou produção de anticorpos;
- c) Plaquetas – participam da coagulação sanguínea.

Assim, pode-se observar que medula óssea está intimamente relacionada com funções básicas do nosso organismo ficando claro sua importância para manter a homeostase e a vida em si (SILVERTHORN, 2010).

O TCTH é uma modalidade de tratamento para doenças hematológicas, oncológicas, hereditárias e imunológicas e corresponde a infusão de células progenitoras (também denominadas de células-tronco, Stem Cell ou CD-34) por via endovenosa, com o objetivo de substituir a medula doente ou suprimida do receptor (BONASSA; GATO, 2012). Trata-se de uma modalidade de tratamento que vem modificando o prognóstico de pacientes portadores de doenças que, até alguns anos, eram consideradas fatais. Envolve um longo período de hospitalização, alto custo financeiro, com severos e agressivos efeitos colaterais que comprometem física e psicologicamente o paciente e sua família (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007).

As células podem ser coletadas do próprio paciente, o que caracteriza o transplante como autólogo. Podem ser, também, provenientes de um doador, aparentado ou não aparentado, caracterizando o transplante como alogênico, ou ainda de um irmão gêmeo idêntico, caracterizando o transplante como singênico (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007; BONASSA; GATO, 2012).

O TCTH alogênico em pediatria é indicado para o tratamento de doenças com chance de cura inferior a 50% com tratamento convencional, sensíveis à quimioterapia e/ou à ação dos linfócitos T do doador denominado de “efeito enxerto contra o tumor” (SEBER, 2009). Neste, os linfócitos T do doador atacam as células malignas residuais do hospedeiro, erradicando assim sua doença.

O que define uma pessoa como potencial doadora é a sua compatibilidade com o receptor. Para isto, são analisados os antígenos de superfície dos leucócitos, o chamado sistema HLA (Antígeno Leucocitário Humano) do receptor e de seus potenciais doadores, que normalmente são os irmãos (CAMPOS et al., 2009; BONASSA; GATO, 2012). Este sistema é responsável pela nossa sobrevivência imunológica, pois é ele que reconhece os elementos estranhos ao nosso organismo (KOLINS et al., 2011; BONASSA; GATO, 2012). O melhor doador é aquele que possui os mesmos 6 antígenos que o receptor nos locus A, B e D, o que caracteriza uma combinação perfeita de: 6/6. Em doadores não aparentados o ideal é que a

combinação seja de 6/6 ou até 5/6, já os doadores aparentados a combinação mínima é de 3/6. A possibilidade de se ter um irmão histocompatível é de 25% e as chances de se encontrar um doador na população geral é 1 para cada 20.000 pessoas (CAMPOS et al., 2009; BONASSA; GATO, 2012).

As células progenitoras podem ser coletadas do doador por diferentes métodos:

Coleta de medula óssea – É realizada em centro cirúrgico, sob condições assépticas, com o doador anestesiado e em decúbito ventral. Neste procedimento são realizadas diversas punções em crista ilíaca bilateral até se obter em torno de 10 a 15ml de medula para cada quilograma de peso do receptor. Em menos de duas semanas o volume e a celularidade medular do doador voltam ao normal (BONASSA; GATO, 2012, p.495).

Coleta de células por aférese do sangue periférico – Após a administração de fator de crescimento hematopoiético (Filgrastim) e de exames que confirmem a quantidade adequada de CD-34 em sangue periférico, o doador é encaminhado para a máquina de aférese no qual as células são retiradas através de um cateter venoso duplo lúmen de grosso calibre ou por duas punções periféricas. A máquina separa as células tronco circulantes no sangue periférico e devolve as demais células sanguíneas para o doador (BONASSA; GATO, 2012, p.496).

Coleta de sangue de cordão umbilical e placentário – O sangue coletado do cordão umbilical e da placenta é rico em células-tronco. O procedimento é realizado no centro obstétrico, logo após o nascimento e uma equipe especializada encarrega-se da coleta, do processamento e da criopreservação (BONASSA; GATO, 2012, p.497).

O tipo de coleta a ser utilizado é analisado a cada caso, pois fatores como peso, doença de base, idade e comorbidades prévias do receptor, bem como, a idade do doador são aspectos a serem considerados no momento da escolha do método (CAMPOS et al., 2009; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2010; BONASSA; GATO, 2012;).

De modo geral, podemos dividir o TCTH em três momentos distintos: condicionamento, infusão da medula óssea e imunossupressão secundária a quimioterapia/radioterapia com suporte clínico das complicações pós-TCTH (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007; KOLINS et al., 2011).

Antes de iniciar o condicionamento, logo após a internação hospitalar, a criança/adolescente é submetida a colocação de um cateter venoso central tunelizado de longa permanência de duas vias, com a finalidade de garantir uma via segura para a administração de medicamentos e das células-tronco. Este cateter acompanhará a criança/adolescente por todo o tratamento, inclusive após a alta hospitalar (BONASSA; GATO, 2012). Crianças submetidas ao TCTH por doença de base maligna, já realizaram tratamento quimioterápico prévio e já possuem um cateter totalmente implantado de longa permanência que também será usado durante seu transplante (BONASSA; GATO, 2012). Todavia, quando o TCTH é realizado para doenças não malignas a criança, normalmente, não possui nenhum tipo de cateter. Nestes casos, é necessário a colocação de mais um cateter central não tunelizado de

duplo lúmen de curta permanência, que será removido no dia da alta (BONASSA; GATO, 2012). Um número adequado de vias e os cuidados de manutenção dos cateteres são muito importantes para os pacientes, pois são realizadas coletas de sangue diariamente, bem como infundidas uma grande variedade de medicações incompatíveis entre si durante o tratamento.

O regime de condicionamento caracteriza-se pela administração endovenosa de drogas quimioterápicas em altas doses, com caráter mieloablativo (supressão da medula) e muitas vezes é associado à Irradiação Corporal Total (*Total Body Irradiation* - TBI). A TBI é realizada através de bomba de cobalto ou acelerador linear e garante a erradicação das células neoplásicas visto que penetra em áreas dificilmente atingidas pela quimioterapia, tais como: o sistema nervoso central e nos testículos. Não obstante, crianças e adolescentes submetidos à TBI têm maior incidência e magnitude das complicações como mucosite, diarreia, doença veno-oclusiva hepática, mielossupressão, complicações pulmonares, neurológicas, cardíacas, oncológicas e gonadais (BONASSA; GATO, 2012).

O condicionamento tem o intuito de imunossuprimir o receptor para que ele não faça rejeição a nova medula, erradicar as células malignas residuais (nos casos de doenças malignas) e preparar o espaço para a pega do enxerto (KOLINS et al., 2011; BONASSA; GATO, 2012). Após o condicionamento, a criança/adolescente recebe as células do doador por via endovenosa. É um momento repleto de esperança e otimismo, pois simboliza, no imaginário da família, o encerramento de um longo tratamento. É a esperança de que a cura está próxima e com ela o retorno da vida como era antes da doença.

No entanto, após, aproximadamente, 7 a 10 dias do TCTH, todas as linhas celulares da medula óssea estarão ausentes, sendo essa fase descrita como Aplasia Medular. Neste período iniciam-se as complicações secundárias ao regime de condicionamento (KOLINS et al., 2011), configurando este como um momento extremamente delicado do tratamento, no qual a criança e o adolescente apresentam uma importante instabilidade hemodinâmica, exigindo de toda a equipe conhecimento científico e habilidade técnica para atuar nos momentos de urgência.

As complicações agudas podem ser observadas até 100 dias após o transplante e, além de debilitar fisicamente o paciente, são as principais causas de óbito neste público (KOLINS et al., 2011; BONASSA; GATO, 2012). As principais complicações agudas serão apresentadas a seguir:

- a) Toxicidade gastrointestinal – é um efeito adverso do regime de condicionamento e é caracterizada por mucosite (grandes úlceras envolvendo a cavidade oral, faringe, laringe e todo o trato gastrointestinal), diarreia em grandes volumes, náuseas e vômitos

de difícil controle (KOLINS et al., 2011; BONASSA; GATO, 2012). É um efeito colateral frequente, que debilita a criança/adolescente por ser uma experiência extremamente dolorosa, impedindo-os de se alimentar adequadamente. Em muitos casos é necessário utilizar analgesia contínua, além de medicações antieméticas e nutrição parenteral total;

- b) Complicações hemorrágicas – são secundárias à supressão da medula óssea. O paciente encontra-se em plaquetopenia quando a contagem de plaquetas é menor que 150.000 mm^3 . Normalmente, este período de plaquetopenia prolonga-se até a pega da medula e representa um aumento do risco de sangramento espontâneo, principalmente quando as contagens são menores $10.000 \text{ células/mm}^3$. Os sangramentos requerem intervenção imediata, especialmente quando ocorrem em sistema nervoso central e gastrointestinal. Normalmente, o paciente após TCTH recebe transfusão de plaquetas quando a contagem diária é inferior a $30.000 \text{ células/mm}^3$ (KOLINS et al., 2011; BONASSA; GATO, 2012);
- c) Complicações infecciosas – são comuns, praticamente inevitáveis e também são resultado da intensa mielossupressão do receptor que, além de plaquetopênico também se encontra leucopênico. A leucopenia é a supressão do número de neutrófilos, linfócitos e granulócitos, que leva a supressão da imunidade celular e humoral, aumentando a suscetibilidade aos quadros infecciosos graves. O primeiro sinal de infecção nos pacientes pós-TCTH é a febre, sendo este um importante alerta para toda equipe que precisa iniciar com antibioticoterapia rapidamente para que a criança/adolescente não evolua para um quadro de sepse (KOLINS et al., 2011; BONASSA; GATO, 2012);
- d) Anemia – assim como a plaquetopenia e a leucopenia, também está associada a toxicidade hematológica e corresponde a diminuição do número de hemácias circulantes. Seus principais sintomas são: taquicardia, palidez, cansaço, falta de ar e tonturas (KOLINS et al., 2011; BONASSA; GATO, 2012). No serviço em estudo, as crianças/adolescentes submetidos ao TCTH realizam de transfusão de concentrado de hemácias sempre que a contagem de hemoglobina for menor que 7g/dL ;
- e) Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) – é desencadeada pelos linfócitos T imunocompetentes do doador, presentes nas células transplantadas, contra os antígenos de histocompatibilidade do receptor. Exemplificando, é como se a medula transplantada rejeitasse o novo hospedeiro, atacando-o. Acomete principalmente a pele através de eritrodermia generalizada (importante descamação e formação de bolhas em

mais de 90% da superfície corporal); o fígado pelo aumento de bilirrubinas; bem como o trato gastrointestinal, no qual a criança/adolescente pode apresentar quadros de intensa diarreia (mais de 1.500 ml/dia) associado a dor abdominal e íleo paralítico (BONASSA; GATO, 2012);

f) Complicações renais – ocasionada pelas alterações hidroeletrólíticas e desequilíbrio ácido-básico, levando a quadros de edema, hipertensão arterial, hipotensão postural (BONASSA; GATO, 2012);

g) Doença Venoso-Oclusiva Hepática (DVOH) – acomete a rede venosa hepática, trazendo sintomas como retenção hídrica, distensão abdominal, icterícia, dor, hepatomegalia, encefalopatia, sangramento e alteração de bilirrubinas e enzimas hepáticas. É uma complicação grave e aproximadamente 50% dos pacientes acometidos vão à óbito (BONASSA; GATO, 2012).

Este é um período extremamente delicado, de maior vulnerabilidade física e psicológica da criança, do adolescente e da sua família, pois o “TCTH traz riscos severos à integridade física do paciente e a possibilidade de morte é uma ameaça onipresente que afeta a família e o paciente, comprometendo seu senso de autonomia e controle pessoal” (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007, pg. 245). Não raras vezes, neste período de aplasia medular, a criança/adolescente é encaminhada à Unidade de Terapia Intensiva devido ao agravamento do quadro clínico. Nestas situações, o otimismo e a esperança, presentes no início do tratamento, dão lugar a ansiedade, indignação e insatisfação (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007).

O tempo para haver a pega medular varia com o tipo de coleta que foi executado e pelo número de células-tronco que foram transplantadas. É esperado que as células coletadas de cordão umbilical levem, aproximadamente, 40 dias para configurar a pega. As células coletadas por punção da medula óssea levam em torno de 15 a 28 dias, bem como as células coletadas pelo sangue periférico levam em torno de 11 a 16 dias (KOLINS et al., 2011; BONASSA; GATO, 2012). Essas informações são importantes pois, a partir disso, podemos estimar como a medula do doador está se comportando no receptor, visto que os casos em que não há a pega medular não são raros.

A “pega medular” se caracteriza pelo aumento da produção dos elementos sanguíneos provenientes do enxerto. Clinicamente, é necessário que o paciente mantenha a contagem plaquetária superior a $20.000/\text{mm}^3$ por três dias consecutivos, sem necessidade transfusional e a contagem de granulócitos maior que $500/\text{mm}^3$ pelo mesmo período (BONASSA; GATO, 2012).

A alta hospitalar acontece aproximadamente após 4 a 6 semanas após a infusão das células, porém a recuperação medular plena é mais lenta, podendo levar de 6 a 12 meses (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007). Após a alta, o paciente mantém um acompanhamento rigoroso no ambulatório, visto que as complicações pós-transplante são frequentes nos anos posteriores ao tratamento inicial e podem ser tão graves e debilitantes quanto às complicações agudas. Este acompanhamento permite que essas alterações sejam detectadas precocemente e cuidadas de forma adequada (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2007), ainda mais que neste ínterim pode haver a necessidade de reinternações.

As principais causas de falha do TCTH são a recidiva da doença maligna, o desenvolvimento da doença do enxerto contra o hospedeiro, complicações estabelecidas pela doença de base, formação de um câncer secundário, infecções e toxicidades do regime de condicionamento (SEBER, 2009; BONASSA; GATO, 2012; NEUMANN, 2017).

4 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa inspirada no modelo da Pesquisa Convergente Assistencial (PCA), sendo adaptada ao contexto desta. Escolheu-se a PCA por ser entendida como uma metodologia de pesquisa que propõe o desenvolvimento de conhecimento técnico/tecnológico que visa minimizar um problema, ou mesmo, mudança na prática assistencial a partir das perspectivas dos profissionais. Entende-se que na PCA as questões de pesquisa emergem da prática assistencial da qual o pesquisador faz parte (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

A PCA reconhece o campo da prática assistencial como complexo no qual existem inúmeros fenômenos a serem desvelados. Assim, a PCA tem em sua essência a “convergência”, que constitui pontos de justaposição entre a prática assistencial e a investigação científica em contínua ação dialógica, que mantém o compromisso entre a pesquisa e o grupo de profissionais da assistência. Esse compromisso efetiva a construção do pensar e fazer buscando a concretização de mudanças e/ou inovações na prática assistencial em saúde. A PCA baseia-se em quatro conceitos: dialogicidade, expansibilidade, imersibilidade e simultaneidade (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

A dialogicidade compreende que o conhecimento é construído a partir da interlocução entre a prática assistencial e a pesquisa, buscando compreender a relação destas duas instâncias em torno do fenômeno pesquisado (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

A expansibilidade significa que o propósito inicial do pesquisador vai sendo ampliado durante o processo dialógico entre a prática assistencial e a investigação. Este conceito defende a flexibilidade da PCA, pois o pesquisador mergulhado no trabalho assistencial, esbarra em temas emergentes e de interesse a serem considerados no desenvolvimento do processo assistencial-investigativo que, certamente, exigirão reformulações teóricas a serem incluídas no projeto (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

A imersibilidade caracteriza-se pela necessidade de imersão do pesquisador na assistência durante o processo investigativo, assim, o pesquisador vivencia, como profissional de saúde, a situação onde o dado é buscado e age enquanto apreende o dado (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). A imersibilidade corresponde ao ponto chave desta pesquisa, pois a pesquisadora já faz parte da equipe de saúde no local estudado, com isso poderá apreender informações durante a sua prática assistencial, como é a prerrogativa deste conceito.

A simultaneidade configura um grande desafio para a PCA, visto que é incomum a junção de investigar enquanto se pratica a assistência, entretanto, é uma característica

fundamental deste referencial metodológico. Na realidade, o conceito de simultaneidade defende que não há dominância de uma instância sobre a outra, ambas dialogam em suas informações e guardam suas qualidades e integridade (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Segundo a literatura, a PCA configura-se em uma “dança” entre a pesquisa e a prática assistencial, no qual temos o movimento de aproximação, afastamento e superposição entre elas (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Para se realizar uma pesquisa seguindo o método da PCA é necessário seguir quatro fases distintas, a saber: concepção, instrumentação, perscrutação e análise (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Nesta pesquisa, estas etapas serão apresentadas em seus respectivos tópicos.

4.1. FASE DE CONCEPÇÃO

A primeira fase corresponde à construção do problema de pesquisa, que emerge da prática profissional cotidiana do pesquisador. Esta fase corresponde a uma reflexão profunda sobre os problemas ou possíveis mudanças necessárias no cenário das práticas, associado a uma revisão de literatura a fim de conhecer o que outros autores falam sobre o tema. Além de procurar responder questões, nessa fase o pesquisador procura outras pessoas envolvidas na sua realidade profissional com o intuito de saber se estes também sentem as mesmas necessidades, revelando, assim, a relevância da pesquisa (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Ancorado pela literatura, esta pesquisa nasceu das inquietações da realidade profissional da pesquisadora e da equipe interdisciplinar que esta integra.

4.2. FASE DE INSTRUMENTAÇÃO

Nesta fase, o pesquisador descreve de modo mais operativo como a pesquisa será realizada.

4.2.1. Espaço físico da pesquisa

A pesquisa teve como campo para coleta das informações a Unidade de Ambiente Protegido – Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O ambiente é composto por 29 leitos semi-privativos, destes, 09 são específicos para pacientes que serão submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas Alogênico (relacionado ou não relacionado), 04 leitos destinados aos pacientes submetidos ao

Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas Autólogo e 16 leitos são destinados a paciente com doenças onco-hematológicas que necessitam de quimioterapia em altas doses e, conseqüentemente, ficarão um longo período em pancitopenia⁷. A unidade atende crianças e adolescentes exclusivamente para a realização do transplante alogênico, sendo que para tratamento quimioterápico e para o transplante autólogo recebe, apenas, pacientes adultos⁸.

Caracteriza-se como uma unidade de cuidados semi-intensivos, devido à instabilidade peculiar do paciente onco-hematológico. A unidade recebe pacientes que estão realizando exames para confirmação diagnóstica, pacientes em tratamento de quimioterapia (QT) de altas doses, em pré, trans e pós TCTH alogênico e autólogo, pacientes neutropênicos sépticos pós-QT e pacientes plaquetopênicos com risco de hemorragia.

Diferencia-se das demais unidades do hospital por ter em seus quartos o Filtro Hepa capaz de filtrar 99% das partículas de ar e pela pressão positiva dos quartos em relação ao corredor da unidade, ou seja, há um fluxo de ar unidirecional do quarto do paciente para fora com a finalidade de evitar a transmissão de agentes infecciosos pelo ar. Também, para manter um ambiente protetivo aos pacientes pancitopênicos, as janelas são lacradas, não há um local de recreação coletiva entre os pacientes e há restrição de visitas.

4.2.2. Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram os profissionais da equipe de saúde que prestam cuidado direto às crianças, adolescente e suas famílias no processo de transplante, sendo eles: médicos, enfermeiras, técnicos em enfermagem, assistentes sociais, nutricionistas, psicóloga, fisioterapeuta, farmacêuticos e residentes multiprofissionais.

Participaram quatorze profissionais, sendo destes, pelo menos um representante de cada categoria profissional que compõe a equipe, escolhido de modo intencional. Ressalta-se que o número ideal de participantes em pesquisa qualitativa “é o que reflete, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões de determinado fenômeno e busca a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer do processo” (MINAYO, 2017, p.10). A própria PCA não segue critérios tradicionalmente preestabelecidos para a delimitação de seus participantes, sendo este caracterizado segundo o contexto em que está inserida (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

⁷ Pancitopenia corresponde a redução de todas as células que compõem o sangue.

⁸ As crianças e adolescentes que necessitam de tratamento quimioterápico em altas doses ou mesmo realizar o TCTH autólogo internam na Unidade de Oncologia Pediátrica 3° Leste.

Foram estabelecidos como critérios de inclusão os profissionais que atuam há pelo menos um ano na unidade e que já tenham atendido criança/adolescente e suas famílias em processo de TCTH ou pós-transplante. Os critérios de exclusão, foram os profissionais que estavam em algum tipo de licença ou férias durante o período de coleta das informações.

4.2.3. Negociação da proposta

Além de ampliar conhecimento científico sobre o tema, a PCA busca, principalmente, a mudança/ inovação no campo das práticas assistenciais. Trata-se de um processo complexo que necessita de paciência, tempo, dedicação e ser viável aos trabalhadores (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Esta pesquisa foi inicialmente pensada a partir do diálogo da pesquisadora com os profissionais durante o cotidiano assistencial. Constatou-se que alguns profissionais têm sentimentos contraditórios ao exercer o cuidado à criança e ao adolescente e sua família no processo do transplante, bem como, diferentes compreensões sobre esse processo, expondo assim, a complexidade e a magnitude desse cuidado.

4.2.4. Método de coleta

A PCA permite a triangulação metodológica para a coleta de dados, incluindo observação, entrevistas, formação de grupos, etc. Contudo, esta pesquisa centrou-se na coleta das informações unicamente a partir de entrevistas semiestruturadas (Apêndice A). As entrevistas foram previamente agendadas, respeitando a disponibilidade do participante, e ocorreram nos meses de setembro a dezembro de 2018.

As entrevistas foram realizadas na sala de reuniões da unidade e gravadas em dispositivo digital de áudio. Esses encontros geraram um acervo de 9 horas, 07 minutos e 35 segundos de áudios, que foram transcritos na íntegra. Após a transcrição, as entrevistas foram validadas pelos participantes. Nesse processo, foi solicitado aos participantes que lessem sua entrevista para que pudessem acrescentar ou retirar qualquer informação que julgassem necessário. Somente após a validação do texto pelo participante iniciou-se o processo de análise.

Salienta-se que a pesquisadora, por fazer parte da equipe de saúde na referida unidade, durante a sua prática assistencial apreendeu informações importantes que foram abordados durante as entrevistas com os participantes, como prevê a PCA em seus conceitos de

dialogicidade, expansibilidade, simultaneidade e imersibilidade (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

4.3. FASE DE PERSCRUTAÇÃO

Perscrutação, segundo Trentini, Paim e Silva (2014) significa examinar, investigar rigorosamente. Destaca-se que, na PCA, a perscrutação permeia as fases de instrumentação e análise, sendo separada destas, unicamente, por motivos didáticos (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

A investigação rigorosa assume um importante papel na PCA tendo em vista que neste modelo de pesquisa existem dois compromissos: primeiro desenvolver o conhecimento para introduzir inovações e mudanças na prática, e o segundo é o desenvolvimento do conhecimento teórico referente a esta prática assistencial.

4.4. FASE DE ANÁLISE

A análise seguiu o referencial da PCA de acordo com as etapas previstas por Trentini, Paim e Silva (2014), composta por quatro processos, a saber:

4.4.1. Processo de apreensão

O primeiro estágio da análise iniciou com a coleta de informações através das entrevistas semiestruturadas, que foram organizadas em ordem cronológica com a data, número da entrevista e a identificação do participante.

Com o propósito de dar sentido a um grande número de informações, foi utilizado o método de codificação das informações. Ou seja, a pesquisadora marcou trechos das transcrições com palavras-chave com intenção de poder rastrear percepções semelhantes, as quais foram reunidas em eixos e subeixos.

Destaca-se que a análise ocorreu concomitante ao processo de coleta. Esse modo de análise contínua facilitou a identificação dos eixos nos quais existam escassas informações. Esses eixos foram agregados às entrevistas posteriores a fim de obter o maior número de informações sobre o tema abordado (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

4.4.2. Processo de Síntese

A síntese consistiu na capacidade da pesquisadora de reunir os elementos diferentes, sejam eles concretos ou abstratos, de forma coerente trazendo dados essenciais para o desvelamento do fenômeno (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

4.4.3. Processo de teorização

A autoras Trentini, Paim e Silva (2014) trazem a teorização como o processo de identificação, definição e construção de relações entre um grupo de construtos de modo a formar uma teoria. Entretanto, o pesquisador pode decidir por não expandir o processo, encerrando a pesquisa com as mudanças e as inovações em andamento, etapa em que têm sido concluídos a maioria dos estudos de PCA, como afirma a literatura (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Assim, esta pesquisa buscou trazer subsídios para a mudança na prática assistencial e não tem a pretensão de resultar em teoria.

4.4.4. Processo de transferência

A transferência consiste em duas possibilidades: na primeira tem-se a possibilidade de contextualizar os resultados da pesquisa, em situações similares, com intenção de socializa-los em outras realidades. A outra, refere-se a transferibilidade do conhecimento teórico para a prática assistencial, no qual faz-se necessário um processo de (des)abstração a fim de torná-lo apto à realidade profissional (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Por ser compreendido como um processo longo, acredita-se que as mudanças sugeridas por esta pesquisa ocorrerão após o seu encerramento.

4.5. CONSIDERAÇÕES BIOÉTIICAS

O projeto de pesquisa foi submetido ao Exame de Qualificação e posteriormente encaminhado à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS. Após a aprovação, foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFRGS e foi considerado aprovado sob o número de parecer 2.855.556 (ANEXO A) tendo como instituição coparticipante o HCPA.

Os princípios éticos das pesquisas em ciências humanas e sociais foi respeitado segundo as resoluções nº466 de 2012 e nº 510, de 07 de abril de 2016. Os participantes foram convidados a participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) em duas vias, no qual uma ficou em posse do pesquisador e outra com o participante. Neste termo, foi explicado aos participantes sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, direitos, riscos, potenciais benefícios, bem como foi assegurada a sua autonomia, sendo possível solicitar o cancelamento da sua participação em qualquer fase do processo investigativo. Foi garantido, também, a privacidade e confidencialidade das informações, respeito aos seus valores e costumes, que as informações obtidas seriam utilizadas unicamente para fins científicos e que as mesmas não trariam prejuízos que possam comprometer o seu vínculo profissional com a instituição.

A participação, nesta pesquisa, apresentava riscos mínimos, visto que envolveu a exposição de sentimentos e percepções dos profissionais e poderiam mobilizar sentimentos referentes ao tema. Nestes casos, compreendendo que tais sentimentos surgem de sua prática de trabalho, a pesquisadora faria o acolhimento desse profissional e, se necessário, o profissional poderia ser encaminhado ao Serviço de Medicina Ocupacional da instituição. No entanto, não houve situação de desconforto durante ou após a entrevista que necessitasse de encaminhamento ao serviço especializado.

Os participantes foram esclarecidos que os benefícios seriam indiretos, no sentido de contribuir com a construção do conhecimento na área, todavia os resultados contribuirão para a qualificação e aprimoramento das práticas de cuidado.

Visando a garantia do anonimato previsto, os participantes foram identificados pela letra “P” seguidos de números para facilitar o procedimento de catalogação dos resultados. As informações coletadas foram utilizadas para a execução dessa pesquisa e serão armazenados por 5 anos e após este período serão destruídos.

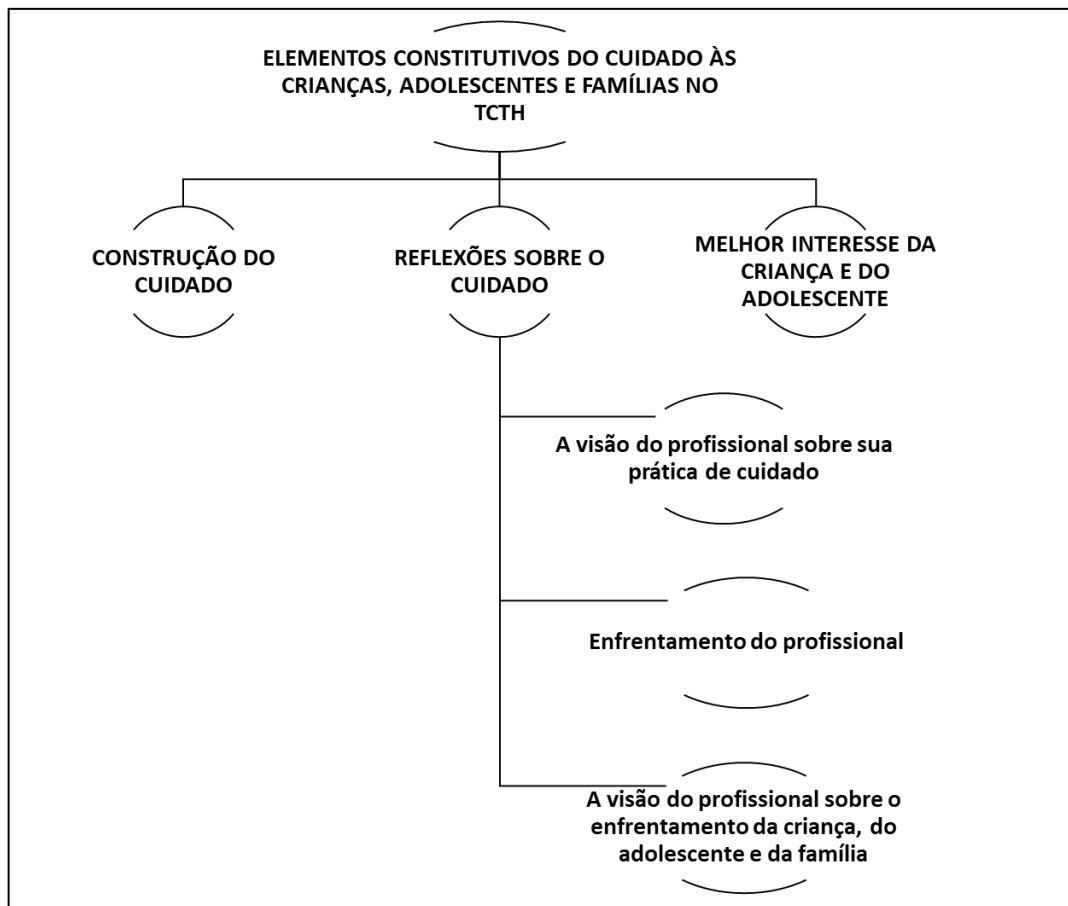
Todos os autores utilizados na elaboração deste trabalho, foram referenciados de forma clara e precisa, em acordo com a Lei dos Direitos Autorais (BRASIL, 1998).

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados do estudo a partir da análise das informações à luz dos conceitos de Cuidado segundo Waldow (2007) e Roselló (2009), bem como, da Bioética Complexa segundo Goldim (2009) e do melhor interesse da criança segundo Carnevale (2012).

A seguir, será apresentado a figura representativa dos eixos e subeixos (Figura 1) que emergiram do processo de análise dos materiais em conformidade com o objetivo proposto no estudo.

Figura 1 - Apresentação dos Eixos e Sub Eixos do estudo



Elaborado pela autora, 2019.

5.1. CONSTRUÇÃO DO CUIDADO

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida”

Cicely Saunders

Pensar o cuidado no ambiente hospitalar parece uma tarefa fácil, contudo, durante o andamento da pesquisa percebeu-se a necessidade de aprofundar e refletir sobre este conceito. As unidades de transplante de células-tronco hematopoéticas, de hematologia e oncologia são cenários orientados à cura, com ênfase no prolongamento da vida até perto da morte, no qual os pacientes e as famílias experienciam angústias e crises existenciais (LEUNG et al., 2012). Portanto, refletir sobre os elementos que constituem o cuidado às crianças, aos adolescentes e suas famílias a partir do olhar dos profissionais de saúde que atuam neste ambiente revela relação entre o cuidado e a ética, visto que ambos recusam a “coisificação” das pessoas e das relações (AYRES, 2017).

A Unidade de Ambiente Protegido (UAP) é um ambiente de cuidado caracterizado por alta tecnologia e especificidade no cuidado ao paciente hematológico, onde todos os profissionais necessitam de um amplo conhecimento técnico e científico para realizar suas práticas e, estes, reconhecem as dimensões do cuidado na sua prática, tanto no âmbito individual, quanto coletivo. Assim, os participantes definiram cuidado como:

Cuidado transcende a palavra: é escutar, olhar no olho do paciente, do familiar, tocar. Transcende a coisa da técnica [...] é conseguir se fazer presente na vida daquela pessoa[...] a visão além do alcance (P3).

Cuidado é um olhar além. Observar na expressão, no olhar, nos gestos. Não só nas queixas verbais [...]. É um exercício que se faz todos os dias. O cuidado ele é individualizado. Não adianta, não pode se ter o mesmo cuidado com todos (P2).

Cuidado é uma coisa bem ampla, vai desde entender a família, o que ela pensa, como é que o paciente entende a doença. Quais são as expectativas dele com o tratamento, e dizer até onde a gente pode chegar (P4).

Cuidado é uma tarefa árdua e complexa, que busca contemplar a pessoa na sua singularidade e liberdade (P10).

É uma forma ampla de tentar acolher o outro dentro das necessidades dele. Aqui, é um momento de fragilidade de saúde e há muita expectativa em relação ao transplante: de curar e de poder viver uma vida diferente dessa vinculada ao hospital. Cuidar é poder entender essas expectativas, escutar essas necessidades que são bem diferentes. Tem pacientes com características muito diversas no sentido de organização familiar, condição econômica, escolaridade, e fazer esse cuidado é conseguir enxergar aquela pessoa, não só pensando numa perspectiva de cura ou uma perspectiva biomédica, mas principalmente de escuta, de poder entender essas dimensões todas que fazem parte da vida de quem vem para cá. Porque isso aqui é

só um pedacinho da vida dele, tem todo o resto que faz parte e que precisa dessa atenção da equipe (P9).

Percebe-se a partir das falas que cuidado, assim como conceituado por Waldow (2007), transcende a realização de procedimentos técnicos. Os profissionais reconhecem que as bases do cuidado estão relacionadas a olhar, a ouvir, a buscar entender o outro na sua singularidade através da relação estabelecida entre o ser cuidador e ser cuidado. Portanto, “o cuidado é a expressão da nossa humanidade sendo essencial para nosso desenvolvimento e realização como seres humanos” (WALDOW, 2007, p.27) e, assim como os seres humanos são pluridimensionais (ou biopsicossociais), o cuidado também deverá sê-lo (ROSELLÓ, 2009).

Cuidar, genuinamente, é um contraponto à lógica preventivista e higienista da saúde, pois o profissional necessita estar atento à singularidade e às potencialidades do outro. Exige mais que presença física, exige um *ser-com-ele*⁹ no sentido existencial do termo para que se possa ultrapassar a situação de encontro terapêutico para uma de encontro de cuidado (ROSELLÓ, 2009; AYRES, 2004). A presença sem o *ser-com-ele* reduz o cuidado à uma lógica clínico-preventivista que visa controlar os riscos e recuperar a normalidade funcional do doente, no qual a falta de sentido e significado faz com que o profissional de saúde e o paciente cumpram seus papéis de forma mecânica (AYRES, 2004). Portanto, “Cuidar de alguém não é impor a sua forma de ser, mas velar para que o outro seja a partir de sua singularidade” (ROSELLÓ 2009, p.136).

Em algumas situações os profissionais podem querer exercer pontualmente suas profissões sem estar atento à singularidade das pessoas, no entanto, estarão, unicamente, a prestar cuidados técnicos, mas não a cuidar, pois este envolve atitudes de desvelo, solicitude, disponibilidade e compaixão (QUEIRÓS, 2015). Assim, encontros de cuidado exigem proximidade, confiança, aceitação e envolvem crescimento, esperança e amor (WALDOW, 2007). Nesta lógica, é permitido utilizar artefatos técnicos, materiais e protocolos para um acompanhamento mais adequado do enfermo, todavia, tais tecnologias jamais substituirão a presença humana do cuidador (ROSELLÓ, 2009).

O conhecimento técnico científico é primordial para nortear as ações de prevenção, proteção e recuperação das crianças e adolescentes que serão submetidos ao TCTH. Todavia,

⁹ Aproxima-se o termo utilizado por Roselló (2009) *ser-com-ele* ao conceito Heideggeriano de *ser-no-mundo* que compreende: a condição do existente enquanto consciente de sua presença no tempo e no mundo. Significa que o homem nunca é uma subjetividade em si mesmo, se não na inter-relação com os outros e com as coisas. OLIVEIRA, M. DE F. V. DE; CARRARO, T. E. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 2, p. 376–380, 2011.

cuidar revela-se mais amplo do que a simples execução de técnicas ou protocolos já que “nem só de ciência e técnica vive o homem” (BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018, p 796). As falas a seguir corroboram com a literatura:

Envolve fazer o paciente se sentir bem mesmo tendo que passar por coisas difíceis, mas com o intuito de melhorar. Ele tem que se sentir acolhido em todos os sentidos. Isso é cuidar. É difícil eles entenderem o por quê que têm que sofrer para poder melhorar (P8).

Cuidado envolve afeto e a capacidade de escuta do outro. Uma escuta genuína do que aquela pessoa, independentemente da idade, quer. Às vezes, partimos do pressuposto do que é cuidado para nós e o que que nós gostaríamos que fosse feito, mas não necessariamente é o que o outro gostaria que fizessem para ele. Então, cuidado é essa disponibilidade de escuta verdadeira e de afeto (P13).

Cuidado é tudo [...] Tudo faz parte do cuidado, desde a interação com a equipe, com os meus pares, com a família, com o paciente, com a prescrição, como providenciar as coisas todas, isso faz parte desse cuidado (P5).

E eu não estou dizendo que a técnica, as rotinas e a medicação não são importantes. Muito pelo contrário, isso tudo é essencial. Mas para alma? Como que a alma vai se curar? É com remédio? Não é com remédio que a alma cura. Alma cura com amor, é com toque.... Tem que entender a pessoa, [...] então para mim cuidar é ir além do que a gente aprende no banco acadêmico, além do que a gente aprende nos cursinhos, vai além das rotinas (P3).

Acolher a dor, realizar a escuta genuína, fazer o possível que está ao seu alcance e presença compassiva são atitudes identificadas como primordiais ao cuidar de crianças, adolescentes e suas famílias durante o processo do transplante. Corroborado por Roselló (2009) que afirma que cuidar de alguém não deve ser uma atitude embasada no protecionismo, nem no paternalismo, mas sim uma atitude embasada na responsabilidade de resposta às necessidades do outro. Corresponde a ajudar alguém a superar suas experiências dolorosas tanto no sentido físico, moral, psicológico, social e espiritual. Trata-se de um trabalho complexo que envolve vontade de ajudar a superar o sofrimento que, muitas vezes, exigem presença humana e contato próximo (ROSELLÓ, 2009).

Nessa compreensão, o ser cuidador, dotado de sua humanidade vulnerável, também necessita de cuidado:

É a gente cuidar da gente também (P3).

O cuidador profissional: ele está sendo cuidado? Isso vai refletir muito na maneira como ele cuida (P10).

Eu me cuidar para poder atender, tudo isso faz parte do cuidado (P5).

É toda a necessidade que tu precisas atender, tanto tua quanto de uma outra pessoa, seja no âmbito que for (P7).

Para Roselló (2009, p.130) “no plano humano, o cuidar jamais alcançará a plena perfeição, porque quem cuida também necessita ser cuidado”. Esta premissa indica que o

próprio cuidado é limitado, visto a vulnerabilidade existencial e as limitações humanas. Todavia, o ser humano tem o dever moral de (imbuído de distintas perspectivas, mentalidades e crenças) cuidar do seu próximo quando este encontra-se em situações limites, revelando as bases éticas que constituem o cuidado (WALDOW 2007; ROSELLÓ, 2009). Somente a partir da compreensão da relação entre vulnerabilidade e cuidado que será possível cuidar adequadamente, visto que se o cuidador fosse totalmente indiferente e desconhecesse o sofrimento, não seria capaz de amenizar e acolher a dor do outro. Assim, a vulnerabilidade caracteriza-se como possibilidade e, ao mesmo tempo, o limitador do cuidado (ROSELLÓ, 2009).

O TCTH é uma possibilidade de cura para doenças com mau prognóstico. Neste sentido, o cuidado cotidiano despendido às crianças e adolescentes durante a internação hospitalar é envolto pela esperança, confiança, amor e tem foco na cura. Entretanto, nem sempre esse objetivo é alcançado e, nesses casos, as necessidades de cuidado ultrapassam a meta de curar (AVANCI et al., 2009), como elucidado pela fala que segue:

Cuidar não tem nada a ver com curar. Porque a cura é o que se busca, todo mundo quer, mas nós estamos vendo que não é sempre que se consegue alcançar. [...] Cuidado é confortar a família, dar melhor qualidade de vida para esse paciente (P4).

Waldow (2007) reforça que cuidar é um processo que independe de curar e tem objetivos variados, por isso é intencional e depende da situação e da experiência. Seu objetivo é aliviar, confortar, ajudar, favorecer, promover, restabelecer, restaurar, dar, fazer e é imprescindível nas situações de enfermidade, incapacidades e durante o processo de morte. O cuidado humano é um compromisso com o *estar-no-mundo*¹⁰, na promoção das potencialidades, da dignidade humana, da espiritualidade, é contribuir na construção da história, do conhecimento e da vida (WALDOW, 2007).

Buscando uma melhor compreensão de um tema tão complexo e intimamente ligado à nossa humanidade, utilizamos a figura da representação gráfica do cuidado humano (Figura 2) apresentada por Waldow (2007).

¹⁰ *Estar-no-mundo*: conceito usado por Heidegger que significa o ente (a pessoa) lançado na temporalidade e submetido a todas as nuances e todas as limitações desta condição. OLIVEIRA, M. DE F. V. DE; CARRARO, T. E. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 2, p. 376–380, 2011.

Figura 2 - Representação gráfica do cuidado humano



Fonte: Waldow (2007).

A figura ilustra círculos que se interconectam por linhas tracejadas e que compõem o *eu/self*, o outro, e o cosmos. O outro refere-se aos outros seres de nossa convivência: os nossos colegas de trabalho, os pacientes e suas famílias, nossa família e amigos. O cosmos representa o espaço físico onde estamos (hospital, casa, clube, etc). Esses sujeitos são permeados por variáveis do tipo: valores, história, ética, conhecimento, respeito, amor. As linhas onduladas representam o fluxo energético entre as dimensões, e entre estas e as variáveis (WALDOW, 2007, p.90). Portanto, a figura reforça que o cuidado é um modo de ser, a forma como a pessoa se estrutura e se realiza no mundo e com os outros (ZOBOLI, 2004).

O cuidado tem como base o *eu/self* e pode-se entender que é passível de mudanças, no qual o exercício de cuidar deve considerar o estado de permanente desenvolvimento pessoal e de transformação, permeando eventos de relações entre os modos de *ser-no-mundo*, no qual o seres que cuidam e os seres cuidados influenciam-se durante o cuidar, em uma dinâmica intersubjetiva recíproca, imperceptível e repleta de significado, o que mostra que o cuidado não é estanque e nem unidirecional (WALDOW, 2007; OLIVEIRA, CARRARO, 2010).

Neste sentido, compreende-se que ser cuidador em unidade de transplante de células-tronco hematopoéticas configura-se como uma tarefa complexa, pois o profissional necessita exercer a sua prática em um ambiente altamente científico/tecnológico e emocionalmente intenso, no qual afloram sentimentos antagonistas como: alegria e tristeza, gratidão e angústia, harmonia e raiva.

5.2. REFLEXÕES SOBRE O CUIDADO

“Só se vê bem com o coração, o essencial é invisível aos olhos”
Antoine de Saint-Exupéry

Neste eixo apresenta-se as reflexões dos profissionais sobre sua prática de cuidado abordando a percepção de si como cuidador e como a criança, adolescente e família vivenciam o TCTH.

5.2.1. A visão do profissional sobre sua prática de cuidado

Na perspectiva de exercer um cuidado digno, ético e humano os profissionais expõem como veem o seu papel ao cuidar das crianças, adolescentes e famílias durante o TCTH:

Garantir o medicamento certo, na hora certa e da forma correta para esse paciente. Que ele entenda, tenha adesão e seja administrado da melhor forma (P5).

É realmente cuidar (ênfase em realmente). É tocar, ouvir, não fazer técnica nenhuma se não precisar. Se ele estiver te falando alguma coisa, se ele está com olhar querendo alguma coisa, é parar e ouvir (P3).

Tenho muito cuidado com a medicação e brigo muito, porque isso é um cuidado muito importante [...] Ao mesmo tempo, acho que é poder brincar, ver desenho, [...] é dar pouco de carinho (P6).

Tentar ajudar a passar por esse procedimento da melhor maneira possível, evitar complicações, tentar minimizar o que possa acontecer (P7).

Fazer o possível para que tudo dê certo, mesmo nos casos mais difíceis que se sabe que a chance é menor. É tentar fazer o melhor para dar certo (P8).

Atender essa família aqui (no hospital) pensando como é que ela vai se organizar fora daqui. Os retornos e o acesso às coisas que ela precisará (P9).

O cuidado com a medicação, a escuta sensível e compassiva, o brincar, o olhar ampliado da saúde e esforçar-se ao máximo para garantir a melhor assistência à criança, ao adolescente e sua família mostram-se para esta equipe como as bases da construção do cuidado integral (AYRES, 2004; WALDOW, 2007; ROSELLÓ, 2009; MCNEESE et al., 2016; AYRES, 2017). Contudo, as reflexões sobre o TCTH na criança e no adolescente revelam que isto não é uma tarefa fácil.

O cuidado de crianças, adolescentes e suas famílias na realidade do TCTH configura-se permeado de diversos elementos que, por vezes, dificultam e/ou facilitam a sua prática.

Entre esses elementos, a afeição por crianças foi identificada, pelos participantes, como um importante facilitador do cuidado, nesse ambiente. Como as falas abaixo expõem:

A criança é muito especial, ela sabe que está doente, mas ainda consegue ter fantasia, ver beleza nas coisas e trazem uma alegria para a gente, então é muito bom trabalhar com criança. Mesmo que as perdas sejam tristes e sofridas, o dia-a-dia com a crianças é mais leve. [...] Eles são muito queridos e essa é maior facilidade. Mas, tem que saber como lidar e tem que gostar, mas o dia a dia com eles é muito especial (P4).

É uma ótima experiência, eu me dou muito bem com criança (P8).

Como facilidade, eu adoro trabalhar com criança, então, para mim, é tudo muito fácil (P7).

É entrar no quarto e ela (a criança) te dá aquele beijo estalado (P6).

As falas mostram que o profissional para atuar em pediatria precisa, primeiramente, gostar e se identificar com o trabalho de cuidar de crianças e suas famílias no contexto hospitalar. O que difere de gostar de crianças na vida pessoal, pois a unidade onde se realiza o TCTH pode ser caracterizada como um ambiente de ritmo acelerado, com situações potencialmente ameaçadoras da vida, no qual as crianças necessitam de cuidados críticos, mas também, holísticos (MORRISON; MORRIS, 2017).

Não é só chegar lá e “ah, tá aqui a medicação” ou olhar aquele monte de equipos e não olhar para o bercinho. Ainda falta o olhar para criança. Eu sei que devemos ter atenção para os equipos e as drogas, mas a gente também tem que, às vezes, brincar. Tem gente que entra (no quarto) como uma máquina (P11).

É questão de saber manejar, não adianta se estressar (com a criança). Isso é um exemplo de equipe apta a atender criança, não só a atender transplante. Tem que ser apta a atender criança que faz transplante e isso é bem maior, bem mais complexo. [...] imagina alguém que vai te atender e não tem manejo, não gosta, não tem prática e nem habilidade. Na prática, as pessoas têm que ter uma certa habilidade para cuidar de criança. [...] Aqui atendemos desde o bebê de meses ao adulto fazendo esse procedimento (P7).

As falas mostram que, mais do que simplesmente gostar de crianças, os profissionais que atuam no TCTH necessitam assumir o perfil cuidador de *ser-com-ela* diante desta facticidade para, assim, poder exercer um cuidado digno, ético e humano (ROSELLÓ, 2009). A valorização dos momentos de brincadeira e de alegria como as festinhas de natal, dia das crianças, páscoa ou a visita semanal das palhacinhas voluntárias também são importantes, tanto para o profissional, como para os pacientes e seus familiares:

Adoro quando chegam as palhacinhas, eu canto com elas [...] quando tem as festinhas se consegue tirar eles dos quartos, brincar, dançar e mudar aquela coisa de ficar só no quarto, o remédio, a punção, coleta de sangue. É ver que tem mais coisas além disso. É a “visão além do alcance”, é ver o que mais que tem além daquele

corpo que está com cateter que eu tenho que olhar inserção, examinar, auscultar. Tem mais coisa ali e isso torna as coisas mais fáceis (P3).

O profissional demonstra a felicidade de também poder proporcionar momentos de alegria ao paciente que, corroborado pela literatura, percebe que a complexidade de cuidar transcende o tecnicismo e as relações mecanizadas entre os seres de cuidado (AYRES, 2004; WALDOW, 2007; ROSELLÓ, 2009). Vivenciar momentos de alegria e de brincadeira devolvem a esperança que nos conecta com nossa humanidade e isto não é visível ou palpável durante a prática clínica, mas reafirma que são a partir das experiências humanas que damos sentido à nossa vivência (OLIVEIRA; CARRARO, 2011).

Em contraponto, alguns profissionais revelaram que nada é fácil quando se trata do TCTH em crianças e adolescentes:

Difícil dizer o que é fácil nessa situação... Fácil é dizer que pegou a medula, que tá melhorando, as boas notícias, é ver eles melhores. Mas, (em geral) não é fácil (P12).

Não é nada fácil. Eles vêm aqui naquela expectativa: vou chegar aqui e vou me curar, vou sair bom [...] os pais perguntam: Já viu dar certo? Tu achas que vai dar certo? Já tive várias perguntas assim. Lógico que eu vou dizer que vai (P11).

O TCTH expõe o paciente a inúmeros riscos e envolve altos índices de morbimortalidade. Por esses fatores, além da exigência de um elevado nível de especialização técnica, os profissionais que atuam no TCTH estão expostos a estressores crônicos em seu cotidiano, o que aumenta os riscos de desenvolverem doenças e agravos físicos, estresse e sofrimento mental (SANTOS; AOKI; CARDOSO, 2013). Neste sentido, as dificuldades encontradas pelos participantes da pesquisa englobam, também, aspectos da prática clínica:

Esses pacientes são muito complexos e isso envolve um cuidado muito atento. Tu se coloca uma pressão muito grande para não deixar passar nada, porque qualquer coisinha pode descompensar de uma maneira e ter um desfecho ruim. [...] Outra coisa difícil é que as más notícias são mais frequentes do que as boas notícias [...] tu quer dar uma notícia boa e não tem isso para trazer e, mesmo assim, tem que ir lá conversar com aquele pai e tentar animar ele de alguma maneira (P4).

Eu acho que o mais difícil às vezes é tentar uniformizar as condutas. Tem coisas que tu acaba tendo que fazer mesmo sem concordar (P8).

É uma mini CTI só sem respirador. Tem que estar sempre atento, são pacientes mais graves (P10).

É mais difícil quando recai, daí deu tudo errado. Significa que eles chegaram ali, passaram por tudo aquilo e a doença voltou. A pior notícia é recaída pós-transplante. [...] o momento de falar para eles: Olha, mesmo com tudo que a gente fez, a doença voltou. Isso é muito ruim. Falar para um pai e uma mãe isso é... É difícil (P12).

O cotidiano de cuidado revela que, assim como a criança e sua família, o profissional também vivencia a angústia envolvida neste processo de cuidado. No TCTH a morte espreita

com proximidade, e cabe ao profissional estar sempre atento para garantir a manutenção da vida (BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018). Nesta perspectiva, a exigência e responsabilização pessoal de não cometer erros e de ser o portador de más notícias, bem como a divergência entre os profissionais sobre a melhor conduta configuram-se como importantes estressores para esses profissionais.

O profissional, ao cuidar, não se destitui de sua subjetividade, suas crenças, valores e seus questionamentos. Assim, fez-se necessário compreender quais as percepções dos profissionais sobre o TCTH:

Uma coisa muito surreal ... é o tudo ou nada. Se não transplantar morre, se transplantar pode morrer. Me sinto muito gratificado de estar aqui, porque somos um centro de referência e a chance de cura de muitas pessoas. A responsabilidade é muito grande porque é o limite entre vida e morte (P2).

No transplante o paciente é o mais grave. Hoje em dia, eu vejo a realidade: é um paciente que vai morrer e tentamos dar uma chance. [...]. Acho que o principal é ser bem indicado e [...] entender que é a única chance que a pessoa tem. Não tem outras terapias para fazer, só tem essa, se não fizer vai a óbito, se fizer pode ter uma chance. É uma maneira de tentar salvar pacientes muito graves. [...] É uma terapia muito complexa, muito agressiva, mas é a chance para os pacientes que não tem mais chance em outro lugar (P4).

Logo que eu entrei aqui eu pensava: ah que coisa boa ele fez o transplante agora está curado. [...] Com o tempo fui vendo que era completamente diferente. Daí teve uma época que eu pensava assim: Tomara que eu e ninguém da minha família precise, porque eu vou dizer para não fazer transplante, porque vai morrer igual. [...] Hoje, eu acredito que deve ser feito, porque tem que se lutar até o fim. Por isso que a gente tem que ter o máximo de cuidado com eles, porque isso é o último recurso deles (P6).

Mudança completa de vida (P12).

Eu acho que é a chance de cura para uma doença que não curaria só com a quimio. É a chance de dar para pessoa a chance de ter uma vida mais próxima do normal (P8).

Em alguns casos, o paciente está clinicamente estável e com a doença sob controle no momento da internação. Contudo, pelas características de sua doença de base, se não se submeter ao TCTH evoluirá para a morte (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2009), por isso, o transplante é a última esperança de cura (LEUNG et al., 2012). Como exemplificado, também, pelas falas abaixo:

É a última alternativa do paciente. Já foi feito tudo. Mas só de me lembrar tudo que eles passam e muitos não conseguem. Se perguntarem para mim: tu faria um transplante? Eu não sei. Te juro por Deus que eu não sei (P3).

Representa muito sofrimento e dificuldades. Vi pacientes em condição de sofrimento físico que jamais imaginei que fosse ver. Internações muito prolongadas, situações de muita dor, limitação física, emocional, em decorrência disso, isolamento social (P9).

Não significa muita coisa boa, mas entendo como a última tentativa em alguns casos. É uma troca injusta, um óbito certo por uma DECH, que é uma qualidade de vida muito ruim que afeta o paciente e a família. Mas, não temos opção. Tem pacientes que ficam bem, mas bom o transplante não é. [...] ninguém deveria passar, mas alguns precisam (P1).

As falas mostram o TCTH como um “mal necessário”. Algo muito delicado, perigoso e complexo, mas sempre envolto pela esperança da cura e de dar mais qualidade de vida. Todavia, alguns participantes reconheceram uma importante realidade e que pode influenciar sobremaneira o modo como estes percebem o transplante. Os profissionais que atuam na unidade de internação não acompanham o paciente no ambulatório pós-TCTH, o que torna sua amostra de sucesso “viciada”:

Nós temos uma amostra viciada, porque só atendemos aqui, não vemos esses pacientes depois, e nem sempre (na unidade) a gente tem boas experiências, infelizmente (P7).

A enfermeira que fica no pós-transplante, é que vê bastante gente bem, de vez em quando ela posta algumas fotos e isso é muito bom para a gente (P3).

Tu vê eles lá fora vivos, mães criando seus filhos, as crianças tocando suas vidas, estudando, gente isso é surreal. Eu acho fantástico (P2).

Quando eu fiquei muito tempo na internação, eu precisei sair e ver o depois para fazer sentido. Para ver o porquê (se faz transplante). Porque a gente esquece que eles estão ali porque tem uma doença muito grave. E que aquilo ali, apesar de ser muito sofrido, é o que pode curar. É o que pode fazê-los ter uma vida, ver os filhos crescerem, os netos nascerem, e até ficar ansioso porque vai fazer o Enem (P12).

Os participantes compreendem a importância do TCTH, contudo, no cotidiano da prática clínica, na unidade de internação, o profissional está envolto pela esperança da cura, pelo sofrimento físico, psíquico e pelos riscos que o paciente está sujeito. Ao não rever os pacientes que fizeram o transplante e ficaram bem, com uma Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) controlada e com boa qualidade de vida, fica difícil se distanciar da realidade da internação para olhar o TCTH sob uma nova perspectiva.

5.2.2. Enfrentamento do profissional

O adoecimento da criança e a necessidade de se realizar um TCTH na tentativa de manutenção da sua vida representa uma importante ruptura do seu desenvolvimento biopsicossocial (BREITWIESER; VAUGHN, 2014). A equipe de saúde, neste sentido, depara-se com questionamentos existenciais durante o fazer profissional, como exemplificado pelas falas abaixo:

A gente se pergunta o que que essas crianças fizeram para ter que pagar tão caro (P2).

Porque eles não podem estar lá fora jogando bola, brincando de boneca? Por que aconteceu isso tão jovem? Eu penso muito, às vezes eu saio daqui pensando nisso (P6).

Essas crianças não fizeram nada para estar há três anos no hospital, sem ter vida (P1).

Fico pensando: por que que uma criança tem que passar por tudo isso? Ou um adolescente que está na flor da idade? Quais são as provas disso? (P14)

As falas trazem uma reflexão sobre o modo de ser criança e adolescente, que transcende o olhar da doença para a existência desses seres em sua complexidade e individualidade (ROSELLÓ, 2009). Fica claro que o adoecimento significa a facticidade existencial desse ser humano em desenvolvimento com tudo aquilo que lhe era esperado.

No processo de adoecimento há uma mudança drástica na vida da pessoa doente e da sua família. Além de conviverem com sintomas e mudanças funcionais e psicológicas, há a necessidade de adaptação social e financeira à essa nova realidade. Ninguém deseja as mudanças causadas pelo adoecimento e vivenciar essa experiência expõe a vulnerabilidade humana e a possibilidade da finitude (KUBLER- ROSS, 1996; COMISSÃO PERMANENTE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015). O adoecimento da criança e do adolescente, logo, faz com que família vivencie a possibilidade de morte do seu filho, configurando como a perda dos projetos futuros, alterando a trajetória da vida da família.

O TCTH surge na vida das crianças e das suas famílias como um tratamento de alta complexidade e especificidade, e tem como público alvo aquelas que não obtiveram a cura a partir de outras terapias, porém não há garantia de que este será bem-sucedido. Tratam-se de doenças fatais que aumentam a situação de vulnerabilidade do paciente e seus familiares e, justamente por sua complexidade e incerteza que, conforme ele fracassa, revela-se ansiogênico a todos os envolvidos no cuidado, incluindo os profissionais (PEREIRA; CORTEZ, 2014). Assim, o adoecimento e a necessidade de fazer o TCTH configura-se como um transtorno às fases de crescimento e desenvolvimento:

É mais complicado cuidar de criança, porque eu vejo criança na rua saudável, e não doente. Criança tem que estar na rua brincando e não dentro de um hospital, presa em quatro paredes. Em função disso, procuro oferecer o melhor, o máximo que posso para tentar trazer um ambiente mais agradável para ela com brinquedos e brincadeiras [...] Tentar ajustar o cuidado dentro da rotina da criança. Por exemplo, não acordar para fazer um procedimento, esperar ela acordar e aí quando ela acordar a gente faz (P2).

Adolescente é uma fase muito difícil da vida. No transplante o adolescente fica dentro de uma unidade fechada e, quando ele sair, será restrito de “n” coisas que seria natural experimentar neste momento (P12).

Lembro de quando eu era adolescente e das coisas que fazia. [...] A minha primeira paciente adolescente se perguntava: "por que eu? Os amigos estão na universidade, passeando, e eu estou aqui presa nesse hospital. Por que eu?" Aquela revolta também de adolescente que tá tentando entender por que que tá acontecendo isso com ele. É complicado. Realmente é uma fase de superação, de felicidade, festa, amigos, namorados, transar, descobrir e (com a hospitalização) tudo isso rompe (P2).

O TCTH pode ser realizado desde a primeira infância (dos 0 aos 6 anos) até a fase adulta, por isso, é primordial que a equipe de saúde seja capacitada a exercer o cuidado a este diferente público (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2009). Todavia, mais do que ser capacitada tecnicamente, a equipe compreende a fragilidade existencial envolvida neste processo e busca realizar um cuidado respeitoso e carinhoso para que a criança e o adolescente consigam se adaptar a essa nova realidade, como exemplificado pela fala do participante P2 que espera a criança acordar para realizar um procedimento.

A literatura aborda que a efemeridade da vida moderna tem se refletido nos modos de cuidar, no qual as pessoas que cuidam e são cuidadas sofrem com a indiferença e com a fluidez das relações de cuidado (AYRES, 2004; OLIVEIRA; CARRARO, 2011). Contudo, a prática vivida pelos participantes mostra a valorização das crianças, os adolescentes e suas famílias sob seus cuidados e o desenvolvimento de um importante vínculo em suas relações. Deste modo, o vínculo afetivo estabelecido também foi abordado, pelos profissionais, como um elemento presente no seu cotidiano:

O paciente não vai transplantar e vai embora. Ele nunca mais vai embora, ele fica sendo teu paciente para o resto da vida dele. [...] Vai ficar muito tempo tendo contato contigo todo dia. Então, não tem como achar que vou ali no hospital fazer meu serviço e vou embora, não dá, não tem como (P1).

A gente passa muito tempo com os pacientes, não tem como não criar um vínculo forte (P4).

Acaba criando vínculos, mas tem que saber que aquele vínculo é um **vínculo profissional**... eu não sei explicar (risos), mas tem que saber separar (P5).

Uma situação marcante foi quando a primeira criança que eu cuidei no alogênico foi a óbito. [...] porque ela (a mãe) pediu para que eu fosse ver ele na CTI e isso me marcou bastante (P6).

As falas vem ao encontro da literatura quando afirmam que o fato de cuidar dessas crianças e suas famílias por um longo período suscita a aproximação e o desenvolvimento de vínculo, este, por sua vez, deve ser pautado na confiança, na esperança e no respeito a fim de potencializar uma relação de singular intimidade (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011). Todavia, o vínculo que aproxima e constrói laços é o mesmo que faz com que o profissional se depare

com a tristeza e a dor quando seu paciente enfrenta os limites terapêuticos curativos e morre. Sentimentos estes que são sentidos de forma aguda quando a morte é de uma criança ou adolescente, pois significa uma ruptura com o naturalmente aceitável em nossa sociedade: que os filhos vivam mais que seus pais (SANTOS; JESUS; PORTELLA, 2013).

O participante P5 apresenta a necessidade de criar um “vínculo profissional”. No entanto, esse “vínculo profissional” deve ser baseado nos conceitos de cuidado que compreendem relação, empatia, individualidade, autonomia, subjetividade e *ser-com-ele* (WALDOW, 2007; ROSELLÓ, 2009; OLIVEIRA; CARRARO, 2011). Caso contrário, isto significaria à redução do cuidar à simples realização de procedimentos técnicos e manutenção da vida biológica (AYRES, 2004; WALDOW, 2007; ROSELLÓ, 2009; AYRES, 2017). Assim, destaca-se um importante paradoxo: como exercer um cuidado genuíno e digno sem sucumbir ao visualizar a dor, o sofrimento e o processo de morte e morrer das crianças e adolescentes?

A literatura sugere que o profissional deve fazer uma análise pessoal contínua sobre suas ações e optar por agir de maneira que coloque as necessidades dos pacientes na vanguarda. Questionar-se frequentemente sobre: “Estou atendendo às necessidades de quem ao fazer isto? As minhas ou as do paciente?” Pode trazer respostas reveladoras (COOKE et al., 2009). Como mostra a fala abaixo:

É um trabalho que tem que lidar com a frustração o tempo inteiro e se deparar com as nossas limitações. A gente, às vezes, quer dar conta de todas as necessidades do paciente e não podemos fazer isso. Tem coisa que não são nossas. [...] Tem um limite do que vamos fazer diante dessa caminhada, que não é nossa, isso é do paciente. É de outra ordem que não nos compete. Então, temos que, o tempo inteiro, trabalhar com isso: esses limites, possibilidades e lidar com muitas frustrações no dia a dia, porque muitas coisas não são como a gente gostaria que elas fossem (P13).

A fala do participante P13 aborda os limites profissionais que podem ser comprometidos por dificuldades na compreensão do papel do profissional e por tentativas de atender suas necessidades pessoais não satisfeitas através da relação com o paciente (COOKE et al., 2009). Neste sentido, o profissional necessita harmonizar os limites profissionais e o vínculo com os seres sob seus cuidados, não tornando esta prática fria, autoritária ou irreflexiva, porém tentando deixar claro, principalmente para si, qual o seu papel nessa trajetória, compreendendo que cuidar é relação e presença compassiva a fim de auxiliar o outro, através de sua singularidade, a ter subsídios para que consiga se restabelecer com autonomia e dignidade (WALDOW, 2007; ROSELLÓ, 2009).

Refletir sobre o cuidado e o vínculo neste ambiente tecnológico e intenso revela que os profissionais, por vezes, também vivem situações de vulnerabilidade como cuidadores. Nesta perspectiva, os profissionais acreditam que seu cotidiano é tenso e complexo:

Todos os dias as experiências são pesadas[...] é um paciente que já vem muito sofrido (P1).

Aqui no transplante é muito mais pesado do que em qualquer outra especialidade (P4).

Não tem boas histórias... tem, mas as ruins acabam sendo maiores. As boas acabam ficando muito longe, esparsas. Às vezes ficamos sabendo de algum paciente que transplantou e que está bem, mas acaba tendo mais situações ruins e acabamos ficando mexidos com isso (P7).

Eu estou triste pela situação dela (da paciente) são pessoas que acabam ficando muito tempo com a gente e acabamos construindo um carinho (P6).

Quando toca a campainha de parada me dá um aperto no coração, uma coisa no corpo quando a equipe sai correndo e eu não posso fazer nada. A única coisa que eu posso fazer é não obstruir a passagem (risos). Eu só posso me retirar e ficar esperando porque eu sou completamente impotente nessa hora, mas me dá uma coisa um aperto no coração. [...]Agora, eu fico mais na internação, antes eu não ficava tanto, então, não via essa correria, a ida para UTI. Agora eu vejo. Eu não vivenciava isso, e agora eu estou vivenciando, então, eu sofro mais. Antes eu não tinha esse sofrimento (P5).

Nas falas pode-se identificar que não é fácil encontrar o equilíbrio entre ser cuidador profissional com os sentimentos despertados durante o cuidado e a vida pessoal. É um desafio refletir sobre a prática em um cenário que exige um pensamento crítico clínico rápido, porque, a qualquer momento, algum paciente pode sangrar, ter um choque séptico e evoluir para um desfecho desfavorável. Contudo, Kübler-Ross (1996) refere que “quem dispensa atenção à pessoa em primeiro lugar pode perder um tempo precioso para salvar-lhe a vida! Pelo menos este parece ser- ou é?- o motivo ou a justificativa que se esconde por trás de tudo” (KUBLER-ROSS, 1996, p. 21). Esta premissa auxilia-nos na reflexão que, em momentos de risco de morte, o profissional orienta a sua prática em procedimentos e protocolos assistenciais que o auxiliarão na manutenção da vida do paciente, o que lhes exige conhecimento e habilidade. Porém, no cotidiano de cuidado, os profissionais buscam uma relação humanizada com as pessoas sob seus cuidados, estabelecendo uma relação de confiança que potencializa e dignifica, buscando compreender aquela pessoa como o ser complexo que ela é, não limitando-se a sua patologia (KUBLER- ROSS, 1996; WALDOW, 2007; ROSELLÓ, 2009). Como exemplificado pela fala abaixo:

Aquele que nós cuidamos é o amor de alguém. Pode ser um velhinho ou uma criança, mas é o amor de alguém. Então devemos cuidar como se fosse nosso (P11).

Nesta perspectiva, o profissional deve ter introjetado em seu cotidiano de cuidado que “conhecimento ajuda, mas conhecimento sozinho não resolve o problema de ninguém. Se você não usar sua cabeça, seu coração e sua alma não conseguirá ajudar um único ser humano” (KÜBLE-ROSS, 2003, p. 16). A fala do participante P11 vem ao encontro desta premissa quando garante que o profissional deve ter em mente que o objeto do seu cuidado é outro ser humano, que, como ele, tem seus amores, sonhos e desejos. Reconhecer isto auxilia a dar sentido ao cotidiano profissional pois resgata a humanidade das relações de saúde (AYRES, 2004; WALDOW, 2007; ROSELLÓ, 2009; AYRES 2017).

É alto o nível de investimento no que concerne à formação técnica do profissional, tanto quanto deve ser alta a sua motivação e desejo de atuar nesta enfermagem na qual se vivencia situações de intenso sofrimento (PEREIRA; CORTEZ, 2014). É uma rotina intensa no sentido existencial dos modos de ser e sentir esse cuidado, bem como, no trabalho técnico-científico que também são essenciais para a preservação da vida dessas crianças e adolescentes:

Às vezes, eu não tenho nenhum tempo de escutar um familiar, uma mãe que fica ali, 70 dias, sem ter ninguém para trocar. Eu acho que isso aí é muito importante (P11).

Eu penso: agora tá mais calmo, dá para conversar um pouquinho. Porque não me imagino estar aqui dentro, onde (o paciente) pode receber só duas pessoas [...] eu acho que isso falta ainda, porque, às vezes, a gente não tem tempo. Eu sinto falta disso, de poder conversar um pouquinho (P6).

Não tem o tempo para se dedicar à criança e adolescente. Por ser uma unidade mista (que recebe crianças e adultos), acaba sobrecarregando quem cuida de criança, porque a criança não é um mini adulto. Então, a partir do momento que cuida do adulto, precisa direcionar totalmente teu raciocínio quando vai entrar no quarto de pediatria. E acaba fazendo isso no automático (P10).

É bem complicado, porque é junto adulto e criança, não tem preparo estrutural físico para as crianças, o quarto é igual de adulto, não tem sala de recreação [...] e isso impacta também na equipe profissional (P7).

Os profissionais de saúde, principalmente os membros da equipe de enfermagem, são o único suporte que essas famílias têm devido ao isolamento protetor ao qual estão submetidos (BREITWIESER; VAUGHN, 2014). Os participantes identificam que a rotina acelerada da assistência os impede, muitas vezes, de executar uma escuta compassiva que conforta e acalma. Paradoxalmente, reconhecem as necessidades de suporte, carinho, atenção e desvelo desse público e sempre que possível se disponibilizam e se aproximam das crianças e suas famílias em um movimento de valorização e respeito desses seres (AYRES, 2004; WALDOW, 2007; ROSELLÓ, 2009;).

O participante P10 revela que na unidade, por atender adultos e crianças, o profissional precisa ser capaz de adaptar sua prática de cuidado. Da mesma forma o participante P7 reforça esta ideia quando afirma que o atendimento dessas crianças e adolescentes na unidade de transplante, apresenta elevado grau de complexidade clínica.

Os profissionais de saúde vivenciam junto com as famílias a experiência da hospitalização da criança e do adolescente na UAP no qual os planos terapêuticos são longos e exigentes, em termos de conhecimentos técnico-científicos, expondo os profissionais às relações sociais e emocionais com os pacientes e suas famílias (BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018). Assim, quando questionados sobre seus sentimentos frente o cuidado da criança, adolescente e da família os profissionais expuseram:

Talvez seja um pouco egoísta, mas acho que consigo ajudar. Me sinto útil nisso (P1).

Eu gosto, é muito bom estar aqui. Na balança sempre fica o que é melhor. [...]É um sentimento de utilidade. Existe uma função social para o que se faz. Reconheço que estar aqui é muito importante (P9).

Os profissionais relatam satisfação em exercer o seu trabalho e se sentem úteis para as pessoas sob seus cuidados. A literatura afirma que um aspecto pouco abordado durante o exercício do profissional em saúde é o “*emotional labor*”, em uma tradução livre: *trabalho emocional* (COOKE et al., 2009). O trabalho emocional se caracteriza pelo gerenciamento pessoal das manifestações emocionais provenientes do trabalho e é regido pelas regras sociais do grupo profissional (COOKE et al., 2009). Desse modo, os profissionais afirmam que, mesmo diante de uma realidade em que vivenciam a dor e sofrimento, conseguem compreender que seu trabalho é importante para auxiliar essas crianças e suas famílias a superarem esses momentos, independente do desfecho. Nesta lógica, a sensação de ser útil revela-se como a motivação intrínseca do cuidado (TULKU, 1995), assim como notado nas palavras dos participantes P1 e P9

Ainda nesse contexto, outros profissionais relatam:

Eu me sinto muito gratificada de estar aqui e nenhum momento gostaria de sair daqui (P2).

Sinto muita gratidão, agradeço muito a Deus por poder estar aqui, por essa oportunidade [...] aprendo muito com eles (pacientes). Aqui é uma escola e, quem conseguir enxergar isso, o mundo lá fora vai ser melhor. Não tem o porquê do mundo lá fora ser pior com o que nós vemos aqui todos os dias. Então, é gratidão! Resume tudo (P3).

É a coisa mais gratificante que existe (olhos marejados) a melhor coisa do mundo. A gente vê muita coisa ruim, vê muitas pessoas morrerem, mas quando dá certo... e às

vezes é um caso muito difícil...(se emociona em falar) gratidão é o principal sentimento, me sinto gratificada em poder dar essa chance para eles (P8).

As falas dos participantes P2 e P8 referem a gratificação, a partir do conhecimento e cuidado, de poderem mudar a expectativa de vida dessas crianças e adolescentes. Revelam que quando o profissional dedica-se no processo de cuidado, mobiliza conhecimentos, habilidades e sentimentos, mesmo as situações difíceis podem ser compensadoras (TULKU, 1995).

O participante P3 reforça que sente-se gratificado, pois, a partir da dor do outro, tem consciência da própria finitude e vulnerabilidade, valorizando a sua existência e a do outro (WALDOW, 2007; ROSELLÓ, 2009). A fala do participante P3 vem ao encontro da literatura, quando afirma que os profissionais veem seu trabalho para além de um meio de sobrevivência, transforma esta experiência em uma grande oportunidade e fonte de aprendizado e crescimento humano, sentindo-se gratificados e felizes (TULKU, 1995).

Em contraponto, as falas de P4 e P6 expõe importantes sentimentos:

É um mix de emoção diariamente: ansiedade pelos resultados, medo, felicidade, às vezes raiva. [...] mas o sentimento que mais tenho é felicidade, gosto desse trabalho (P4).

Raiva [...] pela situação. Porque é a esperança daquela criança, do pai e da mãe. Por mais que se saiba que vai complicar, mas tem aquela esperança que vai ser perfeito, então, às vezes, não sei o que falar (P6).

A raiva é um sentimento presente na prática destes profissionais. É um sentimento que emerge por ser atuante na história de vida da criança e do adolescente que não alcança o objetivo do tratamento. É dar-se conta de que a cura já não é mais uma realidade factível e que não se pode fazer nada para mudar este desfecho. A longo prazo, pode levar a um sentimento de impotência e inutilidade do seu papel cuidador e suscitar à fadiga por compaixão (COOKE et al. 2009; PEREIRA; CORTEZ, 2014).

Deste modo, o trabalho “representa uma grande parcela da nossa experiência no dia-a-dia, sendo uma oportunidade de desenvolvermos e aperfeiçoarmos as qualidades universais que trazemos dentro de nós e que tornam a vida rica e significativa” (TULKU, 1995, p. 30). Em contraponto, o estudo de Bastos, Quintana e Carnevale (2018) afirma que os profissionais de saúde não identificam suas experiências do ambiente de trabalho como pertencentes à sua qualidade de vida. Tendo em vista que, no cotidiano, há a necessidade de refletir sobre temas angustiantes como a dor, o sofrimento, a morte e o morrer. Assim, os profissionais buscam fora do ambiente hospitalar a sua qualidade de vida enquanto significado de paz de espírito e tranquilidade (BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018).

Cooke (2009), por sua vez, reforça que os profissionais, principalmente os profissionais da enfermagem, devem buscar ter uma vida social/pessoal enriquecida e que promova um sistema de apoio ativo e recompensador. Entendendo que o trabalho em saúde, muitas vezes, pode ser desgastante, ter uma rede de apoio como amigos e família pode facilitar o equilíbrio e a maior compreensão dos seus limites enquanto profissional (COOKE et al., 2009).

O profissional de saúde que vivencia cotidianamente a fragilidade da existência humana deve, antes de tudo, se identificar e gostar do que faz, para que seja capaz de auxiliar o outro com respeito e ética nos momentos de fragilidade. Como exemplificado pelas falas abaixo:

O que me comove são as perdas. Uma situação marcante foi quando perdemos três crianças, uma atrás da outra, aquilo me comoveu, ver três famílias sofrendo foi muito sofrido. Naquele momento, me senti muito ruim. Eu chorei. Um sentimento que a gente bota para fora é chorar, respirar fundo. Ninguém é de ferro (P2).

A gente sofre sim! A gente chora, dói e fica se questionando: Será que eu fiz tudo? Cuidar é a gente chegar em casa, deitar no travesseiro e dormir com a consciência tranquila que tu fizeste o melhor, independente do desfecho (P3).

Eu choro com meus pacientes, com as mães. Mas eu saio dali, lavo as mãos e o rosto e volto para atender os outros. Eu consigo manejar essas coisas ali no momento [...] como é que eu vou trabalhar chorando? Não tem como! Tem que engolir o choro e ir. Porque tem os outros (pacientes) para cuidar (P11)

O dia que ela (criança) foi para UTI foi horrível. Eu estava ali no posto e me veio aquele choro. Ver aquela criança indo me partiu o coração. E tem muitos momentos assim aqui. Essa é a maior dificuldade profissional, [...] Tem uns que vão botar essa dor para dentro e vão elaborar sei lá de que jeito. Por isso que eu digo que a gente tem que se tratar de alguma maneira. Eu faço terapia porque eu acho que se não falar dessa dor, dessas dificuldades é ruim. É ruim não falar disso. Tem que poder falar e olhar para frente (P5).

A formação do profissional de saúde, principalmente na área da medicina e da enfermagem, ainda tem grande enfoque no modelo biomédico que ensina a tratar as doenças e não as pessoas. Esse modelo assume que o profissional é o único que detém o saber real (o saber científico), valoriza relações hierarquizadas e culpabilizantes no processo de adoecimento e defende que o profissional deve ter uma postura firme sobre seu trabalho, não devendo expressar seus sentimentos (AYRES, PAIVA, FRANÇA JÚNIOR, 2012; BORGES; MENDES, 2012; BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018). Apesar disso, Kübler-Ross (2003) aborda a seguinte reflexão:

Digamos que você trabalhe na Unidade de Terapia Intensiva e tenha cinco pacientes morrendo em um dia. Então, chega o sexto uma hora antes de você sair, e você vai ficar preso com aquele paciente. Aí pensa: “Não aguento pegar mais um.” E nunca compartilha sua frustração, sua impotência, sua ira, sua raiva, seus sentimentos de

injustiça. Você é cuidador e reprime todas as suas frustrações e negatividade, porque não pode sair por aí soluçando e chorando, ou batendo nos médicos. Mantém, assim, aquele rosto calmo e sorridente. Depois de um tempo, você explode! Se não explodir ficará totalmente esgotado e, no dia seguinte, irá ter que atender doente (KÜBLE-ROSS, 2003, p. 69).

A literatura e as falas revelam que os profissionais vivenciam a angústia e sofrem pela morte dos seus pacientes e, muitas vezes, se calam diante desses sentimentos sem elaborá-los (BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018). Este silêncio pode ser resultado das dificuldades individuais de enfrentamento somado à roteirização das práticas cotidianas ancoradas nas normas institucionais e da assistência baseada, unicamente, na técnica. Fato que inicia um processo de retroalimentação de negação da morte (BORGES; MENDES, 2012).

Conviver com pacientes sob o risco de morte mobiliza sentimentos de angústia e impotência (BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018) como exposto pelas falas de P2, P3, P11 e P5. De tal modo, a partir dessas angústias os profissionais necessitam de suporte para que seja possível a ressignificação desse sofrimento e da própria vida profissional, para que este não despersonalize seu trabalho de si e não caia no automatismo (BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018).

Em contraponto, além da formação profissional os modos de enfrentamento também são influenciados pelas experiências prévias de vida, como nas falas abaixo:

Já tive uma experiência assim na família. É muito ruim ter alguém quase morrendo e tu não sabe o que vai acontecer amanhã. É difícil estar dentro de um hospital e esperar o médico passar por 5 minutos no dia para te dar notícias da pessoa que está quase morrendo. É a pior coisa da vida. Pode ter certeza (P1).

Eu nunca tive perda de familiar, de repente o dia que eu perder algum familiar eu vou ter uma outra visão. São sentimentos que a gente vive. Eu não tenho experiência com eles. E eu acho que cada um é cada um, não tenho uma fórmula. É o teu momento e o momento dele de entender toda essa situação. Como eu disse: criança tem que estar na rua brincando e não aqui dentro (P2).

Crianças com a idade muito próxima da idade da minha filha são situações mais difíceis. Tem que fazer um esforço muito maior para ter esse discernimento do que é meu e o que é do outro (P13).

O profissional não se destitui de sua sensibilidade durante sua prática e seus sentimentos são uma prova disto. As reflexões mostram que o profissional se mobiliza com as situações que lhe são familiares, pois reconhece que aquilo que vê na prática profissional é semelhante ao que tem em sua vida pessoal. Ou seja, presenciar o adoecimento de uma criança da mesma idade de seu filho, por exemplo, expõe, não só a vulnerabilidade do profissional, mas a daqueles que lhe são importantes e, trazer isso para o consciente, de uma maneira sadia, exige autoconhecimento e capacidade de enfrentamento (NUNES, 2010).

Compreender a experiência das crianças, adolescentes e da família a partir das suas perdas é um modo de humanizar a relação do profissional, pois este buscará em seu interior meios de cuidá-los de modo significativo utilizando sua experiência como base. Contudo, também pode abrir feridas sentimentais neste profissional, que precisará exercer seu autoconhecimento para poder seguir em frente de maneira saudável, sem, necessariamente, reviver a sua perda pessoal a cada paciente que morrer. Nesta perspectiva, ao contrário ao que se faz na prática clínica, a literatura afirma que os profissionais precisam falar sobre as suas experiências para que possam elaborar o sofrimento causado por vivenciar a dor do outro (KÜBLE-ROSS, 2003; COOKE et al., 2009; PEREIRA; CORTEZ, 2014; BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018) .

No entanto, alguns profissionais relataram como enfrentam o cotidiano de cuidado:

Eu já desenvolvi mecanismos que me aliviam, não tem nada que me desmorone. Eu penso um pouco, mas faz parte. Tem a parte boa e a parte ruim, e essa é a parte ruim. [...] É o aprendizado do dia a dia. Não tem uma fórmula mágica, todas experiências são boas. Tu tens que crescer com o ruim e com o bom. [...]eu aprendo com os que a gente perde e com os que a gente ganha (P2).

Eu consigo lidar sabendo que eu fui para casa e fiz tudo que eu podia ter feito: conforto, carinho, amor, falei com a família. Não deu certo? Não deu certo a cura, mas tudo que estava ao meu alcance foi feito. Essa é a única maneira de conseguir se manter sã, porque se parar para pensar friamente nas crianças e nos pais perdendo os seus filhos... tu enlouqueces! (P4).

Tento não levar para fora daqui, porque se sabe que é pesado, a gente se envolve e esse envolvimento é maior por ser criança. [...] Uma das coisas que me auxiliam é tentar não ultrapassar os limites daqui. Fico triste quando tem notícias ruins, mas tento sempre achar uma coisa positiva, mesmo dentro do sofrimento, para que eu possa cuidar bem (P7).

O enfrentamento (ou *coping*) são “ações e estratégias cognitivas e comportamentais frente a situações estressantes que ocasionam desequilíbrio emocional, pessoal e social” (LAZARUS E FOLKMANN *apud* NUNES, 2010, p. 92). No *coping* a pessoa se comporta de forma a tentar controlar ou reduzir os efeitos físicos, sociais e emocionais consequentes da situação estressante (NUNES, 2010; UMANN et al., 2014). Neste sentido, as falas mostram que o profissional consegue realizar o enfrentamento a partir da compreensão ampliada de que cuidar e curar não são sinônimos, bem como, da reflexão do seu papel neste cuidado e na vida dessas crianças e famílias (COOKE et al., 2009; ROSELLÓ, 2009).

O *coping* é um enfrentamento dinâmico que se modifica com o tempo, dependendo do momento de vida do indivíduo nos quesitos: emocional, social e material, bem como da situação estressante em si (NUNES, 2010). Deste modo, indivíduos que responderam satisfatoriamente a uma situação podem se desestabilizar emocionalmente ao viver uma situação parecida em outro momento da sua vida.

A literatura identifica pontos essenciais no processo de *coping* que são a necessidade de identificar a situação estressora como um resultado da interação entre o indivíduo e o ambiente, bem como a necessidade de analisar a situação a fim estabelecer ações cognitivas e comportamentais que auxiliarão a minimizar os conflitos externos e internos resultando do evento estressor (NUNES, 2010). Deste modo, as estratégias de *coping* podem ser formuladas no problema, o que indica a realização de uma ação direta como: confrontação, controle e suporte social, bem como pode ser focada na emoção o que se configura no afastamento e inibição de uma ação em relação ao estressor (UMANN et al., 2014). As duas estratégias podem ser usadas conjuntamente visto que são interdependentes, porém, não podem ser consideradas estratégias “mal adaptativas”. Quando o profissional não consegue reduzir os efeitos que a situação estressante lhe desperta, é necessário considerar a natureza do estressor, a disponibilidade de recursos e o resultado do esforço de *coping* (NUNES, 2010; UMANN et al., 2014).

O ato de refletir coletivamente sobre a prática, a fim de identificar as situações estressantes e buscar meios de saná-las, foi abordado pelos participantes como um importante elemento que constitui o cuidado às crianças e adolescentes. Visto que, no cotidiano de cuidado, os participantes afirmam ter poucos espaços para exercer essas reflexões:

Talvez falte espaço para poder falar sobre isso, tentar se ajudar e se trocar um pouquinho mais (P7).

Precisamos potencializar o round para promover a saúde mental de quem trabalha aqui. Tem que parar e poder falar das perdas, dos pacientes que a gente investiu tudo e, infelizmente, o curso da doença foi muito agressivo ou as complicações foram muito difíceis de manejar. Há um tempo atrás, esse era um capítulo sempre pulado. Na semana seguinte não se falava daquele paciente que morreu, mas a gente sabe que não é assim. Não tem como. Se cuidar é afeto, escutar, estar presente, disponível para o outro... Eu não mudei isso, porque o paciente não está mais aqui. Merecemos poder trazer isso nos espaços que compartilhamos. Eu não acho uma tarefa fácil, também não acho que tem que ser uma tarefa de um membro só da equipe (P13).

A equipe multidisciplinar acaba usando muito esses espaços (round). Teve uma época que a psicóloga do SMO (Serviço de Medicina Ocupacional) nos acompanhou porque estava muito difícil (lidar com) as perdas. Só que isso fica centrado numa parte da equipe que talvez consiga lidar melhor, justamente, por ter esse suporte (P9).

É a primeira vez que vi a farmacêutica, a enfermeira e a médica juntas numa sala de lanche dividindo aquela dor e aquele esforço. O esforço de cada um, valorizando o trabalho de cada um e se consolando, sabendo e se preparando para a ida dela [da criança] para UTI sabendo que ela não ia mais voltar (P5).

Os momentos de compartilhar a sua dor com os colegas, durante a prática clínica, também foram pontuados pelos profissionais como importantes e necessários para auxiliá-los

no seu enfrentamento. Compreendendo que todos ficam abalados emocionalmente com as perdas:

Às vezes a gente acha que é uma dificuldade só nossa, e não é. Todo mundo sofre (P8).

Há a necessidade de falar sobre as perdas, sobre as situações estressantes que fazem o profissional entrar em conflito com sua identidade cuidadora (KÜBLE-ROSS, 2003). Na UAP pode-se identificar que os profissionais que participam do round configuram este como um momento de desabafo da equipe, onde eles podem refletir de forma mais ampliada sobre seus sentimentos e percepções, como exposto pelas falas de P13 e P9. Contudo, constata-se que: nenhum técnico de enfermagem e somente alguns enfermeiros conseguem participar deste espaço, tendo em vista as características das práticas de cuidados que priorizam a sua presença junto aos pacientes. Como nos mostram as falas abaixo:

A relação da equipe multi é uma relação muito boa, mas o técnico de enfermagem, fica muito afastado. Se pudesse fazer parte dessa equipe, acho que ia agregar bastante, [...] ele (o técnico de enfermagem) também faz parte da equipe, está lá na linha de frente[...]. É uma equipe muito integrada, mas sem os técnicos. O técnico, faz parte da equipe, mas ao mesmo tempo é invisível (P10).

Os técnicos, às vezes, são esquecidos, [...] nas coisas que a gente faz equipe multidisciplinar precisava ter um envolvimento maior de técnicos. Porque estão no dia a dia. [...]. Estão direto ali (com o paciente). E os pacientes fazem um elo com os técnicos que é importantíssimo. Então, falta valorizar mais e colocar mais dentro da equipe multi (P12).

Fico imaginando os profissionais que estão no dia-a-dia e que não fazem parte das decisões da equipe[...]é ele que executa aquilo que foi decidido nesses espaços. Então, o cuidado fica fragmentado. [...] Não é a mesma coisa de tu estar presente ali, podendo dizer inclusive que não concorda com tal conduta. Isso seria um grande desafio, poder fazer com que isso permeasse mais toda equipe que cuida realmente. É uma equipe gigante e acaba centralizando muito num determinado grupo. Se eu não participasse desses espaços seria infinitamente mais difícil trabalhar aqui (P9).

Assim, a profissão que tem o cuidado como base curricular e de suas ações participa desse espaço de forma incipiente. Nesta realidade, não existe um espaço formal que seja composto por enfermeiros, técnicos e os demais membros da equipe para conduzir as reflexões provenientes da sua prática, o que pode ser um grande fator de estresse à equipe de enfermagem.

Os participantes relataram uma boa relação entre os membros da equipe multidisciplinar, todavia, frente a um contexto potencialmente estressor, por vezes, as relações entre os profissionais ficam fragilizadas:

As dificuldades são as relações [...] Falta nas pessoas maturidade de conseguir ouvir a crítica, parar e pensar: será que a colega não tem razão? (P3).

Reconhecimento, faz muita falta. [...] Não consegue se reconhecer porque é uma equipe que está muito doente e sobrecarregada. Falta empatia do profissional pelo outro profissional. Temos muita empatia pelo paciente, mas, não temos empatia pelo colega que está do lado. Não se consegue ver as coisas de uma maneira mais ampla. [...] Não se tem uma visão ampliada se não olhar para todo mundo. Se não tiver a capacidade de enxergar através da ótica do outro, não vai ter um olhar amplo (P10).

Eu já trabalhei em outros lugares, sei como é difícil... Vários turnos diferentes. É difícil, também, porque as pessoas são diferentes (P12).

A partir do exposto, pode-se depreender que o enfraquecimento das relações interpessoais entre os membros da equipe pode ser resultante do sofrimento e do estresse vivenciado (PEREIRA; CORTEZ, 2014). Em seu estudo de revisão Pereira e Cortez (2014) referem-se ao fechamento de uma unidade de transplante, na cidade de Ribeirão Preto, pela falta de profissionais qualificados, bem como, pelo colapso mental da equipe. Este estudo revelou que o estresse vivenciado durante a realidade do TCTH pode ser um dos fatores da fragmentação interna desse grupo (PEREIRA; CORTEZ, 2014).

Os enfermeiros, por serem os responsáveis pela gestão do cuidado integral contínuo dos pacientes, vivenciam um alto nível de responsabilidade e envolvimento na sua prática, neste ambiente de cuidados intensos, o que pode propiciar ao adoecimento e esgotamento físico e emocional (BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018).

Nesta perspectiva, VASCONI (1995) afirma que o homem é um *ser com outros* projetando-se no mundo e tecendo relações e interdependência. Deste modo, o *Ser com outros* trata-se da compreensão que eu sou a partir da relação que estabeleço com os outros, ao mesmo tempo, os outros também o são por sua relação comigo (VASCONI, 1995). Articula-se nessa trama de relações o meu *projeto*, pois sobre sua base damos sentido e valor ao mundo e estabelecemos relação com as pessoas. Destaca-se a natureza do cuidado em saúde pela enfermagem que pressupõe uma relação face a face e envolvimento para além das questões instrumentais do cuidado.

A equipe de enfermagem é a base do cuidado nas instituições hospitalares, pois o enfermeiro e o técnico de enfermagem são os únicos profissionais que permanecem junto ao paciente 24 horas por dia. O cuidado é exercido de forma contínua e ininterrupta e, muitas vezes, esta continuidade, configurada pelo trabalho em turnos, pode ser um gerador de conflitos à equipe.

Neste sentido, pode-se refletir sobre esse *ser do mundo* da equipe de enfermagem em TCTH que, corroborado pela literatura e as percepções dos participantes, abordam as diferentes questões do trabalho cotidiano. Destaca-se, assim, o trabalho em turnos que os diferencia dos demais elementos da equipe de saúde. A partir desse contexto emergem

situações existenciais geradoras de estresse repercutindo nas relações interpessoais (COOKE et al., 2009; DALMOLIN et al., 2014; BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018).

Pereira e Cortez (2014), destacaram, também, que foi preciso instituir um grupo de apoio para os funcionários que buscou o aperfeiçoamento das atividades e do ambiente de trabalho, permitindo a sobrevivência do grupo. Semelhante ao ambiente pesquisado por Pereira e Cortez (2014), na UAP, cenário desta pesquisa, foi iniciado um movimento similar, proposto pela chefia de enfermagem. Esses encontros visam proporcionar momentos de reflexão sobre a prática clínica. Trata-se de uma instrumentação acompanhada por psicólogas, no qual a equipe de enfermagem conseguiu expor alguns sentimentos que os mobilizam.

Compreendendo as relações como a base da existência humana, os participantes revelaram que a capacidade de comunicação clara e confiança entre os membros da equipe são importantes facilitadores no processo de cuidado:

A equipe é ótima, a gente confia, então isso facilita muito. Sei que posso confiar no que está sendo passado, então, fico tranquila [...]a confiança nos outros integrantes da equipe é um facilitador (P8).

Confio na minha equipe. Sei que as pessoas que estão aqui pensam como eu e vão cuidar do mesmo jeito. Somos uma equipe muito boa (P12).

Aqui a gente consegue ter uma expressão maior do que é o cuidado multidisciplinar (P9).

Exercer um cuidado integral durante o TCTH envolve o engajamento dos diferentes profissionais da saúde em uma equipe multidisciplinar, que seja capaz de compartilhar as especificidades do seu cuidado com os demais, para construir um adequado projeto terapêutico. Nesse processo, a comunicação entre os profissionais e destes com a criança, o adolescente e a família configura-se como uma necessidade humana básica, visto que é a partir dela que se mantém as relações sociais entre as pessoas envolvidas no cuidado (CARDOSO; SILVEIRA; CARVALHO, 2008).

5.2.3. A visão do profissional sobre o enfrentamento da criança, do adolescente e da família

A criança e o adolescente que necessitam realizar o TCTH, muitas vezes, já passaram por outras internações longas, contudo, mesmo já tendo experiência com a rotina hospitalar, precisam adaptar-se neste novo ambiente, que é mais restritivo do que uma unidade de internação pediátrica. Na Unidade de Ambiente Protegido (UAP), após o condicionamento, as saídas do quarto são desencorajadas até a pega da medula, o que pode levar aproximadamente

20 dias após a infusão das células. Outro fator que define a possibilidade de sair ou não do quarto é o número de plaquetas circulantes no dia, visto que na aplasia medular aumenta sobremaneira os riscos de sangramentos espontâneos, logo, as crianças e adolescentes precisam manter repouso neste período.

Outra diferença da UAP para as outras unidades de internação pediátrica é que não há uma área de convívio comum ou de recreação infantil devido à necessidade de isolamento, principalmente no período de aplasia, onde as crianças estão mais suscetíveis às infecções graves. Deste modo, a internação na UAP, inicialmente, pode ser configurada como assustadora, pois as crianças experimentam o isolamento do mundo exterior tendo contato apenas com um número limitado de cuidadores familiares (BREITWIESER; VAUGHN, 2014; SOSSELA; SAGER, 2017).

Na UAP, preconiza-se que as crianças tragam brinquedos que possam ser higienizados com álcool. Por isso, brinquedos de pano ou bonecas com cabelo de náilon são desencorajados ou “ludicamente” ensacados com uma “capa protetora” para protegê-los das bactérias presentes no hospital. Apesar disso, mesmo em um ambiente com limitações, os profissionais incentivam as crianças a brincarem no leito/berço e reconhecem a importância do lúdico como parte importante do desenvolvimento da criança (SOSSELA; SAGER, 2017).

As crianças recebem a visita dos estagiários da recreação da unidade pediátrica que lhes trazem brinquedos, vídeo game, desenhos para colorir, que são expostos no quarto na tentativa de deixar o ambiente mais confortável. A literatura corrobora que esse movimento de tentar deixar o ambiente mais lúdico e infantil são tentativas de trazer um senso de conforto, aproximação com o lar, facilitando a adaptação a este ambiente (BREITWIESER; VAUGHN, 2014).

Somados ao isolamento e aos riscos à vida provenientes da própria terapêutica, a maioria das crianças e adolescentes experimentarão complicações clínicas, como mucosite, fadiga, diarreia, náuseas e vômitos, e, também, complicações de ordem psicológica, como ansiedade, medo, depressão e baixa autoestima (LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2009; BREITWIESER; VAUGHN, 2014;).

A internação hospitalar do TCTH é um período longo, normalmente pode levar de quatro a seis semanas e, não raras vezes, pode se estender para alguns meses até a primeira alta pós-TCTH (BREITWIESER; VAUGHN, 2014; LACERDA; LIMA; BARBOSA, 2009). Deste modo, a prática clínica e a literatura corroboram que, ao experienciar o TCTH, as crianças e adolescentes sofrem com a perda de qualidade de vida e tem a necessidade de ajuda de ordem psicossocial (BREITWIESER; VAUGHN, 2014). Neste sentido, os profissionais

constatam que o enfrentamento da criança e dos adolescentes também se configura como um importante elemento que influencia no seu cuidado:

Eles (as crianças) têm uma paz e enfrentam de uma maneira tão melhor que adolescente e adulto. [...] Eles sofrem muito menos aqui dentro. Se consegue ajudar de uma forma que eles conseguem ser mais felizes nesse meio do transplante... mais felizes que os adolescentes e os adultos (P1).

A criança expõe menos verbalmente e temos que ter a capacidade, a visão além do alcance, para quando ela nos trazer as coisas na linguagem não verbal, enxergar o que ela está querendo dizer. Entender o que ela tá querendo dizer quando ela faz uma pirraça, grita, incomoda que quer sair do quarto. É essa diferença. O adolescente e o adulto têm o dom da palavra [...] mas a criança não. Ela usa a linguagem não verbal, e se o profissional não tem essa sensibilidade para perceber isso, se a vida profissional se tornar uma rotina, não vai conseguir enxergar. (P3).

Trabalhar com criança é um desafio muito maior. A compreensão dela é mais complexa. Como ela não fala, eu tenho que fazer a leitura de outra forma. Tem que fazer uma leitura muito do comportamento da criança. Como essa criança está se mostrando. Uma criança quietinha não quer dizer que ela está lidando bem com a situação ou que ela está aceitando e entendendo. Pode ser que a criança tenha se retraído justamente por não encontrar no ambiente uma leitura correta do que ela está passando, do que ela está sentindo. Então, eu não acho que seja fácil. Acho que exige um treinamento diferenciado (P13).

A hospitalização é um importante fator estressante para as crianças, porque, além de, por vezes, terem uma compreensão limitada da situação, são separadas de outros membros da família como os avós, tios e irmãos e sentem uma importante mudança no seu estilo de vida (MANOOKIAN; NASRABADI; ASADI, 2014; SOSSELA; SAGER, 2017). As falas reforçam que o enfrentamento da criança e do adolescente são diferentes e não há um consenso de este ser mais facilitado e harmonioso em comparação com aquele. A prática clínica corrobora com a literatura e confirmam que a criança e o adolescente, independente da capacidade de verbalizar seus sentimentos, enfrenta importante sofrimento psicológico e tem a necessidade de ser ouvido, para que, assim, possamos compreender a dimensão que o adoecimento tem em sua vida (VASQUES; BOUSSO; MENDES-CASTILLO, 2011).

O artigo “A Day in My Life” Photography Project: The Silent Voice of Pediatric Bone Marrow Transplant Patients (BREITWIESER; VAUGHN, 2014), resultado do estudo realizado em um hospital nos Estados Unidos, buscou conhecer como as crianças de uma unidade de TCTH reconheciam um dia da sua vida. Para isto, as crianças tiravam fotos de qualquer coisa que representasse o seu dia a dia no hospital e, na etapa seguinte, faziam a discussão com o pesquisador. A partir desse estudo, percebe-se que os objetos e equipamentos do mundo do hospital passam a fazer parte da vida das crianças, sendo um anexo do corpo infantil de forma naturalizada, como, por exemplo, o cateter central e os medicamentos endovenosos (BREITWIESER; VAUGHN, 2014).

A partir das fotos das crianças, pode-se ter uma visão ampliada do que significa ser criança doente que necessita passar pelo TCTH. Nesta perspectiva, pode ser compreendida por: perda da privacidade, sensação de aprisionamento, sensação de tortura ao vivenciar as complicações do transplante e perda da noção de tempo (BREITWIESER; VAUGHN, 2014). Contraditoriamente, os pesquisadores relatam que as crianças se retratavam nas fotos sorrindo e em momentos de descontração, como jogos ou brincadeiras, revelando que mesmo passando por dificuldades demonstram o seu modo de ser criança, auxiliando os profissionais a refletirem sobre suas práticas, sensibilizando-os para a experiência do dia a dia com seus pacientes (BREITWIESER; VAUGHN, 2014).

Na prática de cuidado, por vezes, identifica-se que dependendo da singularidade da criança e do adolescente, estes se calam e se isolam do mundo, tendo dificuldades de enfrentar as mudanças nas suas vidas. Neste momento, os profissionais desta equipe enfrentam um importante desafio de *ser-com-ela*, no sentido de ser presença e escuta genuína, a fim de auxiliá-los a superar seus momentos de sofrimento (WALDOW, 2007; ROSELLÓ, 2009;). Contudo, esta é uma tarefa difícil, pois exige do profissional autoconhecimento, sensibilidade e disponibilidade.

A família igualmente passa por difíceis adaptações para poder acompanhar os filhos durante a hospitalização. Neste sentido, os profissionais sinalizam que o cuidado à criança também perpassa o cuidado à família (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011), no qual, o profissional deve buscar compreender que as famílias, além da doença dos seus filhos, apresentam outras demandas como relatado abaixo:

Ela estava amamentando quando eles internaram a primeira vez e a criança morreu com 4 anos. Desde os oito meses dentro de um hospital. Aí se começa a entender o porquê que ela é assim. É o exercício da empatia. Ela vivia dentro do hospital e só para a criança, não tinha ajuda nenhuma. A avó (da criança) não podia ajudar porque tinha o avô com Alzheimer. [...] Todo mundo dizia que ela era difícil, mas tu começa a entender o porquê...foi uma experiência muito boa (P4).

Tem que se despir de preconceitos, do que se espera, principalmente das mães que são as principais cuidadoras aqui. Se espera muito uma supermulher capaz de dar conta de uma série de questões que são daqui de dentro somada com as lá de fora: a sua vida, da família, do filho que está aqui internado (P13).

O difícil é que, muitas vezes, nós conseguimos entender que as coisas são muito além da vontade das pessoas. Se tem uma família que não consegue cumprir com as orientações, muitas vezes, está relacionado com coisas externas, de uma vida inteira de falta de acesso, questões de escolaridade, de acesso a uma casa em condições adequadas... E não é porque elas não querem ou não acham importante, é que, muitas vezes, elas vêm de uma condição de vulnerabilidade maior e a doença é só a cereja do bolo. Então, isso para mim é muito difícil (P9).

As falas mostram que o profissional reconhece as dificuldades e a realidade das famílias que necessitam acompanhar seus filhos durante o TCTH e precisam fazer uma pausa das suas vidas para poder se dedicar ao cuidado da criança (COOKE et al., 2009). Por este ângulo, é necessário refletir sobre a fala de P13, pois os problemas da vida fora do hospital não desaparecem com a internação, pelo contrário, muitas vezes se somam. Assim, ser cuidador familiar pode ser uma experiência positiva para aqueles que conseguem encontrar um significado nesta experiência. Porém, também pode mostrar-se exaustivo emocional e existencialmente (COOKE et al., 2009).

A fala de P9 elucida que a vulnerabilidade existencial¹¹ de ter um filho doente é somada às situações de vulnerabilidades sociais, individuais e programáticas que estas famílias estão sujeitas (PAIVA; FRANÇA; AYRES, 2012), como exemplificado pela fala abaixo:

Na avaliação pré-transplante, nos deparamos com vulnerabilidades gigantescas. De coisas que nós profissionais não temos alcance. Situações de extrema pobreza, miséria... É triste ver que as pessoas não têm o que comer, não tem uma casa para voltar. [...] E como não se contraindica o transplante por essas questões, nós ficamos trabalhando e buscando recursos para viabilizar o transplante. Agora mesmo, tem uma situação extremamente crítica, que não tem como não acontecer transplante nessa criança. É a chance que ela tem. Então, é toda uma articulação e um pensar antes de chegar aqui para que isso possa, de fato, acontecer (P13).

O olhar ampliado para as situações de vulnerabilidades¹² da família desses pacientes é uma preocupação para esta equipe, pois, mesmo após a alta hospitalar, a criança e adolescente não estão com sua função medular completamente restabelecida. Normalmente, esta recuperação ocorre lentamente ao longo de um ano e, neste período, a criança e o adolescente ainda necessitam de cuidados contínuos, com riscos de desenvolver complicações tardias e precisando, muitas vezes, reinternar (BREITWIESER; VAUGHN, 2014; LIMA; BERNARDINO, 2014). Assim, o ambiente para o qual o paciente irá retornar não deve potencializar os riscos de desenvolver alguma infecção oportunista, sobre o risco de agravar, ainda mais, seu quadro de saúde.

¹¹A vulnerabilidade existencial é um conceito filosófico relacionado ao reconhecimento do ser humano como um ser que tem sua integridade ameaçada por elementos interno e externos, o que o torna vulnerável em suas dimensões físicas, psicológicas e espirituais. ROSELLÓ, F. T. I. Antropologia do Cuidar. Petrópolis: Vozes, 2009.

¹² A vulnerabilidade social, individual e programática refere-se a um conjunto de aspetos individuais e coletivos relacionados com a maior suscetibilidade de adoecimento relacionado a uma menor disponibilidade de recursos para sua proteção. PAIVA, V.; FRANÇA, I.; AYRES, J. R. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro de vulnerabilidade e direitos humanos. In: PAIVA, Vera et al (Org.). Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde da doença à cidadania. Curitiba: 2012. v. 049.

A fala do participante P13 revela que a integralidade do cuidado está relacionada com questões biopsicossociais que envolvem os indivíduos com seus determinantes e condicionantes de saúde – descritos pela Lei n.8080 como: alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, atividade física, transporte, lazer e acesso aos bens e serviços essenciais (BRASIL, 1990a). Neste cenário, a equipe articula com os consultores em bioética, advogados do hospital ou, até mesmo, acionam o ministério público, no intuito de garantir à criança e ao adolescente o direito de acesso ao tratamento e à recuperação (BRASIL, 1995; ROSELLÓ, 2009; PAIVA; FRANÇA; AYRES, 2012;).

As famílias podem desenvolver sintomas como: medo do futuro, sensação de perda de controle, ansiedade, depressão, dificuldade de enfrentamento e isolamento que somadas a falta de suporte social, à necessidade de sair do emprego e às preocupações financeiras, favorecem ao desenvolvimento de sofrimento emocional (COOKE et al., 2009). O sofrimento emocional dos familiares, também pode estar relacionado com a experiência de ver o filho sofrendo as consequências do TCTH e se sentir incapaz de ajudá-lo.

A família e a criança, devido à longa internação, sentem-se vinculados aos profissionais, pois, estes, na maior parte do tempo, são as únicas pessoas com quem convivem durante este período. Contudo, muitas vezes, os familiares projetam nos profissionais a sua raiva e angústia conforme a criança vivencia a piora clínica ou quando seu tratamento se torna crônico. Lidar com essas projeções pode ser outro importante fator de estresse à essa equipe:

Precisamos lidar com a frustração de um jeito profissional, diferente do jeito que o paciente lida. [...] Por isso é um trabalho extremamente desgastante, não só fisicamente, mas quanto ao significado de receber toda essa carga projetiva, que vem para cima da gente e que não podemos simplesmente “Ah, isso não é meu” e devolver para o paciente. Nós, muitas vezes, vamos ter que conter e achar o jeito de lidar com isso, nem que seja “Tá bem. Daqui a cinco minutos eu volto para conversar contigo”, daí, daqui a cinco minutos vai lá e tenta fazer outra abordagem. Mas isso dá um peso para o fazer diário muito intenso (P13).

Passamos dias aqui e acompanhamos muito de perto. Por ser a linha de frente acabamos sofrendo mais e somos mais atacados também (P10).

Nós já tivemos pacientes que se acham o dono do mundo e que simplesmente acham que a equipe está ali para servir eles. Tem paciente que desrespeitam a pessoa (o profissional) enquanto pessoa (P 12).

Para Kübler-Ross (1996) pode-se identificar cinco estágios envolvidos no processo de adoecimentos graves: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Sendo o processo da raiva um dos mais difíceis de lidar (KUBLER- ROSS, 1996). A autora descreve essas fases a partir da sua experiência com pacientes em processo de terminalidade, todavia, a prática

clínica mostra que, quando se trata de crianças em situações ameaçadoras à vida, os familiares também passam por estes estágios.

A literatura corrobora com a prática clínica quando afirma que “essa raiva projeta-se no ambiente, muitas vezes sem razão plausível” (KUBLER- ROSS, 1996, p. 64). Deste modo, o profissional de saúde deve tentar compreender que a raiva que lhe é projetada não é para si, e emerge, muitas vezes, de modo inconsciente, pelo medo da interrupção prematura da vida, simbolizando a revolta envolvida nas perdas que a criança e sua família estão expostos (KUBLER- ROSS, 1996). Como revelado pela fala de P13:

Ele estava ruim, me olhou e gritou: Sai daqui! Porque tu não consegue me ajudar em nada! Tu não consegue me tirar daqui! Pensei: Deixa ele esbravejar, está no direito dele. Depois cheguei do lado dele e comecei a conversar, ele contou como estava e chorou. E disse: Eu não quero que tu vá embora, fica até minha mãe voltar. E fiquei. Quando a mãe chegou, ele queria conversar com a mãe sobre os últimos desejos dele na minha presença. Eu disse: ‘Eu acho que é por isso que tu ficou, às vezes, me mandando embora e, ao mesmo tempo, querendo que eu ficasse, porque é muito difícil dizer para a mãe o que tu está dizendo agora’. Eu acho que precisava estar junto. Era essa ajuda que ele queria: da presença de alguém que pudesse autorizar a ele a falar para a mãe o que queria. Talvez ele não conseguisse se tivesse só os dois (P13).

O participante P13 revela que, mesmo a fala da criança sendo direcionada a ele, este compreendia que não era pessoal, mas que aquela manifestação representava a raiva que traduzia o medo (in)consciente daquele menino. Mesmos com esses conflitos, o participante P13 representava alguém com vínculo o suficiente para auxiliar aquele pequeno ser na tarefa mais difícil da sua existência: falar para sua mãe seus últimos desejos. Segue o relato emocionado do P13:

O último pedido dele foi que eu ficasse ao lado dele, antes de ser intubado... porque sabia que iria ser intubado para ser sedado, e não ia voltar. E ele disse assim: “A minha mãe não vai poder ficar aqui, então, tu pode ficar?”
 “Eu vou ficar contigo até a hora que a equipe deixar.” (respondeu) [...] Então, até a hora que a equipe estava com tudo preparado para a intubação, eu disse: “Me sinalizem a hora que preciso sair que tenho que combinar com ele”. Me avisaram, combinei com ele e disse “Agora, eu não posso ficar aqui do teu lado, mas vou ficar ali no cantinho. Eu estou perto e quando sair daqui vou lá ver tua mãe”. São essas ações que a gente pode fazer de cuidados... enfim, mas acho que é difícil. É muito difícil. Não tem como sair daqui sem que essas coisas mexam um turbilhão dentro ti (P13).

Como a literatura afirma, a profissional refletiu sobre o significado dessa raiva, o que lhe possibilitou uma compreensão ampliada daquele momento e lhe deu subsídios para exercer um cuidado carinhoso e ético até o fim (KUBLER- ROSS, 1996). A partir disso, podemos refletir como seria a mesma situação se, ao invés dessa postura, o profissional tomasse para si a raiva e não voltasse no quarto desse menino. Esse relato mostra o quanto o

profissional pode fazer a diferença na vida das crianças, adolescentes e suas famílias se compreender que o foco do cuidar é a pessoa que está a sua frente (AYRES, 2017, 2004; ROSELLÓ, 2009; WALDOW, 2007).

5.3. MELHOR INTERESSE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

“Não importa o que fazemos da vida. A única coisa que importa é que o façamos com amor”
Elizabeth kübler-Ross

Considerando o TCTH como potencialmente ameaçador à vida, é necessário refletir, sob a luz da Bioética Complexa, segundo Goldim (2009), e das normativas brasileiras que orientam os direitos da criança e do adolescente, a quem cabe a decisão de realizar o transplante.

A Bioética Complexa compreende que a indicação do transplante é, primeiramente, clínica, visto que sem ele a criança evoluirá inexoravelmente para a morte (GOLDIM, 2009). Nesta lógica, transplantar crianças e adolescentes vem ao encontro dos princípios éticos da beneficência, que corresponde a fazer o bem; não maleficência, que se caracteriza por não causar dano intencionalmente; justiça, que corresponde ao direito da pessoa de não ser discriminada, bem como, dos direitos humanos no tocante ao direito à vida (GOLDIM, 2009; CARNEVALE, 2012).

Um importante princípio ético, muitas vezes, é gerador de conflitos entre as crianças/adolescentes, a família e a equipe de saúde: o princípio da autonomia. A autonomia se caracteriza pelo direito do indivíduo se autodeterminar, sendo livre para escolher ou rejeitar as intervenções de saúde (GOLDIM, 2009; CARNEVALE, 2012). Para garantir este princípio, a pessoa deve receber todas as informações necessárias para fazer uma escolha livre e informada (GOLDIM, 2009; CARNEVALE, 2012).

O Código Civil Brasileiro considera os menores de 16 anos absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil (BRASIL, 2002). Já os adolescentes entre 16 e 18 anos são incapazes, relativamente a certos atos, ou à maneira de os exercer (BRASIL, 2002), por isso, crianças e adolescentes não podem decidir sobre as questões referentes a sua saúde. Assim, o processo decisório em pediatria é considerado complexo, porque cabe aos pais, no exercício do poder familiar, decidirem pelos filhos, usando critérios de melhor interesse ou maior benefício (CARNEVALE, 2012; KIPPER, 2015; SANTOS; GARROS; CARNEVALE, 2018).

O melhor interesse (ou maior benefício) pode ser compreendido como decisões tomadas por outra pessoa (pai, mãe ou responsável legal) que, em seu juízo, melhor promove os interesses da criança e do adolescente e lhe proporciona maior bem (CARNEVALE, 2012; KIPPER, 2015; SANTOS; GARROS; CARNEVALE, 2018). Contudo, muitas vezes, a vontade dos pais não é a mesma da criança e do adolescente fato que emerge outro questionamento importante na prática clínica: até que ponto os pais têm o direito de decidir por seus filhos? (KIPPER, 2015).

A publicação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em 1990, configurou um importante avanço na proteção da infância e adolescência a partir do reconhecimento destes como pessoas de personalidade civil, e não uma propriedade dos seus pais (BRASIL, 1990b; CARNEVALE et al., 2014). Deste modo, mesmo não tendo poder legal de tomar decisões, o ECA defende a voz da criança e do adolescente como direito. A voz da criança deve ser respeitada nos diferentes cenários sociais que esta ocupa, como escola, família e instituições de saúde, e deve ser considerado o seu desenvolvimento e capacidade de discernimento (BRASIL, 1990b; CARNEVALE et al., 2014).

A literatura aborda que ainda existem significativos maus tratos e negligência ética à criança e ao adolescente durante a prática clínica, pois estes não são ouvidos nos serviços de saúde (CARNEVALE et al., 2014). Esta realidade pode ser agravada se a criança e o adolescente forem acometidos por uma doença grave, no qual, na maioria das vezes, a decisão dos pais é soberana sobre a dos filhos. Neste sentido, os profissionais relataram algumas situações difíceis que permeiam a decisão de fazer ou não o TCTH:

Adolescentes, normalmente, não querem transplantar. É muito mais difícil, porque tem um conflito entre o pai, mãe e adolescente, que com criança tu não vê. [...] A opção de transplantar ou não tem que ser dele e da família. Tem que ser um comum acordo (P1).

Tem que propor para o paciente e para família. Já tivemos casos em que o adolescente quis fazer e a mãe não queria (P3).

Deveria ouvir mais os adolescentes. A gente fica com pena porque é um adolescente, e pensamos que eles não têm entendimento e que perderão a única chance de viver. Mas, a partir do momento que a pessoa tem discernimento, tem poder de escolha. [...] tinha que escutar mais. Não é uma coisa simples, não é: “Ah! Não vou mais tentar e então vai para casa!” É uma coisa muito complexa que deveria ter um fluxograma junto com a bioética para escutar mais esses pacientes (P4).

As falas mostram os dilemas éticos cotidianos enfrentados pela equipe que, compreende o TCTH como a chance de cura e que, ao mesmo tempo, é envolto por inúmeros riscos que ameaçam a qualidade de vida. Para Carnevale (2012), o melhor interesse da criança corresponde a opção de tratamento que oferece a melhor proporção de benefícios

considerando os potenciais danos. Todavia, na prática clínica, não há um consenso sobre quais benefício e potenciais danos são mais importantes, e não há como quantificar essa proporção (CARNEVALE, 2012).

A incerteza de que a cura será realmente alcançada com o TCTH é um fator ansiogênico para todos os envolvidos (PEREIRA; CORTEZ, 2014). Entretanto, Kipper (2015) afirma que não existe verdade permanente na ciência e que o prognóstico se baseia na experiência da equipe em situações semelhantes, mas, será sempre incerto. Assim, a fala do participante P9 converge com essa premissa quando afirma:

Tem muitas situações de: devo transplantar ou não devo? E essa opinião é divergente entre o que criança manifesta e o que os pais decidem. Muitas vezes, os pais decidem que sim, contrários à criança, ou a criança quer e os pais não. Essa comunicação é difícil, mas não acho que seja por problema da equipe de não querer escutar, porque é uma decisão difícil. Não tem caminho certo porque pode abreviar o tempo de vida com o transplante [...] sempre fica essa dúvida para família e para nós também, não é fácil de lidar (P9).

O TCTH é uma alternativa terapêutica para um grande número de doenças e sua indicação será sempre correta se a sobrevida e a qualidade de vida forem superiores com o transplante em detrimento de outras terapias (SEBER, 2009). Porém, na prática de cuidado nem sempre é fácil prever como será essa qualidade de vida devido às inúmeras complicações provenientes dessa terapêutica. Logo, o paciente, a família e a própria equipe transplantadora agarram-se na esperança de cura, uma vez que, sem esse tratamento, a morte é certa.

As falas mostram que os adolescentes, muitas vezes, são resistentes a realizar o transplante e isso reflete nos modos como a equipe sente seu papel nesse momento decisório, suscitando que estes profissionais sofram quando o adolescente sob seus cuidados morre. A equipe vive a dicotomia de fazer ou não o transplante, mesmo quando há indicação clínica, pois compreende que esta terapêutica traz muitos riscos à vida, somado ao fato de que o adolescente e a criança já vivenciaram inúmeras perdas e sofrimento ao longo do seu tratamento, como exposto nas falas de P1 e P4:

A criança tem plena consciência do sofrimento que está passando e do que está acontecendo. Mas como fazer valer? É difícil para o pai, para mãe, enxergarem mais o sofrimento do que o que pode ser bom. E o que pode ser bom para eles, pode ser um horror para criança (P1).

Os profissionais ficam querendo ajudar e salvar: “É uma criança! Não quer se ajudar, não quer se salvar. É uma criança, como é que vai decidir isso?”, mas temos que ouvir mais, porque eles, normalmente, chegam no transplante já tratando muita coisa. Já sabem o que é viver no hospital, sabem o que é sofrimento desde pequenininho, então não chegam desavisados. A maioria já participou de grandes internações e de tratamentos bem difíceis. Eles sabem o que é sofrer. Já perderam muitas pessoas no caminho, então, não é fácil, mas eles deveriam ser mais ouvidos (P4).

A premissa de que “quando um paciente está gravemente enfermo, em geral, é tratado como alguém sem direito a opinar”(KUBLER- ROSS, 1996, p. 20) é agravada quando o ser doente é uma criança ou adolescente, pois os pais e a equipe de saúde, na ânsia de tentar ajudá-los, podem não ouvi-los. Parece que “custaria tão pouco lembrar-se de que o doente também tem sentimentos, desejos, opiniões e, acima de tudo, o direito de ser ouvido” (KUBLER- ROSS, 1996, p. 20), e, mesmo assim, algumas crianças e adolescentes, embora contrariadas, vivenciarão o transplante com medo, inseguros e, ainda que na presença da família ou dos profissionais, poderão sentir-se sozinhos pela falta de protagonismo nas decisões que envolvam o seu tratamento.

Segundo a Resolução nº41, de 13 de outubro de 1995, que versa sobre os Direitos da Criança e Adolescentes Hospitalizados, o artigo 13 aborda: “o direito de receber **todos**¹³ os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação e ou prevenção secundária ou terciária” (BRASIL, 1995). Nesta lógica, a equipe de saúde acredita que o TCTH configura no melhor interesse da criança, pois é a única terapêutica capaz de salvar-lhe a vida (CARNEVALE, 2012). Deste modo, ouvir a criança e o adolescente não corresponde em acatar a decisão de não transplantar, porém revela que, nesses impasses, a equipe de saúde necessita valer-se dos consultores em bioética para poder definir junto a estes, a criança/adolescente e sua família a melhor decisão para o paciente, sob a luz da legislação brasileira e dos aspectos da Bioética Complexa que orquestram a prática clínica (GOLDIM, 2009; CARNEVALE, 2012; KIPPER, 2015).

No cotidiano de cuidado, a comunicação entre equipe de saúde, crianças, adolescentes e suas famílias dá-se por meio das trocas verbais e não verbais (CARDOSO; SILVEIRA; CARVALHO, 2008). A literatura reforça a importância da participação do paciente como protagonista do seu cuidado, respeitando sua autonomia e singularidade para que as ações de saúde, realmente, atendam suas necessidades (AYRES, 2004; CARDOSO; SILVEIRA; CARVALHO, 2008; ROSELLÓ, 2009; WALDOW, 2007). Na pediatria, essa perspectiva é direcionada à criança/adolescente e a sua família, pois esta é reconhecida como núcleo do cuidado dos seus filhos (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011). Nesta lógica, os profissionais abordam como veem a comunicação entre a equipe, a criança e a família no cotidiano de cuidado:

Acho que a gente só vai além no cuidado se ouvir a criança e o adolescente (P2).

¹³ Grifo do autor.

Tem que saber ouvir. Uma habilidade que todos têm que desenvolver: a escuta. É saber ouvir e saber conversar no vocabulário da pessoa, procurar entender o que está escutando e até onde ouve, o que não ouve e de que forma entende. E, muitas vezes, no ambulatório pré-transplante, a criança vem junto e eu não falo só com a mãe, falo junto com a criança [...] então, não posso ignorar uma criança, ela participa, afinal, (o TCTH) é com ela. Então, tem que respeitar essa criança. Faz parte. Então, tem que conversar, descer (na altura) dela. É importante ter essa perspicácia, essa habilidade, essa percepção. É importante (P5).

Isso deveria ser conversado com o paciente, com a família, todos os dias. “Aconteceu isso? Bem, daqui para frente isso vai ser assim. Pode piorar dessa forma, pode melhorar dessa, e vai repercutir na tua vida”. Será que ele quer (P1).

As falas de P2 e P5 corroboram que a criança e o adolescente devem ser ouvidos durante todo o processo do tratamento, valorizando sua singularidade. Entretanto, a fala de P1 mostra que na fluidez da prática clínica, muitas vezes, impõe que as decisões sejam orquestradas pela equipe e informadas à família e à criança. Neste sentido, a equipe engaja seus conhecimentos em busca da recuperação da criança a todo o momento, e mesmo a família não participando de todos os processos decisórios, tal prática baseia-se, também, na defesa do melhor interesse da criança (CARNEVALE, 2012). Como mostra a fala de P8:

Tem que ouvir porque, às vezes, a criança tem muita noção do que está acontecendo. Por mais jovem que sejam, tem que ser ouvidos e temos que adequar o que está acontecendo no entendimento deles[...]. Às vezes, quando se opõe alguma conduta, o profissional tendo paciência, explicando, consegue fazer eles entenderem que aquilo é necessário. É construído junto. Não dá para responsabilizar a criança, porque (a decisão) não é só da criança, nem só dos pais. Muitas vezes, o pai e a mãe não têm conhecimento suficiente para decidir, mas tem que ser compartilhado, e dentro daquele conhecimento clínico que nós sabemos que é o melhor. Tem que tentar fazer com que eles entendam que aquilo que está sendo feito, realmente, é pelo melhor (P8).

A fala corrobora com a literatura quando afirma que, mesmo a criança não podendo decidir de forma independente sobre seus cuidados, os profissionais de saúde podem buscar seu assentimento, configurando a valorização da criança como ser único e importante não somente para a família, mas também para a equipe que lhe cuida (CARNEVALE, 2012). O assentimento configura explicar para a criança sobre seu estado de saúde, adaptando essas informações a sua capacidade cognitiva, podendo, inclusive, solicitar a sua cooperação voluntária, quando for possível (CARNEVALE, 2012). O participante P8 garante que o cuidado deve ser o resultado de uma construção conjunta entre a equipe, a criança e sua família para que os seres cuidados possam ser contemplados em sua singularidade e integralidade. Nesta perspectiva, percebe-se que os profissionais buscam estabelecer uma comunicação clara e de confiança:

A equipe é muito cuidadosa. Procuram passar para criança o que vai fazer, em termos de procedimento, as coisas do dia a dia. Realmente a equipe é muito cuidadosa. Temos um exemplo, de uma paciente que era surda e todos se esforçaram muito para se comunicar com ela. Quando se trabalha com criança e adolescente, não se pode negar que o foco é a criança. Não dá para se dirigir só para os pais. Têm que se dirigir para quem está ali e a quem está sofrendo na pele. Então, é uma equipe muito cuidadosa nesse sentido (P9).

Tem uma boa comunicação com os pais também, e procuramos estar abertos para tentar uma proximidade com os pais para que eles tenham liberdade para falar (P4).

Os relatos evidenciam a compreensão que para cuidar de crianças e adolescentes submetidos ao TCTH a comunicação deve englobar todos os seres do cuidado. Deste modo, a comunicação deve ser dialógica a partir da valorização da fala e da escuta, tanto do profissional como da criança e da família, configurando as bases da relação de cuidado (ROSELLÓ, 2009; WALDOW, 2007).

Escutar e ter sensibilidade para perceber as manifestações não verbais são habilidades importantes que devem ser constantemente aprimoradas pelos profissionais de saúde. Por meio delas é que se tem subsídios para identificar as necessidades de cada um (BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018). Exercer a escuta, por vezes, pode emergir as angústias da criança e da família e, nesses casos, o profissional pode se sentir sobrecarregado. A literatura afirma que em situações como esta, a equipe deve ser fonte de apoio às dificuldades subjetivas de seus membros e ser capaz de se fortalecer coletivamente (BASTOS; QUINTANA; CARNEVALE, 2018).

Compreendendo que as crianças e adolescentes submetidos ao TCTH são portadores de doenças graves e que ameaçam a vida, tem-se, pela literatura, os cuidados paliativos como proposta terapêutica possível. Assim, cuidados paliativos são:

Uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009, p. 16)

A Organização Mundial de Saúde (2002, *apud* Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009, p. 16) definem que “todos os pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida, deveriam receber a abordagem dos cuidados paliativos desde seu diagnóstico”. Tal iniciativa não priva o paciente de recursos diagnósticos e terapêuticos e leva em consideração os benefícios que a terapêutica pode trazer e os malefícios que devem ser evitados (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009; HARDEN; SCHEMBRI, 2016).

No entanto, os participantes relataram que não veem os pacientes que serão submetidos ao TCTH como paliativos:

Não considero pacientes paliativos. O paciente vem para um procedimento com expectativa que dê certo e que tem a possibilidade de cura, ou possibilidade, em algumas situações, de amenizar, de controlar a doença [...]. Então, não considero que sejam paciente paliativo (P14).

É controverso [...] Já ouvi muitos profissionais falarem que sim, que os pacientes do transplante são pacientes paliativos. Mas não sei muito bem o que pensar sobre isso, porque estamos investindo em algo que tem uma chance de cura, não sei se eu consigo pensar no Cuidado Paliativo. Cuidado paliativo é quando não tem um tratamento curativo a oferecer. E quanto tem uma possibilidade de curar, acho que fica meio confuso pensar nas duas coisas ao mesmo tempo. Eu acho muito difícil. [...] acho que não tem consenso. A gente escuta falar das duas coisas. [...] É uma construção que eu não consegui fazer (P13).

Na verdade, deveriam ser paliativos desde o início do tratamento. Só que temos uma dificuldade muito grande de fazer isso [...] é difícil (P12).

Quando vem para transplantar não (são paliativos), mas podem vir a ser (P7).

Acho que é muito confuso, ainda, para todo o profissional de saúde passar por esse conceito o que é paliativo e o que é terminal. É muito mesclado ainda (P10).

A literatura afirma que os cuidados paliativos podem ser complementares e ampliar os tratamentos modificadores da doença ou podem tornar-se o foco principal do cuidado (COMISSÃO PERMANENTE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015). Os participantes reconhecem que os cuidados paliativos não se limitam à pessoa unicamente em processo de terminalidade, não obstante, revelam que estabelecer esse modelo de cuidado no início do diagnóstico com indicação do TCTH ainda é controverso por reconhecerem este como um cuidado destinado, principalmente, às pessoas fora de possibilidade de cura.

O TCTH, se caracteriza pela possibilidade de cura envolvendo uma terapêutica agressiva, com inúmeros efeitos colaterais e grandes riscos à vida e à qualidade de vida, e mesmo nesse contexto, na prática clínica, os cuidados paliativos não são incluídos como proposta no plano terapêutico para estas crianças, considerando a complexidade da tomada de decisão pela equipe de saúde.

A equipe de saúde constrói um cuidado individualizado à criança e à família. Contudo, quando a terapia falha, as complicações se sobrepõem à capacidade de recuperação e a cura passa a ficar cada vez mais distante, surge, assim, um importante elemento da prática de cuidado configurado pela dificuldade de saber até onde ir e quando estabelecer cuidados paliativos às crianças e adolescentes submetidos ao TCTH:

É muito difícil entender a hora de parar. [...] Os pacientes de transplante têm múltiplas complicações e vão agregando comorbidades que são quase incompatíveis com a vida, mas sempre tem algo para fazer. [...] Dificilmente é definido cuidado paliativo (P1).

Tem que começar na parte clínica, fizemos o transplante, recaiu, as chances de outro dar certo são muito poucas. Então, primeiro é a indicação científica[...] tem que ter claro que não tem mais chance do tratamento dar certo, porque se tem 10%, 20%, 15% acabamos tratando. Até que ponto se deveria ir é uma pergunta sem resposta, e por ser criança ainda mais. É uma pergunta muito difícil e sem resposta (P4).

No transplante se busca a sobrevivência e talvez seja esse o motivo de ser tão difícil paliar (P7).

A literatura refere que a principal dificuldade de iniciar cuidados paliativos em paciente após o TCTH ocorre pelas suas próprias características (COOKE et al., 2009). Deste modo, terapias são agregadas para tentar controlar as complicações, entretanto, por vezes, trazem maiores complicações ao paciente. Assim, a equipe busca planejar o cuidado tentando minimizar os riscos.

É sempre uma decisão muito difícil. No transplante, a perspectiva sempre é tentar ao máximo. Essa abordagem paliativa eu vejo pouco aqui. Os nossos pacientes acabam falecendo na UTI, não falecem na unidade. Isso já é uma amostra de que não se começa esse cuidado. Vamos tentando tudo que for possível até o final, tanto que o paciente vai para UTI. Essas discussões sempre são muito difíceis. Parece que a equipe vai e volta (em direção aos cuidados paliativos) [...]é uma discussão do paliativo relacionado mais com a terminalidade do que aquela visão ampliada de cuidados paliativos, que permeia todo o processo do cuidado. [...] nunca é uma discussão tranquila. Acho que não é uma abordagem fácil para essa equipe. A equipe não trabalha nessa perspectiva (P9).

Não vi pacientes que consigam evoluir para palição, quase todos que vem acabam morrendo (P7).

Esta dificuldade de definir a linha que separa o tratamento do cuidado paliativo parece ser potencializada quando se trata de uma criança ou adolescente, pois a equipe se depara com objetivos conflitantes de manter o tratamento curativo que associa comorbidades e sem garantia de sucesso ou preparar a família para a perda do seu filho (LEUNG et al., 2012).

Às vezes, chega no limite do sofrimento e ainda assim se cogita: “mas quem sabe podemos fazer tal procedimento?!”. Até que alguém diz: “Não! Que ganho essa conduta vai ter?”. [...] é sempre muito difícil essa decisão de conduzir de forma paliativa. É só quando chega muito no limite do sofrimento físico mesmo (P9).

Em alguns momentos, sinto abertura para questionar e perguntar: “Se acontecer uma intercorrência, nesse caso, vai para o intensivismo?”. [...] Se a equipe falar “talvez não”, então, está na hora de pensar um outro tipo de cuidado e como vamos planejar isso (P13).

Desta forma, constata-se que, na prática clínica, a morte nem sempre pode ou deve ser evitada, e nestes casos, emergem aspectos psicossociais envolvidos no processo de palição,

no qual o profissional pode não se sentir preparado para lidar com esse sofrimento (SANTOS; AOKI; CARDOSO, 2013; HAYASIDA et al., 2014).

É bem difícil paliar em pediatria. É difícil paliar, porque, na área da saúde, o profissional quer que a pessoa fique bem e viva (P4).

Quando vem de um investimento pleno e começa a se deparar com limitações, de não respostas (ao tratamento). São pacientes “montanha-russa”, um dia estão em cima, no dia seguinte estão lá embaixo... São pacientes difíceis. A gente não sabe se é realmente a última descida, ainda fica com aquela sensação de: O que mais vamos fazer? (P13).

O participante P4 revela que cuidar de uma criança gravemente doente, que já foi exposta a um tratamento agressivo com o intuito de preservar a vida, dificulta a decisão de iniciar cuidados paliativos. Na percepção de P13, a evolução do quadro clínico de alguns pacientes se assemelha a uma “montanha-russa” na medida em que as inúmeras complicações do TCTH os envolvem em um risco de vida constante, tornando difícil estabelecer com clareza os limites terapêuticos, pois, durante esse processo, os pacientes apresentam quadros alternados de piora e melhora clínica. Somados a esta dificuldade, temos o vínculo entre a equipe com seus pacientes e as famílias, tornando emocionalmente difíceis a comunicação sobre as decisões de fim de vida (JENKINS, 2011). Como exposto pela fala de P4:

Me marcou muito porque foi um paciente que sofreu muito e a mãe não aceitava palição [...] a mãe não aceitou até o último momento, mesmo o menino com disfunção múltipla dos órgãos. [...] a primeira coisa da palição é a técnica. Tem que ter claro que não tem mais chance do tratamento dar certo (P4).

É muito difícil, e em criança é mais difícil ainda porque têm uma resistência um pouco diferente, suportam mais as (complicações). Para família, muitas vezes, é mais difícil (P8).

As crianças e adolescentes, podem estar vulneráveis à decisão dos adultos, principalmente nos tratamentos de suporte de vida. Nestas circunstâncias, sua voz, na maioria das vezes, não é considerada, podendo estar expostas a procedimentos que não trarão benefícios (CARNEVALE, 2012). Nestes casos, a equipe e a família estão fragilizados para tomar a decisão entre manter a criança biologicamente viva e estabelecer limites terapêuticos (GOLDIM, 2009; CARNEVALE, 2012), pois a morte não é vivida como um processo natural e isso influencia o modo como as pessoas percebem o tratamento e aceitam, ou não a situação adversa (SANTOS; AOKI; CARDOSO, 2013). Como manifestado na fala de P8:

É a característica da unidade: pegar casos muitos difíceis e fazer dar certo. As pessoas estão acostumadas a ter casos muito difíceis de manejar que dão certo. Quando não evolui bem, as pessoas ficam com dificuldade porque é todo mundo muito batalhador. A dificuldade é essa, o perfil de quem trabalha é muito parecido no sentido de não aceitar a derrota (P8).

A fala expõe a morte como uma temível adversária e, nessa guerra imaginária, conforme ocorre a piora clínica, o paciente passa a ser símbolo de uma derrota que causa dor e desconforto ao profissional (SANTOS; AOKI; CARDOSO, 2013). Sendo esta sensação de derrota um reflexo da formação em saúde e da relação da nossa sociedade, que nega a morte como uma facticidade existencial do ser humano (KUBLER- ROSS, 1996,2003; WALDOW, 2007; ROSELLÓ, 2009;).

A literatura aborda que as crianças sabem que vão morrer, porém, omitem esse fato porque reconhecem que os adultos têm dificuldade de falar sobre esse assunto (BASSOLS; ZAVASCHI; PALMA, 2013). Como elucidado por Kübler-Ross (2003, p. 82) quando afirma que “as crianças compartilham conosco sua tarefa inacabada. E o nosso próprio medo, vergonha ou rigidez é que nos impede de escutá-los”. Essa comunicação, muitas vezes, se mostra a partir do brinquedo e das brincadeiras, como exposto por Aberastury *apud* Bassols; Zavaschi; Palma (2013):

uma criança leucêmica que, em seu período terminal, costumava jogar damas com sua analista. A criança utilizava as pedras vermelhas, e a psicanalista, as brancas, sendo as regras do jogo modificadas a cada dia pela criança de tal forma que ela ficava cada dia com menos pedras vermelhas, representando com isso a perda dos glóbulos vermelhos. Até que, 24 horas antes de sua morte, “perdeu” a última pedra vermelha e verbalizou: “o jogo terminou” (BASSOLS; ZAVASCHI; PALMA, 2013, p. 19).

Assim como a literatura, os participantes mostram a necessidade de ser capaz de ouvir o que está por trás do conteúdo manifesto:

Geralmente, as crianças falam de outras maneiras: “ah eu estou cansado!”. Tem que saber ouvir. Os pais, também, precisam conseguir ouvir e ser o porta-voz da criança, porque é o que eles são (P4).

Vivenciar a cronificação e o agravamento do estado de saúde dessas crianças e adolescentes em um ambiente que não exerce o cuidado sob a luz dos cuidados paliativos pediátricos em sua prática, dificulta que esses pacientes e seus familiares tenham a possibilidade de falar sobre a morte e seus medos perante esse processo. Bem como, reforça a ansiedade e a angústia da equipe que não tem certeza se deve ou não abordar esse tema e, muitas vezes, não tem claro nem para si se a criança/adolescente se beneficiaria dos cuidados de UTI (LEUNG et al., 2012).

Nestas situações, no qual não há clareza entre os benefícios e os danos do tratamento proposto, alguns fatores podem ser identificados como geradores de sofrimento moral à equipe, são eles: a necessidade de seguir um tratamento por pressão dos pais e/ou responsáveis; a realização de procedimentos dolorosos e, muitas vezes, fúteis; a participação

em tratamentos que prolongam o sofrimento; e os conflitos entre os membros da equipe (SANTOS; GARROS; CARNEVALE, 2018).

Sofrimento moral é o sentimento doloroso vivenciado pelo profissional resultante da impossibilidade de agir da maneira que considera correta (SANTOS; GARROS; CARNEVALE, 2018). Nestas situações, o profissional não deve assumir a conformidade sobre a impossibilidade de agir, pelo contrário, deve considerar o engajamento do seu papel cuidador e ser um agente moral diante dos dilemas e dificuldades vivenciados na prática clínica (SANTOS; GARROS; CARNEVALE, 2018). Como exemplificado pela fala abaixo:

Uma vez, tive uma discussão com colega (sobre alguns procedimentos invasivos): “Já foram até onde deu! Tem que saber até onde vai!” (P3).

O agente moral é o profissional que busca encontrar e defender a atitude correta a ser tomada, com base nos valores da bioética complexa, imbuído de sua coragem moral. A coragem moral, deste modo, é “a capacidade de um indivíduo de superar o medo e lutar pelos valores em que acredita, os quais considera fundamentais” (SANTOS; GARROS; CARNEVALE, 2018, p. 229) e advoga pelo melhor interesse da criança e adolescente, muitas vezes, sendo o responsável por fazer a equipe refletir sobre até onde deve ir.

Construir o cuidado singular perpassa estar disposto a relacionar-se com o outro e valorizá-lo como ser em sua complexidade, para que a criança/adolescente e a família possam sentir que a equipe se importa e orienta suas ações com base no melhor interesse da criança (CARNEVALE, 2012; ROSELLÓ, 2009; WALDOW, 2007). Deste modo, qualquer tratamento pode ser suspenso se contrário ao melhor interesse da criança e, nestes casos, a equipe de saúde precisa estar moralmente engajada na sua prática e advogar pelas crianças e adolescentes compreendendo que uma vida digna comporta um morrer digno (GOLDIM, 2009; CARNEVALE, 2012; SANTOS; GARROS; CARNEVALE, 2018). Como exposto a seguir:

Tem que vestir a camiseta! Tu és a pessoa que o paciente confia. É uma relação de confiança e o profissional tem que estar disposto a fazer o que o paciente quer, dentro daquilo que se pode. Ouvir o que quer, afinal, ele que está passando por tudo isso (P8).

A partir da escuta é possível compreender o que é importante para aqueles que são cuidados, mudando o foco exclusivo da cura para o cuidado (ROSELLÓ, 2009; WALDOW, 2007). Corroborando com os autores, os participantes relatam uma situação marcante a todos os profissionais: um menino de oito anos, que já tinha realizado um TCTH e convivia a alguns meses com as comorbidades da DECH, solicitou à equipe que não queria mais

tratamento ao saber que havia perdido seu enxerto. Nesta ocasião, a criança estava longe dos irmãos e de tudo aquilo que valorizava e reconhecia como pertencente ao seu mundo, então, pediu para voltar para casa:

Ele falou: “Mãe, eu não aguento mais. Eu não quero mais fazer nada!” e a mãe concordou. É muito difícil. Ninguém está preparado para ouvir isso. Porque uma criança de 8 anos dizer que quer morrer, porque não aguenta mais sofrer... é muito difícil (P4).

A criança pediu para que não continuar[...] ele tinha uma noção assustadora da realidade que muito adulto não consegue ter, e a mãe, coitada, não conseguiu entender. Em um primeiro momento, ela se assustou, mas como ela acompanhava o sofrimento dele de perto, ela acabou concordando (P8).

Esse exemplo mostra a escuta da voz da criança e o cuidado genuíno destinado a ela e sua família, pois compreendendo que não havia mais terapias curativas capazes de lhe salvar a vida, não foram instituídas medidas fúteis. Ao contrário, a equipe mobilizou-se e articulou-se com o hospital de referência da região do menino para que, se preciso, pudesse ter um acesso rápido a um hospital. A equipe e a família conseguiram escutar a voz da criança e respeitaram o seu desejo de morrer com dignidade, perto daqueles que lhe são significativos e no seu lar.

Dói menos do que se ele tivesse morrido aqui. Quando morreu, soubemos que ele morreu na casa dele, como queria... Com a família. Isso é melhor do que saber que foi na CTI, cheio de tubos, que não é o que ele queria. A gente tem que escutar. Não é fácil escutar. Saber parar muitas vezes é mais difícil (P12).

Construir o cuidado centrado no paciente necessita o engajamento da equipe de saúde, inclusão da família e da criança/adolescentes nos processos decisórios. A comunicação clara, respeitosa e que considera a voz da criança auxilia o profissional na manutenção dos vínculos e os auxilia nos momentos de exercer a decisão terapêutica de paliar (CARNEVALE, 2012; KUBLER- ROSS, 1996; ROSELLÓ, 2009; WALDOW, 2007).

A dificuldade de iniciar a palição na UAP foi exposta pelas falas e corroborada pela literatura que garante que essa dificuldade é inerente às equipes de transplante. Depreender que a morte faz parte da facticidade da vida e experienciá-la com dignidade e ética é um direito de qualquer pessoa, independente da sua idade. O profissional necessita ser capaz de instrumentalizar-se teoricamente e exercitar sua coragem moral para proporcionar um cuidado integral à saúde em todos os momentos das etapas da vida, inclusive na finitude. Esse cuidado, no momento da despedida, dignifica, não somente as ações de cuidado, mas a vida daqueles que cuidam e são cuidados.

5.4. OS ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DO CUIDADO

Os relatos dos participantes evidenciaram que o cuidado de crianças, adolescentes e suas famílias submetidos ao TCTH envolve a necessidade de um amplo conhecimento técnico científico por parte da equipe. Contudo, para cuidar o profissional expõe sua humanidade, pois utiliza o conhecimento técnico, sua sensibilidade, pensamento crítico e reflexivo, empatia, sentimentos, crenças, valores, seu corpo e sua alma.

Evidenciou-se que, o cuidado transcende a lógica biologicista e o profissional, ao cuidar revela-se um ser sensível e, é justamente isso que o possibilita exercer o cuidado com vistas ao resgate da dignidade, individualidade e autonomia do ser que está doente.

Refletir sobre os elementos do cuidado percebe-se que o profissional, antes de tudo, necessita assumir sua identidade cuidadora e reconhecer que o foco de seu trabalho é o outro ser humano, para que possa *ser-com-ele* entendendo que é a partir da relação entre os seres é que se estabelece o cuidado. Deste modo, o Quadro 2 aborda os elementos constitutivos do cuidado identificados pelos participantes da pesquisa.

Quadro 2- Elementos constitutivos do cuidado identificados pelos profissionais

Profissional	Enfrentamento	Relações de cuidado	Dilemas éticos
<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer que o foco do cuidado é o outro • Identificar-se profissionalmente com a pediatria • Reconhecer os modos de ser da criança/adolescente para além a enfermidade • Apresentar sensibilidade para reconhecer elementos da comunicação não verbal • Estabelecer vínculo com a criança/adolescente e a família • Ter amplo conhecimento técnico-científico • Ser o reflexo de uma formação que defende uma postura firme sobre a prática profissional • Cobrar-se para não cometer erros • Trabalhar em unidade de cuidados semi intensivo dificulta reconhecer os aspectos positivos do TCTH • Reconhecer que as experiências da prática profissional afetam na qualidade de vida • Apresentar fragilidade nas relações profissionais por divergências das melhores condutas terapêuticas somadas ao ambiente estressor 	<ul style="list-style-type: none"> • Perceber a morte como não sendo natural à criança e adolescente • Reconhecer o adoecimento como algo disruptivo à infância e adolescência • Sentir-se útil e gratificado na prática do cuidado são sentimentos motivadores • Emergir sentimentos de raiva, ansiedade e medo quando a cura não é factível • Ter capacidade de lidar com a raiva projetada pela família • Compreender os limites de seu papel de cuidador • Equilibrar os sentimentos que emergem na prática clínica na vida pessoal • Sofrer pela morte do paciente e não ter suporte para elaborar esse sentimento • Sentir-se impotente frente a morte • Criar espaços dialógicos entre a equipe para refletir sobre o cuidado • Aprimorar o enfrentamento e autoconhecimento ao experienciar o sofrimento humano • Tomar decisões sobre o final da vida é emocionalmente difícil pelos vínculos com as crianças e as famílias 	<ul style="list-style-type: none"> • Ter um olhar ampliado às vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas das crianças e suas famílias • Torna-se mais difícil a decisão pelo TCTH quando há discordância na sua realização • Iniciar os cuidados paliativos junto com o tratamento do TCTH não é uma prática clínica • Reconhecer a linguagem verbal e simbólica da criança. • Construir as bases do cuidado a partir de uma comunicação dialógica clara e de confiança • O trabalho em turnos somado que às relações interpessoais enfraquecidas são potencializadores de conflitos à enfermagem • 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer os direitos e advogar pela criança/adolescente • Exercer sua coragem moral • Ouvir a voz da criança na tomada de decisão pelo TCTH, durante a prática clínica e nas situações de agravamento do seu estado de saúde • Utilizar na prática clínica a definição do conceito de “melhor interesse” da criança • Estabelecer os limites terapêuticos • Experienciar o sofrimento moral quando há incerteza entre os benefícios e os danos durante a manutenção da vida • Falar sobre a morte com a criança e com a família • Saber até onde ir clinicamente e estabelecer cuidados paliativos

Fonte: Quadro elaborado pela autora a partir dos resultados da pesquisa, 2019.

No Quadro 2 pode-se identificar que os elementos do cuidado pertencem à ordem profissional, enfrentamento, relações de cuidado e dilemas éticos. Assim, identifica-se que, apesar do cuidado ter foco no ser doente, a base do cuidar é o profissional de saúde, a partir do reconhecimento de si, sua capacidade de autoconhecimento e autocrítica, compreendendo que seus atos interferem no outro, seja este colega de trabalho, paciente ou familiar. Cada elemento, reconhecido aqui como a menor parte do todo que compõe o cuidado influencia e é influenciado pela ação do profissional individualmente, o que reflete na equipe, na criança e na família. Assim, acredita-se que o profissional é este *ser com outros*, em uma complexa rede de relações na qual todos os seres que vivenciam o cuidado influenciam-se mutuamente.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os participantes compreendem que cuidar não se limita às técnicas e procedimentos. Cuidado envolve escuta, disponibilidade, carinho e afeto. É o *ser-com-ele*, compreendendo que só a partir da inter-relação há a valorização da pessoa sob seus cuidados como ser único e complexo. Assim, cuidar é relacionar-se com o outro, valorizando a sua subjetividade, individualidade, sua voz e sua capacidade.

O cuidado só pode ser executado por um ser humano sensível às vulnerabilidades existenciais do ser cuidado. O cuidado é multidirecional, inter-relacional, intersubjetivo e dinâmico, imperceptível e repleto de significados que dão sentido à experiência da existência humana.

Esta pesquisa, além de desvelar a compreensão dos profissionais de saúde sobre cuidado, possibilitou conhecer seus elementos constitutivos.

Os elementos que facilitam o cuidado são compreendidos por: gostar de trabalhar com crianças no contexto hospitalar e valorizar os momentos de alegria, reconhecendo que é a partir das experiências que damos sentido ao viver. Destaca-se os elementos identificados como dificultadores: a gravidade do paciente, grande cobrança pessoal de não cometer erros, divergência e a dificuldade de uniformizar condutas e ser porta voz de más notícias.

O TCTH é reconhecido pela maioria dos profissionais como a chance de cura, mas envolto pelo alto risco de mortalidade. Os participantes reconhecem que sua amostra é viciada, pois acaba se limitando aos pacientes que reinternam (devido às complicações tardias) ou aqueles que morrem durante a primeira internação, o que dificulta a sua compreensão do transplante como algo positivo na vida das crianças e adolescentes. Uma alternativa que poderia ressignificar o TCTH a esses profissionais seria o acompanhamento dos pacientes ambulatoriais no pós-transplante tardio, vídeos mostrando a recuperação ou visitas dos pacientes à UAP. Com certeza, isso será um grande motivador à equipe.

Os profissionais deram voz aos seus questionamentos existenciais referentes ao adoecimento do ser criança/adolescente, configurando-se como um transtorno às fases do desenvolvimento humano, necessitando adaptação, tanto da criança quanto da família, a sua nova condição.

O vínculo afetivo com as crianças e as famílias foi abordado como um elemento presente no seu cuidado. Muitas vezes, o vínculo é um facilitador, pois é a base da confiança entre a equipe, a criança e a família, porém, é também um importante dificultador, porque suscita no profissional sofrimento quando a criança morre. O profissional reconhece que deve

vincular-se a criança e a família, tendo em vista, que o cuidado genuíno envolve relação e afeto. Porém, deve ter claro qual é o seu papel nessa trajetória, para que possa compreender suas limitações ao exercer um cuidado próximo. Assim, encontrar o equilíbrio entre o vínculo que aproxima e os sentimentos despertados durante o cuidado configura como um importante elemento, visto que as internações são longas e se estabelece uma relação de confiança com a família e a criança.

Os participantes manifestaram sentimentos de gratidão e serventia por poderem fazer a diferença e cuidar das crianças e suas famílias nesse processo. Todavia, sentimentos como raiva e ansiedade, também estão presentes no cotidiano, pois nem sempre a cura se torna uma realidade factível e o profissional precisa lidar com a frustração da falha terapêutica.

A dificuldade de estabelecer os limites profissionais; o modelo formativo que nega a subjetividade dos profissionais e defende que a morte deve ser evitada a qualquer custo; a cobrança de uma postura firme e irreflexiva sobre as práticas de cuidado e a falta de momentos de reflexão sobre os impactos do cuidado profissional na vida pessoal - são elementos intimamente relacionados com a gênese do sofrimento proveniente do trabalho em saúde. Neste sentido, precisa-se compreender que qualidade de vida do profissional de saúde também passa pelas experiências vivenciadas no trabalho, visto que os profissionais não se dissociam de sua subjetividade e vivenciam as expectativas do tratamento junto com a família e a criança.

Outro importante elemento descrito pelos profissionais é a fragilidade das relações interpessoais entre os membros da equipe multidisciplinar, como resultante do estresse a que estão submetidos, sendo que este pode ser responsável pelo adoecimento mental da equipe. Desta forma, a equipe de enfermagem tem o agravante do trabalho em turnos que, somado às relações interpessoais enfraquecidas, pode ser um potencializador dos conflitos visto a necessidade de um cuidado contínuo. Deste modo, destaca-se a relevância de estabelecer grupos de diálogo sobre os sentimentos emergentes do cuidado e do convívio profissional. Refletir sobre a prática favorece o reconhecimento das dificuldades e pode ser o primeiro passo para uma importante mudança de paradigma, que seja capaz de visualizar a complexidade e singularidade do ser profissional de saúde.

A capacidade de enfrentamento da criança e do adolescente, na UAP, configura-se como elemento do cuidado, uma vez que o sofrimento físico e psicológico se faz presente durante a hospitalização. Nesta lógica, é imprescindível dar voz à criança e ao adolescente para que possam manifestar seus sentimentos, dúvidas e desejos frente ao processo de adoecimento. Além de escutar a criança, os profissionais, ao ter sensibilidade durante o

cotidiano de cuidado, passam a reconhecer os elementos da comunicação não verbal, os quais, muitas vezes, são tão reveladores quanto a própria voz.

Ao ampliar o olhar para a família, os profissionais reconhecem que ser cuidador familiar pode ser uma experiência exaustiva, no qual as situações de vulnerabilidades sociais, individuais e programáticas se somam a facticidade do adoecimento do filho. Nestes períodos, não raro, as famílias projetam a sua raiva nos profissionais de saúde, o que pode simbolizar o luto pela perda da saúde do filho e a necessidade de adaptação a essa nova realidade. Compreender isso não é uma tarefa fácil, contudo, a partir do momento que o profissional assume que o objetivo do cuidado é a atenção às necessidades do outro, sem julgamento ou reatividade, sua presença e solicitude pode ser um conforto a essas famílias.

Por compreenderem os impactos positivos e negativos do TCTH, bem como a dificuldade de se estabelecer um prognóstico, os participantes revelaram um dilema na decisão de transplantar crianças, mesmo quando há indicação clínica. Neste contexto, revelou-se que nas normativas brasileiras, as crianças e adolescentes não têm autonomia para decidir sobre a sua saúde e cabe aos pais, com vista no melhor interesse da criança fazer esta escolha. Com base nas normativas, o TCTH pode-se configurar como um direito da criança e adolescente, tendo em vista que representa a sua chance de cura.

Mesmo não tendo a autonomia para decidir, a criança e o adolescente têm voz, defendida pelo ECA como um direito. A voz da criança e do adolescente deve ser considerada nos processos decisórios com base na sua capacidade de discernimento e desenvolvimento e, sempre que possível, buscar o seu assentimento. Nos casos em que há divergência entre a vontade da criança, da família ou mesmo da equipe, deve ser acionado os consultores em bioética ou mesmo jurídico da instituição para que seja garantido a tomada de decisão com base no que é melhor para a criança.

A comunicação clara, também, se configurou como elemento do cuidado à criança e ao adolescente e à família. Ouvi-los e respeitá-los possibilita construir um cuidado singular baseado na confiança. Ressalta-se que a necessidade, por parte da equipe, de tomar decisões clínicas, com vistas a recuperação da criança, também é reconhecido, na literatura, como defesa do melhor interesse da criança.

Um importante elemento que emerge do cuidado é a dificuldade de iniciar cuidados paliativos para crianças e adolescentes com indicação de TCTH na UAP. Ou seja, atualmente ainda é difícil transpor à prática clínica este modelo de cuidado, que é visto, unicamente, para pacientes fora de possibilidades terapêuticas.

Uma dificuldade inerente às equipes que realizam TCTH em pediatria é estabelecer até onde ir. Esta complexidade está relacionada com vários fatores, tais como: definir clinicamente a impossibilidade de recuperação; entender a morte da criança e do adolescente como um fracasso e não como um processo natural; a necessidade de seguir a terapêutica por pressão da família; divergências sobre a melhor proposta terapêutica; e o vínculo com família, que por vezes, dificulta abordar temas dolorosos como a morte do filho.

O modelo biomédico de formação suscita nos profissionais sentimentos de impotência e raiva frente aos insucessos na prática clínica. Neste sentido, as equipes de saúde necessitam ampliar as discussões sobre cuidados paliativos, a morte e o morrer, buscando transpor o paradigma instituído da morte como derrota. Advogar pelo direito de morrer com dignidade é uma característica do profissional que atua como agente moral que, imbuído de sua coragem moral, luta pelo que acredita ser o melhor para a criança. Muitas vezes é esse profissional que apresenta a problemática junto à equipe, provocando reflexões sobre a diferença de estar biologicamente vivo e o viver bem.

Ressalta-se que, mesmo se tratando de crianças e adolescentes, é necessário compreender a morte como pertencente à vida e mudar o foco da cura a qualquer custo para o cuidado, a fim de tratar com maior tranquilidade este tema, tanto entre a equipe, quanto com a família. Compreende-se que a morte da criança é mais difícil de ser aceita, contudo estabelecer medidas fúteis só agregam dor e sofrimento. Acredita-se que, dentre as propostas, esta é a mais difícil por representar a mudança de paradigma há muito tempo instituído.

O exercício de ouvir a voz da criança e do adolescente, principalmente frente aos limites terapêuticos, talvez seja um propulsor ao reconhecimento do que querem nesse momento, e do que precisam resgatar para que possam morrer dignamente. Ser capaz de ouvir as crianças e os adolescentes neste momento tão difícil de suas vidas será o maior desafio à esta equipe.

Destaca-se algumas recomendações a partir dos resultados da pesquisa.

Nível de formação do profissional de saúde:

- Abordar, desde os anos iniciais, que ao exercer cuidados em saúde entramos em contato com pessoas em processo de crescimento e desenvolvimento, e que não se limitam apenas a órgãos e suas respectivas funções. Neste sentido, resgatar modelos de ensino que reconheçam a subjetividade de todos os envolvidos no processo de cuidar e que o

adoecimento abrange diversas situações de vulnerabilidade a que os indivíduos estão expostos;

- Compreender a morte e o processo de morrer como natural à vida, independentemente da idade. Defender que a morte não se limita a supressão dos sinais vitais, já que o próprio viver não é, unicamente, a sua presença. Acreditar que o viver e o morrer são processos complexos e existenciais, subjetivos e singulares, nos quais os profissionais de saúde devem ser capazes de prestar um cuidado digno e reflexivo em todos os momentos;

- Defender que os cuidados paliativos não são uma dicotomia dos cuidados curativos e que, estes, devem ser iniciados junto ao diagnóstico das doenças graves e potencialmente fatais.

Nível de extensão e de educação permanente em saúde:

- Abordar os temas da morte, o morrer, cuidados paliativos a todos membros da equipe de saúde para que possam ampliar seus conhecimentos, refletir e transformar a prática clínica, assim ofertando cuidados paliativos aos portadores de doença grave como preconizado pela OMS;

- Discutir a ética e a legislação que norteiam as práticas em pediatria, com base no melhor interesse e na voz da criança, a fim de que esta possa ser escutada e considerada durante as decisões terapêuticas.

Nível de pesquisa:

- Ressalta-se a relevância de ampliar pesquisas nesta temática, visto a dificuldade de encontrar artigos que revelem os fatores existenciais de ser cuidador profissional no TCTH, bem como, a escassez de artigos que abordem os conceitos de melhor interesse e voz da criança na realidade brasileira. Neste sentido, reforça-se a relevância deste estudo.

Nível de cuidado à saúde na prática clínica:

- Proporcionar momentos de diálogos, entre os diferentes profissionais, refletindo sobre as complexidades do cuidado;

- Refletir sobre os cuidados paliativos pediátricos;

- Incluir os técnicos de enfermagem nos rounds multidisciplinares.

Nesta perspectiva, a autora apresentará estes resultados à equipe para que os profissionais possam refletir sobre os elementos que emergiram e possam apontar caminhos e possibilidades para ampliar a prática do cuidado no cenário do TCTH.

Os resultados oferecem subsídios aos profissionais de saúde refletir sobre sua prática de cuidado em unidades de transplante enfocando nos dilemas éticos, nas relações de cuidado e de enfrentamento a partir da compressão da importância e do poder do seu papel cuidador profissional, compreendendo que, muitas vezes, não é possível mudar o desfecho, mas sempre será possível e necessário cuidar.

A partir dos resultados pode-se compreender que os elementos do cuidado estão relacionados com a disponibilidade, motivação e amadurecimento do profissional, a sua capacidade de ver e dar significado ao seu cuidado e às vidas das crianças e suas famílias. Esta pesquisa evidenciou as situações de vulnerabilidades existenciais de ser cuidador profissional. No entanto, as mudanças sugeridas para a prática clínica são complexas, pois só serão reais se partirem da própria equipe, com base no reconhecimento das suas dificuldades e da disponibilidade de tentar mudar.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados paliativos da ANCP**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. 320 p.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Children as Hematopoietic Stem Cell Donors. **Pediatrics**, [s.l.], v. 125, n. 2, p.392-404, 25 jan. 2010. American Academy of Pediatrics (AAP). <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-3078>.

AVANCI, B. S. et al. Cuidados Paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p.708-716, 05 set. 2009.

AYRES, J. R. Cuidado: trabalho, interação e saber nas práticas de saúde. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 1, p. 1–4, 2017.

AYRES, J. R. DE C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 3, p. 16–29, dez. 2004.

BASSOLS, A. M. S.; ZAVASCHI, M. L.; PALMA, R. B. A criança frente à doença e à morte : aspectos psiquiátricos a. v. 15, n. 1, p. 12–25, 2013.

BASTOS, R. A.; QUINTANA, A. M.; CARNEVALE, F. Angústias psicológicas vivenciadas por enfermeiros no trabalho com pacientes em processo de morte: estudo clínico-qualitativo. **Temas em Psicologia**, v. 26, n. 2, p. 795–805, 2018.

BORGES, M. DA S.; MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 2, p. 324–331, 2012.

BRASIL. Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde Disponível em: <http://www.cff.org.br/Legislação/Leis/lei_8080_90.html>. Acesso em: 29 jan. 2019a.

BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica Oncológica para Enfermeiros e farmacêuticos**. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2012. 643 p.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do adolescente. Resolução nº 41, de 17 de outubro de 1995. **Direitos da Criança e Adolescente Hospitalizados**. 1. ed. Brasília,

BRASIL. Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 28 set. 2017.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos**. Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>

BRASIL. Código Civil Brasileiro e legislação correlatada. . 2002, p. 143–577.

BRASIL. Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016. **Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>>

BRASIL. **Lei dos Direitos Autorais número 9.610**. Brasília, 19 de fevereiro de 1998. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/Leis/L9610.htm>. Acesso em: 20 de Janeiro de 2019.

BREITWIESER, C. L.; VAUGHN, L. M. “A Day in My life” Photography Project. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 31, n. 5, p. 284–292, 10 set. 2014.

CAMPOS, L. G. et al. Sobrevida de paciente submetidos a Transplante Alogênico de Medula Óssea. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p.127-132, 17 jun. 2009.

CARDOSO, A. D. F.; SILVEIRA, R. C. D. C. P.; CARVALHO, E. C. DE. Comunicação como instrumento terapêutico para pacientes submetidos ao transplante de medula óssea: Revisão. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 7, n. 2, 2008.

CARNEVALE, F. Considerações éticas em enfermagem pediátrica. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, v. 12, n. 1, p. 37–47, jul. 2012.

CARNEVALE, F. A. et al. Análise normativa dos padrões éticos para crianças no Brasil. **Revista da SORBI**, v. 2, n. 1, p. 35–55, 2014.

COMISSÃO PERMANENTE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (Org.). **Vamos falar de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: ANCP, 2015. 45 p. Disponível em: <<https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>>. Acesso em: 29 jan. 2019.

COOKE, L. et al. Psychological Consequences of Stem Cell Transplant. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 25, n. 2, p. 139–150, maio 2009.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: CZERESNIA, D; FREITAS, C. M. de (Org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014. Cap. 2. p. 39-53.

GOLDIM, J. R. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. **Revista da AMRIGS**, v. 53, n. 1, p. 58–63, 2009.

HARDEN, K. L.; SCHEMBRI, J. A. Early intervention with transplantation recipients to improve access to and knowledge of palliative care. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v. 20, n. 4, p. E88–E92, 1 ago. 2016.

HAYASIDA, N. M. DE A. et al. Death and mourning: skills of professionals. **Revista**

Brasileira de Terapias Cognitivas, v. 10, n. 2, p. 112–121, 2014.

HIGUCHI, K. et al. Telecommunication system for children undergoing stem cell transplantation. **Pediatrics International**, [s.l.], v. 53, n. 6, p.1002-1009, dez. 2011. Wiley-Blackwell. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1442-200x.2011.03481.x>

JENKINS, T. The BMT / ICU Utilization Project: end-of-life decisions and goals of care in the bone marrow transplant unit. **Stanford Nurse**, v. 31, n. 1, p. 22–25, 2011.

KIPPER, D. J. Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos-diretrizes. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 23, n. 1, p. 40–50, 2015.

KISS, A. **Support of the transplant team**. “In” 4th International Symposium: Supportive Care in Cancer; 24-27 February 1993; St. Gallen. Switzerland: Springer-Verlag; 1994. 56-60.

KOLINS, J. A. et al. Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Children. **Critical Care Nursing Clinics Of North America**, [s.l.], v. 23, n. 2, p.349-376, jun. 2011. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ccell.2011.02.004>

KÜBLE-ROSS, E. **O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte**. 4. ed. São Paulo: Verus, 2003.

KUBLER- ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes terminais tem a ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos próprios parentes** Martins Fontes, , 1996.

LACERDA, M. R.; LIMA, J. B. G. DE; BARBOSA, R. Prática de enfermagem em transplante de células tronco hematopoéticas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n. 1, p. 242–250, 6 set. 2009.

LEUNG, D. et al. How haematological cancer nurses experience the threat of patients’ mortality. **Journal of Advanced Nursing**, v. 68, n. 10, p. 2175–2184, out. 2012.

LIMA, K.; BERNARDINO, E. O cuidado de enfermagem em unidade de transplante de células-tronco hematopoéticas. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 23, n. 4, p. 845–853, dez. 2014.

MANOOKIAN, A.; NASRABADI, A. N.; ASADI, M. Children’s lived experiences of hematopoietic stem cell transplantation. **Nursing and Health Sciences**, v. 16, n. 3, p. 314–320, 2014.

MARCONDES, D; JAPIASSÚ, H. **Dicionário Básico de Filosofia**. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2008. 319 p

MCNEESE, N. J. et al. Team Cognition As a Means to Improve Care Delivery in Critically Ill Patients With Cancer After Hematopoietic Cell Transplantation. **Journal of Oncology Practice**, v. 12, n. 11, p. 1091–1099, nov. 2016.

MINAYO, M. C. de S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p.1-12, abr. 2017.

MÓNICO, L. S. et al. A Observação Participante enquanto metodologia de investigação qualitativa. In: congresso ibero-americano en investigacion cualitativa, 6., 2017, Espanha. **Atas CIAIQ2017**. Fortaleza: Ciaiq, 2017. p. 724 – 33.

MORRISON, C. F.; MORRIS, E. J. The Practices and Meanings of Care for Nurses Working on a Pediatric Bone Marrow Transplant Unit. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 34, n. 3, p. 214–221, 10 maio 2017.

NUNES, C. DE M. N. S. **O conceito de enfrentamento e a sua relevância na prática da psiconcologia resumo**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <<http://www.pgsskroton.com.br/seer/index.php/renc/article/viewFile/2519/2411>>. Acesso em: 22 jan. 2019.

OLIVEIRA, M. DE F. V. DE; CARRARO, T. E. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 2, p. 376–380, 2011.

PAIVA, V.; FRANÇA, I.; AYRES, J. R. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro de vulnerabilidade e direitos humanos. In: PAIVA, Vera et al (Org.). **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde da doença à cidadania**. Curitiba: 2012. v. 049.

PEREIRA, D. R.; CORTEZ, E. A. Sofrimento psíquico na equipe de transplante de medula óssea - uma revisão integrativa. **Medicina (Ribeirao Preto. Online)**, v. 47, n. 2, p. 104, 30 jun. 2014.

PELLETIER, W. et al. Themes reported by families as important when proceeding with pediatric hematopoietic stem cell transplantation. **Pediatric Blood & Cancer**, [s.l.], v. 61, n. 9, p.1625-1631, 5 maio 2014. Wiley-Blackwell. <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.25075>.

QUEIROZ, D. T. et al. Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. **R Enferm Uerj**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p.276-83, 24 maio 2007.

QUEIRÓS, P. Caring: from condition of human existence to professionalised integral care. **Revista de Enfermagem Referência**, v. N^o5, n. IV Série, p. 139–146, 30 jun. 2015.

ROSELLÓ, F. T. I. **Antropologia do Cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

SANTOS, M. A. DOS; AOKI, F. C. DE O. S.; CARDOSO, É. A. DE O. Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2625–2634, set. 2013.

SANTOS, R. P. DOS; GARROS, D.; CARNEVALE, F. As difíceis decisões na prática pediátrica e sofrimento moral em unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 30, n. 2, p. 226–232, 2018.

SANTOS, Y. S. DOS; JESUS, L. C. DE; PORTELLA, S. D. C. A enfermagem e a abordagem da morte infantil: um estudo de trabalhos qualis a. **Revista Enfermagem contemporânea**, v.

2, n. 1, p. 112–130, 2013.

SEBER, A. O transplante de células-tronco hematopoéticas na infância: situação atual e perspectivas. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v3 Supl. 1, p.59-67, 02 mar. 2009.

SILVA, A. F. DA; ISSI, H. B.; MOTTA, M. DA G. C. DA. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 820–827, 2011.

SILVA, A. F. da et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 36, n. 2, p.56-62, 2015.

SOSSELA, C. R.; SAGER, F. A criança e o brinquedo no contexto hospitalar. **Rev. SBPH**, v. 20, p. 17–31, 2017.

SILVERTHORN, D. U. Fisiologia Humana: uma abordagem integrada. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. 995 p. Tradução Ivana Betrice Mânica da Cruz.

TRENTINI, M.; PAIM, L.; SILVA, D. M. G. **Pesquisa Convergente Assitencial**: Deliniamento provocador de mudanças nas práticas de saúde. 3. ed. Porto Alegre: Moriá, 2014. 175 p.

TULKU, T. **O caminho da habilidade: formas suaves para um trabalho bem-sucedido**. São Paulo: Cultrix, 1995.

UMANN, J. et al. The impact of coping strategies on the intensity of stress on hemato-oncology nurses. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 35, n. 3, p. 103–110, set. 2014.

VASCONI, R. La salud como problema existencial. In: CAPONI, G. A.; LEOPADI, MA. T.; CAPONI, S. N. C. (Eds.). **A saúde como desafio ético. Anais do I Seminário Internacional de Filosofia e Saúde**. Florianópolis: Sociedade de estudos em filosofia e saúde, 1995. p. 26–34.

VASQUES, R. C. Y.; BOUSSO, R. S.; MENDES-CASTILLO, A. M. C. **A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada** *Rev Esc Enferm USP* São Paulo, 2011. Disponível em: <www.ee.usp.br/reeusp>. Acesso em: 16 jan. 2019

WALDOW, V. R. **Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem**. 2^a ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

WILKINS, K. L.; WOODGATE, Roberta L.. An Interruption in Family Life: Siblings' Lived Experience as They Transition Through the Pediatric Bone Marrow Transplant Trajectory. **Oncology Nursing Forum**, Usa, v. 34, n. 2, p.28-35, 2007.

ZOBOLI, E. L. C. P. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 38, n. 1, p. 21–27, mar. 2004.

APÊNDICE A

INSTRUMENTO INICIAL DE APOIO PARA COLETA DE DADOS

A seguir, os questionamentos iniciais e possíveis ponderações com potencialidade para embasar a coleta de dados:

1- Fale um pouco sobre a sua experiência ao exercer o cuidado de crianças, adolescentes e sua família no contexto do transplante de medula óssea.

- Cotidiano do cuidado
- Dificuldades vivenciadas- e quais as suas sugestões de melhoria?
- Facilidades vivenciadas

2- O que significa o transplante de medula óssea para você?

3- Como tem sido para você cuidar de crianças, adolescentes e suas famílias na realidade do transplante de medula óssea? Sentimentos e suas percepções sobre o tema.

4- Descrever alguma situação marcante referente a este tema na sua trajetória profissional.

5- Deseja fazer algum comentário sobre o tema proposto

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DA ESCOLA DE ENFERMAGEM
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISA: ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DO CUIDADO À CRIANÇA, ADOLESCENTES E FAMÍLIAS NO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: PERCEPÇÃO DA EQUIPE DE SAÚDE

Pesquisadora: Adriana Ferreira da Silva (51) 99166-0438- afsilva@hcpa.edu.br

Orientadora: Maria da Graça Corso da Motta (51) 99987-4136- mottinha@enf.ufrgs.br

Estamos convidando-o(a) para participar de uma pesquisa que tem como objetivo geral conhecer as percepções dos profissionais da equipe multidisciplinar sobre os elementos constitutivos do cuidado à crianças, adolescentes e família no processo de TCTH alogênico na Unidade de Ambiente Protegido- TMO do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O estudo tem como justificativa a necessidade de possibilitar momentos de reflexão sobre o cuidado às crianças, adolescentes submetidos ao TCTH alogênico e suas famílias, bem como valorizar os profissionais que trabalham nesta área, mostrando a complexidade do cuidado no seu cotidiano de trabalho que transcende o tecnicismo.

Sua participação será por meio de uma entrevista semiestruturada com questões norteadoras, ocorrerá em horário distinto do horário de trabalho, agendado previamente, em local preservado para que possa expressar-se livremente e terá duração média de uma hora. Caso seja necessário deslocamento para este fim, será ressarcido os valores do transporte. A entrevista será gravada em dispositivo digital de áudio e será armazenada por cinco anos, após este período o material será inutilizado.

Caso aceite participar, asseguramos que a pesquisa em nada afetará em sua relação de trabalho com a instituição, e seu consentimento poderá ser cancelado a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Asseguramos, também o seu anonimato e que as informações

coletadas serão utilizadas unicamente para fins científicos, sem qualquer ônus para quem participar.

Acredita-se que esta pesquisa não acarretará danos a dimensão física, moral, intelectual, social e cultural ou espiritual dos participantes. Todavia, acredita-se que por estarem relembrando questões de sua vivência profissional, os participantes terão o risco mínimo de mobilizar sentimentos que serão acolhidos pela pesquisadora. Caso isto não seja suficiente, e por entender que tais sentimentos provêm de sua realidade profissional, o participante desta pesquisa poderá ser encaminhado ao Serviço de Medicina Ocupacional da Instituição. Os benefícios não serão diretos, todavia os resultados contribuirão para a qualificação e aprimoramento das práticas de cuidado.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, da pesquisadora.

Caso você tenha qualquer dúvida em relação a esta pesquisa pode entrar em contato com a pesquisadora no telefone e e-mail registrados ou aos comitês de ética no qual a pesquisa foi registrada, sendo eles, respectivamente:

Comissão de Ética em Pesquisa da UFRGS, localizada na Av. Paulo Gama, 110 - Sala 321
Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro, Porto Alegre/RS - CEP: 90040-060.
Fone: 55 51 3308 3738
E-mail: etica@propesq.ufrgs.br

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, localizado na rua Ramiro Barcelos 2350, 2º andar, sala 2227ª, fone: (51) 3359.7640 / e-mail: cep@hcpa.edu.br

Eu concordo em participar do estudo acima referido. Tenho claro que posso cancelar minha participação no estudo, a qualquer momento, sem prejuízo a minha pessoa.

Assinatura do participante: _____

Assinatura da Pesquisadora: _____

Assinatura da Orientadora: _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 2018

ANEXO A



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DO CUIDADO À CRIANÇA, ADOLESCENTES E FAMÍLIAS NO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: PERCEPÇÃO DA EQUIPE DE SAÚDE

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 94117318.7.0000.5347

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.855.556

Apresentação do Projeto:

Trata-se de Proposta de Dissertação de Mestrado de ADRIANA FERREIRA DA SILVA, orientada pela Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta, junto ao PPGENF/UFRGS.

Conforme descrito no projeto e nas informações básicas da PB:

Esta pesquisa objetiva conhecer os elementos constitutivos do cuidado à criança, adolescentes e famílias no processo de transplante de células tronco hematopoiéticas alogênico na percepção da equipe multidisciplinar.

Será realizada na Unidade de Ambiente Protegido do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os participantes serão constituídos por aproximadamente 10 profissionais da equipe de saúde que prestam assistência direta à criança, ao adolescente e a família.

Trata-se de uma Pesquisa Convergente Assistencial (PCA), de abordagem qualitativa. Para a coleta das informações será utilizada entrevista semi-estruturada e para interpretação análise de conteúdo proposto por Trentini, Paim e Silva (2014).

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



Continuação do Parecer: 2.855.556

Os participantes serão convidados a participar da pesquisa e assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Acredita-se que os resultados desta pesquisa possibilitará desvelar os elementos constitutivos do cuidado desenvolvido por profissionais, bem como, aprimorar o cuidado de crianças e adolescentes submetidas ao TCTH alogênico e suas famílias.

Participantes da pesquisa: Serão constituídos pelos profissionais da equipe multidisciplinar que prestam cuidado direto às crianças, adolescente e suas famílias no processo de transplante: médicos, enfermeiras, técnicos em enfermagem, assistentes sociais, nutricionistas, psicóloga, fisioterapeuta, farmacêuticos e residentes multiprofissionais. Estima-se, inicialmente, 10 participantes, pelo menos, um representante de cada categoria profissional.

Método de coleta: As informações serão coletadas utilizando-se a técnica de entrevista semiestruturada. As entrevistas ocorrerão em período distinto ao horário de trabalho, previamente agendadas, realizadas na sala de reuniões da referida unidade, gravadas em dispositivo digital de áudio, com duração de aproximadamente 1 hora e transcritas na íntegra para análise. (Está indicado no TCLE que, caso o participante necessite de transporte, será ressarcido e também no orçamento o valor para passagens).

Critério de Inclusão:

Profissionais que atuam há pelo menos um ano na unidade e que já tenham atendido criança/adolescente e suas famílias em processo de TCTH ou pós transplante.

Critério de Exclusão:

Profissionais que estiverem em algum tipo de licença ou férias durante o período de coleta das informações.

Foi indicado o HCPA como centro coparticipante.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer os elementos constitutivos do cuidado à criança, adolescentes e famílias no processo de

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



Continuação do Parecer: 2.855.556

transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico na percepção da equipe multidisciplinar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Trata-se de uma pesquisa com risco mínimo, visto que envolve a exposição de sentimentos e percepções dos profissionais e poderá mobilizar sentimentos referentes ao tema. Nestes casos, a pesquisadora fará o acolhimento desse profissional e, se necessário e, compreendendo que tais sentimentos surgem de sua prática de trabalho, o profissional poderá ser encaminhado ao Serviço de Medicina Ocupacional da instituição.

Benefícios:

Os benefícios não serão diretos, todavia os resultados contribuirão para a qualificação e aprimoramento das práticas de cuidado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de pesquisa adequadamente apresentada do ponto de vista teórico-metodológico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos:

- projeto detalhado;
- TCLE;
- orçamento;
- cronograma;
- autorização do Serviço no HCPA;
- folha de rosto devidamente assinada;
- informações básicas da PB.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto encontra-se em condições de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	20/07/2018		Aceito

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



UFRGS - PRÓ-REITORIA DE
PESQUISA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO RIO GRANDE DO



Continuação do Parecer: 2.855.556

Básicas do Projeto	ETO_1182147.pdf	13:31:43		Aceito
Folha de Rosto	folharostopb.pdf	20/07/2018 13:26:17	Adriana Ferreira da silva	Aceito
Outros	Autorizacaorita.jpg	18/07/2018 22:16:20	Adriana Ferreira da silva	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	18/07/2018 21:55:50	Adriana Ferreira da silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	18/07/2018 21:51:25	Adriana Ferreira da silva	Aceito
Orçamento	orcamento.xlsx	18/07/2018 21:48:01	Adriana Ferreira da silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18/07/2018 21:40:28	Adriana Ferreira da silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 30 de Agosto de 2018

Assinado por:
José Artur Bogo Chies
(Coordenador)

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br