

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

ADRIANA FERREIRA DA SILVA

CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: experiências da
equipe de enfermagem

Porto Alegre

2010

ADRIANA FERREIRA DA SILVA

**CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: experiências da
equipe de enfermagem**

Trabalho de Conclusão apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof^ª Ms. Helena Becker Issi.

Porto Alegre

2010

Dedico esta conquista aos meus avós Elida e Alfredo pelo carinho e cuidados a mim despendidos; aos meus pais Vanderlei e Catarina por me mostrarem que o que realmente importa é o que sentimos em nosso coração; e ao meu noivo Ulysses por ter sido meu grande companheiro, motivador e meu ponto de apoio nessa jornada.

AGRADECIMENTOS

A minha família

A minha mãe **Catarina** por sua dedicação, amor incondicional e por sua capacidade de me fazer sentir a filha mais amada do mundo e ao meu pai **Vanderlei** por ser um homem de poucas palavras, mas olhar expressivo e sensível sempre revelando que os sentimentos não precisam ser falados, mas sentidos. Amo vocês mais do que a mim mesma!

A minha avó **Elida** por ser meu exemplo de determinação e honestidade. Você foi mais do que minha avó, foi a amiga, a confidente, meu porto seguro. Hoje, o amor nos une na certeza de que um dia iremos nos encontrar. Ao meu avô **Alfredo** por seu exemplo de amor, dedicação e cuidados. Amo-te como a um pai!

Aos meus irmãos, **Eduardo e Vinícius**, por cuidarem de mim quando pequena, e mesmo agora depois de adulta. Vocês foram ímpares na formação da pessoa que hoje sou. Tenho orgulho de vocês!

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 noivo **Ulysses**, ou melhor, ao **Panga**, por suas palavras de conforto em meus momentos de desespero e por acreditar em mim quando nem eu mesma era capaz de fazê-lo. Graças ao teu apoio, carinho, e paciência esse sonho tornou-se realidade. Obrigada meu amor!

A minha querida amiga

A **Raquel**, sendo mais que uma amiga, minha irmã de coração. “Levante as mãos Maurice! Assim é mais divertido!” Sentirei saudade dos nossos brindes no McDonald’s.

A minha mestra, agora “doutoranda”

A minha querida orientadora professora **Helena** que aceitou esse desafio mostrando-se uma grande amiga, a quem devo muito a concretização deste sonho. Suas palavras, paciência e seu

jeito meigo de ensinar despertaram-me a paixão pela pesquisa. Agradeço a Deus por ter guiado meus passos até você neste momento tão delicado de minha vida. Você é um exemplo que me inspira!

Aos profissionais

A todos os profissionais que aceitaram participar de minha pesquisa, dividindo comigo suas experiências e sentimentos. Sua contribuição foi de extrema importância não só para o aprimoramento de meu conhecimento científico, mas reforçando a valorização das pessoas e da demonstração de carinho em nossas vidas, revelando que devemos aproveitar cada minuto como se fosse o último.

Aos amigos de luz

A Deus e a Jurema e todos os irmãos de luz por sempre guiarem meu caminho com força, luz e proteção.

A todos que me acompanharam nesta trajetória meu reconhecimento.

Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para que você viva até o dia da sua morte.

Cicely Saunders

RESUMO

A morte da criança gera nas pessoas uma dor imensurável, simbolizando um corte com o que seria natural às fases do desenvolvimento do ser humano. Em se tratando do câncer, segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2009), o câncer infantil é a segunda causa de morte nos indivíduos abaixo dos 19 anos, perdendo apenas para as causas externas. No entanto, desde a década de 60 a medicina fez grandes avanços no tratamento dos cânceres infantis, aumentando assim sua sobrevivência. Contudo, aproximadamente 30 % das crianças portadoras de neoplasia não obterão a cura de sua enfermidade e receberão o tratamento intitulado paliativo até a sua terminalidade. Normalmente, o óbito da criança acometida por algum tipo de câncer ocorre no ambiente hospitalar no qual a equipe de enfermagem está na linha de frente desse cuidado. A partir disso, este estudo tem como objetivo conhecer as experiências da equipe de enfermagem frente à criança em cuidados paliativos na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Trata-se de um estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa seguindo a linha temática da análise de conteúdo. Os participantes constituíram-se de dois técnicos de enfermagem e um enfermeiro de cada um dos cinco turnos de trabalho, totalizando 15 sujeitos que foram escolhidos de forma aleatória, sendo o critério de inclusão terem mais de um ano de experiência em oncologia pediátrica e já terem prestado cuidados sob a ótica paliativa. Esta pesquisa foi aprovada pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, bem como pelo Grupo de Pesquisa e Pós- Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O estudo permitiu alcançar a compreensão que a experiência dos profissionais de enfermagem está centrada no cuidado para além da cura, explicitando uma genuína valorização da vida do ser criança em cuidados paliativos e de sua família. Possibilitou identificar os dilemas do cotidiano do cuidado, focalizando a extrema responsabilidade na prestação de um cuidado digno e competente, pautado na compaixão e atenção plena.

Descritores: Equipe de enfermagem, cuidados paliativos e oncologia pediátrica.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	9
2	OBJETIVO.....	12
3	CONTEXTO TEÓRICO.....	13
3.1	Câncer na infância	13
3.2	Cuidados paliativos.....	15
3.2.1	Cuidados paliativos na Infância.....	17
4	METODOLOGIA	19
4.1	Tipo de estudo.....	19
4.2	Contexto	19
4.3	Sujeitos.....	20
4.4	Coleta de dados.....	20
4.5	Análise dos dados.....	20
4.6	Aspectos éticos.....	21
5	A EXPERIÊNCIA DA EQUIPE DE ENFERMAGEM FRENTE AOS CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	23
5.1	Trabalhar ou não na oncologia pediátrica.....	23
5.2	O cuidar para além do curar.....	27
5.2.1	Cuidados Paliativos: percepções da equipe de enfermagem.....	28
5.2.2	Marcos no cuidado paliativo.....	30
5.2.3	O reconhecimento das fases do morrer no cotidiano do cuidado.....	39
5.2.4	O vínculo com a criança e a família.....	41
5.2.5	O cuidado com a dor do paciente oncológico.....	45
5.3	Espiritualidade.....	49
5.4	Um olhar para o sofrimento da equipe.....	53
5.4.1	Dilemas em cuidados paliativos.....	54
5.4.2	As dificuldades e as facilidades de cuidar da criança sob a ótica paliativa.....	57
5.4.3	Refletindo para um cuidado à equipe.....	63
5.5	O último Cuidado.....	66
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	73
	REFERÊNCIAS.....	77
	APENDICE A – Instrumento de apoio para coleta de dados.....	81

APENDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	83
ANEXO A – Carta de aprovação COMPESQ.....	84
ANEXO B – Carta de aprovação no Grupo de Pesquisa e Pós Graduação do HCPA.....	85

1 INTRODUÇÃO

O interesse em estudar as vivências e os sentimentos da equipe de enfermagem frente à morte da criança em cuidados paliativos deu-se pelas experiências por mim vivenciadas referentes a este tema. Ao longo de minha formação acadêmica, vivenciei dois episódios muito marcantes, sendo que ambos resultaram em óbito do paciente. O primeiro deles deu-se, ainda no início da faculdade, quando realizamos estágio na área da oncologia pediátrica de um hospital de nível terciário, onde a criança recebia o tratamento chamado de “medidas de conforto”. Pude perceber que, à época, havia uma restrição por parte dos profissionais em entrar no seu quarto, já que isto significava encarar a dor e a inconsciência do paciente - então com sete anos de idade - e encarar também a dor daquela mãe, que já rezava a Deus para que levasse seu filho, livrando-o de todo aquele sofrimento. O segundo episódio ocorreu ao final do curso, na internação pediátrica desse mesmo hospital, em que no início de nosso plantão uma menina de sete meses teve uma parada cardiorrespiratória, não sendo efetiva a reanimação. O intrigante foi que ambas as situações geraram em nós, futuros profissionais, a vontade de fugir daquele local, de negar o ocorrido, de não encarar a família que, desamparada, esperava algo de nós.

Trazemos em nosso inconsciente a necessidade de passar por todas as fases do desenvolvimento conhecidas como: nascer, crescer, desenvolver-se, multiplicar-se e morrer, e a alteração dessa ordem gera uma estranheza nas pessoas. Da mesma maneira que nos é difícil compreender uma gravidez precoce, também nos é difícil conceber a morte durante a infância, obviamente que com as devidas proporções. Na realidade, nós profissionais de saúde, conseguimos aceitar a morte de um paciente adulto ou de um paciente idoso, mas a perda de um paciente pediátrico gera em nosso íntimo uma grande frustração. Esse sentimento está diretamente relacionado aos significados do que é a infância, pois é nesta que aprendemos a nos relacionar com o mundo, nos desenvolvemos fisicamente, fazemos amigos, formamos nossa personalidade... e interromper esse processo é inaceitável.

Sabemos que a morte está relacionada à convergência de inúmeros sentimentos, destacando-se a dor vivenciada por aqueles que aqui ficam. Frequentemente, essa dor é potencializada quando a pessoa que está prestes a morrer é uma criança, pois deparamo-nos com a terminalidade de um ser que há tão pouco tempo começou sua trajetória de vida.

Para melhor compreendermos a relação dos profissionais de saúde com a terminalidade do paciente pediátrico, precisamos compreender primeiro que o processo de morrer sofreu alterações nos seus conceitos e percepções ao longo dos anos. Antes, a morte dava-se na residência dos doentes, onde estes eram assistidos por seus familiares. Hoje, existe a “hospitalização do morrer”, onde o indivíduo acaba falecendo no hospital sendo assistido por uma equipe de saúde. Esse fato trouxe alguns benefícios ao doente, já que nos hospitais temos mais acesso a medicações analgésicas, bem como um maior acesso às tecnologias. Em contraponto, esse fato transfere aos profissionais de saúde, mais diretamente à equipe de enfermagem, a responsabilidade de realizar os cuidados referentes ao paciente, o que fortalece o vínculo deste com a equipe e gera uma explosão de sentimentos, no momento em que o usuário encontra sua finitude.

Na internação pediátrica, a criança envolve os profissionais em um mundo de desenhos, cores, fantasias, desejos, manias, onde o brincar persiste como uma necessidade diária da criança, não devendo ser alterado pela hospitalização. Porém, por participar desse mundo mágico, os profissionais de enfermagem acabam por multiplicar a sua rede de vínculos afetivos, não se restringindo apenas ao paciente, mas englobando também sua família, o que favorece o desequilíbrio e a dor vivenciada por esses profissionais, quando uma criança ingressa para a classificação de cuidados paliativos e morre.

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA) (2009), “o câncer é a segunda causa de morte entre crianças e jovens de 19 anos, sendo superado apenas pelas mortes ocasionadas por acidentes ou pela violência”. Mesmo sendo hoje uma doença potencialmente curável, existe um grupo de pacientes que não obterão a cura, sendo primordial, nesses casos, a manutenção da qualidade de vida e a valorização do tempo que lhes resta.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) *apud* Sales e Alencastre (2003, p. 567), cuidado paliativo pode ser definido como:

[...] a assistência ativa e integral a pessoas que padecem de enfermidades incuráveis, quando os tratamentos específicos já não são eficazes, e o objetivo é o controle da dor e outros sintomas físicos, assim como a compreensão das necessidades psicológicas, sociais e espirituais.

Por si só é penoso lidar com as vicissitudes do câncer, doença estigmatizada e de difícil diagnóstico, que normalmente vem acompanhada de um longo período de hospitalização, acrescidos de procedimentos dolorosos. Mais difícil ainda, são as experiências diante dos cuidados paliativos na trajetória de vida de uma criança e de sua família e do

enfrentamento do processo do morrer. Normalmente, o óbito da criança acometida por algum tipo de câncer ocorre no ambiente hospitalar no qual a equipe de enfermagem está na linha de frente desse cuidado. Revela-se, com isso, a importância desta pesquisa que busca conhecer as experiências da equipe de enfermagem frente à internação de uma criança sob a ótica dos cuidados paliativos na Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

2 OBJETIVO GERAL

Este estudo tem como objetivo conhecer as experiências da equipe de enfermagem frente a internação de uma a criança sob a ótica dos cuidados paliativos na Oncologia Pediátrica do HCPA.

3 CONTEXTO TEÓRICO

A revisão de literatura, a seguir, busca contemplar as especificidades do câncer infantil, bem como a descrição histórica de cuidados paliativos e seus aspectos primordiais na infância.

3.1 Câncer na infância

Historicamente, as doenças trazem consigo o medo da morte e do sofrimento. Sendo o câncer uma doença estigmatizada, onde algumas pessoas, ainda hoje, relutam em dizer o seu nome, abordando-a como algo feio, indesejado e desprezível.

O termo câncer vem da palavra *cancrum*, do latim, e significa caranguejo. Do seu sinônimo *karkinos*, do grego, vem carcinoma, que significa neoplasia ou tumor (SABBI, 2000). Segundo o INCA, o câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que tem em comum o crescimento desordenado de células invasoras de tecidos e órgãos.

As neoplasias malignas, sob a ótica de Júnior (2000), se caracterizam por uma proliferação anormal e desordenada de um determinado tecido, que passa a agir de forma autônoma e anárquica sem o controle do hospedeiro. Essas células tem o poder de invadir tecidos vizinhos, as chamadas metástases, sendo este fato o responsável por levar o hospedeiro ao óbito. Murad e Katz (1996) afirmam que para que uma metástase se estabeleça, é necessário que suas células sobrevivam ao ambiente hostil da circulação, que ultrapassem o leito capilar para sua implantação e que, finalmente, implantem-se satisfatoriamente no leito apropriado, multiplicando-se em microambiente adequado. Isso mostra o quão difícil é o processo metastático e salienta a importância do diagnóstico precoce, visto que se tratado adequadamente e removido cirurgicamente o câncer tem suas chances de metástases diminuídas.

Ainda hoje, as pessoas confundem-se quanto à nomenclatura, acreditando que a palavra câncer seja sinônimo para qualquer tipo de tumor. Contudo, o câncer se reporta apenas aos tumores malignos, cujas principais características já foram abordadas. Vale salientar que o câncer não consiste em uma doença única com causa única: pelo contrário, é um grupo de

doenças distintas, com diferentes causas, manifestações, tratamento e prognósticos (PARO; PARO; FERREIRA, 2006).

O câncer infanto-juvenil (abaixo dos 19 anos) é considerado raro, quando comparado com os tumores do adulto, “correspondendo entre 2% e 3% de todos os tumores malignos” (INCA, 2008, p.19). No entanto, como já citado, é a segunda causa de morte entre os indivíduos dessa faixa etária, sendo que as neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas (AVANCI *et al.*, 2009).

As neoplasias envolvem os seus portadores e suas famílias em um mar de medo, seja este do desconhecido, da dor ou da morte, causando imenso sofrimento psíquico e espiritual. Por isso, Smeltzer *et al.* (2008, p. 321), ao ressaltar o papel do enfermeiro nesse processo de cuidado, pontuam ações como:

- Apoiar a idéia de que o câncer é uma doença crônica que apresenta exacerbações agudas, e não uma doença que é sinônimo de morte e sofrimento.
- Avaliar o próprio nível de conhecimento em relação à fisiopatologia do processo patológico.
- Avaliar as necessidades de aprendizado, desejos e capacidades dos pacientes com câncer.
- Avaliar as redes de apoio social disponíveis para o paciente.
- Ajudar o paciente a identificar suas forças e limitações.
- Ajudar o paciente a idealizar as metas de curto e longo prazo para o cuidado.
- Avaliar as metas e os resultados decorrentes do cuidado com o paciente, família e membros da equipe multidisciplinar.

Diferentemente do público adulto, em que a prevenção primária e o diagnóstico precoce são as principais ferramentas contra o câncer, no público infantil essa premissa é alterada, sendo maior importância destinada à terapêutica (INCA, 2008).

É indiscutível que, graças ao avanço da tecnologia e à disseminação da importância do diagnóstico precoce, o câncer infantil vem aumentando seus índices de sobrevivência, nesta tangente corrobora-se com Camargo e Kurashima (2007) de que a mortalidade de crianças acometidas por câncer apresentou um declínio importante, a partir de 1960, em regiões desenvolvidas. Segundo o INCA (2008), um bom prognóstico para os pacientes acometidos por câncer é o resultado da soma de diversos fatores, sendo eles: o acesso que esse paciente tem ao sistema de saúde; seu esforço, ou de sua família, em procurar o serviço quando no início dos sintomas; a perspicácia e sabedoria do médico em considerar a possibilidade de câncer, visto que no início os sintomas são muito parecidos aos de outras doenças da infância;

o hospedeiro (sexo, idade, co-morbidades, fatores sócio-econômicos); tumor (extensão, local primário, morfologia e biologia) e a qualidade do tratamento que este indivíduo irá receber.

Assim exposto, fica evidente que a taxa de sobrevivência dos portadores de câncer infantil em países em desenvolvimento é inferior a mesma taxa nos países desenvolvidos. Esse fato revela a importância deste estudo, já que cabe à equipe de enfermagem idealizar as metas do cuidado junto à criança e à família que vive essa experiência desafiadora.

3.2 Cuidados paliativos

Como elucidada Sales e Alencastre (2003), o termo paliativo tem origem no latim *pallium*, que significa manto usado pelos peregrinos em suas viagens aos santuários para proteção contra as intempéries da viagem. A palavra “manto” dá-nos a idéia de proteção, de cuidado e de carinho, transparecendo o real objetivo desse tipo de cuidado, no qual o paciente necessita de uma proteção e recuperação da sua integralidade, dignidade e auto-estima.

Historicamente, os cuidados paliativos surgem como uma forma de atendimento aos frequentadores dos *hospices*. A origem dos *hospices* deu-se por meio do aumento das enfermidades incuráveis que surgiram na sociedade ao longo dos anos. O primeiro deles, foi criado em Roma, no século IV, por Fabíola, matrona romana que abriu sua casa para os necessitados, alimentando-os, vestindo os desnudos e visitando prisioneiros e enfermos. Contudo, nessa época, a palavra *hospice* significava tanto anfitriã como hóspedes, assim incluía tanto o lugar que proporcionava hospitalidade como a relação que resultava desse encontro (SALES; ALENCASTRE, 2003). Já Floriani (2010), aborda o termo como o local organizado para receber pessoas que irão morrer.

Podemos concluir, então, que a formação dos *hospices* da antiguidade estava diretamente vinculada à caridade, à benevolência e a sentimentos como a compaixão, voltado exclusivamente aos cuidados dos pobres e moribundos (SALES; ALENCASTRE, 2003).

Ao longo do tempo, o termo “cuidados paliativos” adquiriu um significado amplo, agregando a concepção de cuidado integral, ativo e continuado voltado não só ao paciente terminal, mas também a sua família. Para que este cuidado seja realizado de modo satisfatório, é indispensável à formação de uma aliança entre uma equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, assistente social, psicóloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e

fonoaudiólogo. Conforme Santana *et al.* (2009), seu marco formal deu-se em 1967, na Inglaterra, com Cicely Saunders, fundadora do primeiro *Hospice* em Londres, o *Saint Christopher's Hospice*, que é até os dias de hoje referência nesse tipo de cuidado.

Floriani (2010) nos reporta que a expansão dos cuidados paliativos para a pediatria é mais recente, esclarecendo que o primeiro *hospice* pediátrico foi fundado em 1982, o Helen House, e o primeiro hospital com um serviço de cuidados paliativos dentro de uma unidade pediátrica foi o St. Mary's Hospital, em Nova York, sendo o serviço implantado no ano de 1985 e a unidade fechada em 1994.

Neste contexto, cuidados paliativos consistem em:

[...] um cuidado interdisciplinar, cujo objetivo é oferecer suporte, informação e conforto por meio do alívio dos sintomas proporcionando o resgate da dignidade e a melhora na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias com uma doença incurável (CAMARGO; KURASHIMA, 2007, p. 41).

Camargo e Kurashima (2007) afirmam que para que os cuidados paliativos sejam efetivos é necessário especial atenção a alguns fatores como: alívio da dor, valorizar a vida e a morte como um processo natural, não acelerar ou adiar a morte, valorizar os aspectos psicológicos e espirituais do paciente, oferecer suporte para que o paciente leve uma vida “o mais normal possível” até a morte, oferecer suporte à família para melhor lidar com esses eventos. Lima, Silva e Silva (2009) ressaltam a importância de ver a família como parte integrante desse cuidado e afirmam que considera-se família aquela que seus membros dizem que é, em contraponto às concepções de família vinculadas apenas aos laços de consanguinidade.

Jonh Rovwes *apud* Camargo e Kurashima (2007, p.43) ressalta:

[...] a real qualidade do cuidado para os pacientes no final da vida não é mais ou menos cuidado, mas o cuidado certo... esse conceito...não provém de recentes dados moleculares...não é considerado por muitos investigadores...mas é para mim a essência de tudo[...].

A partir dessa premissa, podemos compreender que os cuidados paliativos independem da tecnologia, independem do seu prognóstico e estão diretamente relacionados ao olhar holístico do cuidador para com o seu paciente.

3.2.1 Cuidados paliativos na infância

Como observamos, os cuidados paliativos podem ser direcionados a qualquer indivíduo que deles necessitar. Neste trabalho, destaca-se esses cuidados para com a criança e seus familiares e, no contexto, Floriani (2010, p.16) nos traz o conceito de cuidado paliativo em pediatria utilizado pela Association for Children's Palliative Care (ACT) em conjunto com o Royal College of Paediatrics and Child Health:

[...] cuidado paliativo para crianças e adolescentes com condições que limitam a vida é uma abordagem de cuidado total e ativo, englobando os elementos físico, emocional, social e espiritual. Ele centra-se no aumento da qualidade de vida para a criança e [oferece] suporte para a família incluindo controle dos sintomas angustiantes, provisão de substitutos [para os cuidados] e de cuidado durante a morte e no luto.

Além do já exposto, os cuidados paliativos podem ter início quando a doença é diagnosticada e continuam mesmo que a criança receba ou não tratamento com finalidade curativa, podendo ser oferecido por instituições em nível terciário, em centros de saúde e até na casa da criança (CAMARGO; KURASHIMA 2007).

Com base na Association For Children With Life-Threatening Or Terminal Conditions And Their Families e na Royal Colleague Of Paediatrics And Child Health apud Camargo e Kurashima (2007, p.44), podemos classificar em quatro categorias as crianças que devem receber cuidado paliativo, sendo elas:

- Condições ameaçadoras da vida – compreende as enfermidades para as quais o tratamento curativo pode ser possível, mas também pode falhar, como por exemplo, o câncer;
- Crianças portadoras de condições que requerem longos períodos de tratamento intensivo para o prolongamento da vida, permitindo a participação nas atividades infantis de acordo com a idade. Exemplo, HIV/AIDS, fibrose cística, doenças hematológicas;
- Condições progressivas sem opções de tratamento curativo em que o tratamento é exclusivamente paliativo e geralmente pode se estender durante muitos anos. Por exemplo, distrofia muscular, mucopolissacaridose;
- Condições irreversíveis, mas não progressivas que causam incapacidade severa conduzindo a maior suscetibilidade a complicações de saúde e maior probabilidade de morte prematura. Por exemplo, paralisia cerebral severa.

Camargo e Kurashima (2007) trazem ainda que, segundo o Comitê da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), o que leva um médico a mudar o tratamento curativo para o paliativo é o fato de a criança não poder ser tratada com sucesso pelas terapias disponíveis no momento. Nesse sentido, as práticas da assistência, antes voltadas para o objetivo tecnicista e curativo, dão lugar ao desenvolvimento do pensamento crítico e reflexivo sobre como proporcionar maior e melhor qualidade de vida para o paciente.

Santana *et al.* (2009) reforçam que o principal objetivo do cuidado paliativo é acrescentar qualidade de vida aos dias e não dias à vida. Isso representa um grande desafio para a equipe de enfermagem, visto que, com a valorização do cuidado, são estes os profissionais que mais vivenciam a realidade do paciente, cabendo a eles a responsabilidade de resgatar a auto-estima, o conforto e a individualidade do paciente e de sua família.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa. Escolheu-se a abordagem qualitativa por ser caracterizada, segundo Richardson *et al.* (1999), como a tentativa de uma compreensão detalhada dos significados e características situacionais apresentadas pelos entrevistados. Esse delineamento de estudo possibilita ao pesquisador uma maior familiaridade com os dados e problemas deste, além de permitir uma análise dos diversos aspectos que permeiam a pesquisa (GIL, 2002).

4.2 Contexto

O referido estudo teve como campo para coleta de dados a Unidade de Internação Oncológica Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Essa unidade conta com uma equipe multidisciplinar constituída por médicos, enfermeiras, técnicos em enfermagem, pedagogos, assistentes sociais, nutricionistas e técnicos de nutrição, recreacionistas e acadêmicos de enfermagem. É composta por 25 leitos, destes 18 são específicos para a Oncologia Pediátrica, 5 leitos para a Hematologia Pediátrica e dois leitos destinados à realização de Transplante de Medula Óssea Autogênico, e atende a crianças de 2 meses a 18 anos incompletos ¹.

Caracteriza-se ainda como unidade de cuidados semi-intensivos, devido à instabilidade peculiar da criança hemato-oncológica. A unidade recebe desde o paciente que está realizando exames para diagnóstico e/ou reestadiamento, pacientes em tratamento com Quimioterapia (QT) prolongada ou de altas doses; pacientes em pré, trans e pós realização de Transplante de Medula óssea Autogênico; pacientes neutropênicos, plaquetopênicos com hemorragias severas; pancitopênicos; sépticos pós-QT; pacientes em pós-operatório de cirurgias oncológicas; pacientes em tratamento paliativo e em fase terminal ².

^{1,2} Relatório de Gestão do Serviço de Enfermagem Pediátrica – GENF/HCPA - 2009

4.3 Sujeitos

Os sujeitos dessa pesquisa constituíram-se em enfermeiros e técnicos de enfermagem com, no mínimo, um ano de experiência profissional, já tendo atendido crianças em cuidados paliativos na referida unidade, visto que a partir de sua vivência pessoal sobre o tema os indivíduos podem revelar sentimentos mais significativos e verdadeiros.

A pesquisa foi constituída por quinze participantes, composta por dois técnicos de enfermagem e um enfermeiro de cada um dos cinco turnos de trabalho, escolhidos de forma aleatória, por intermédio de sorteio.

4.4 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semi-estruturadas. Para tanto, foi utilizado um instrumento (APÊNDICE A) contendo questões norteadoras com a finalidade de auxiliar a condução da entrevista, mantendo o foco nos objetivos estabelecidos para a pesquisa. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora e gravadas, sendo posteriormente transcritas. Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), nas entrevistas enfocadas (ou semi-estruturadas) a função do pesquisador é encorajar os participantes a falar livremente sobre todos os tópicos constantes no instrumento. O tempo médio utilizado para realização das entrevistas foi de quarenta e cinco minutos, ocorrendo em sala de reuniões da unidade, visando maior privacidade.

4.5 Análise dos dados

Para a análise dos dados qualitativos, foi utilizada a análise de conteúdo proposta por Minayo (2008), caracterizada por três etapas diferentes, a saber:

- a) pré-análise: foram definidas as unidades de registro, compreendidas como elementos obtidos através da decomposição do conjunto da mensagem. Constituíram-se em: palavras, orações, frases, personagens, acontecimentos significativos para a formação das categorias descritivas;
- b) exploração do material: efetuada a partir do agrupamento das unidades de registro, mediante classificação por diferenciação e agregação dos elementos constitutivos de um conjunto por similaridades, gerando as

categorias do estudo, visto que tais categorias formaram conceitos capazes de abranger os diversos significados das falas;

c) tratamento dos resultados obtidos e interpretação: esta etapa foi realizada através da busca de tendências e outras características da análise, por meio da formação dos temas, de modo a relacionar os materiais obtidos, as reflexões e a literatura encontrada, sem perder de vista os objetivos do estudo.

Polit, Beck e Hungler (2004) descrevem a análise qualitativa como uma atividade intensa, que exige criatividade, sensibilidade conceitual e trabalho árduo. Essa análise é composta por três desafios: inexistência de regras sistemáticas para análise e apresentação dos dados; quantidade expressiva de material narrativo que o analista deve dar sentido; e a necessidade de redução dos dados para fins de relato sem perder a riqueza dos dados originais.

4.6 Aspectos éticos

O projeto foi encaminhado, inicialmente, à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), sendo aprovado (ANEXO A); e, posteriormente, encaminhado e aprovado pela Comissão de Ética e Pesquisa do HCPA (ANEXO B).

As diretrizes para pesquisa com seres humanos foram contempladas, obedecendo as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos de Pesquisa (BRASIL, 1996), respaldadas por Goldim (2000). Os sujeitos, após serem convidados a participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), onde ficou assegurado que a pesquisa em nada afetaria a sua relação de trabalho com a instituição, não interferindo no seu vínculo empregatício, podendo cancelar o seu consentimento em qualquer momento do estudo. Ficou assegurado, também, que o estudo não traria riscos aos participantes, bem como foram esclarecidos que estes não seriam identificados e que as informações coletadas seriam utilizadas, exclusivamente, para fins científicos. As entrevistas, gravadas por dispositivo digital de áudio, serão armazenadas por cinco anos, após este período o material será inutilizado (BRASIL, 1998).

Para a coleta de dados respeitou-se a necessidade de organização do processo de trabalho na unidade, de forma que o sujeito sorteado pudesse ser liberado para o momento da entrevista com o pesquisador. Um profissional do Serviço de Psicologia, com atuação na

unidade referida, esteve à disposição para receber os encaminhamentos, caso houvesse necessidade por parte dos entrevistados, durante a realização do estudo, conforme previamente estabelecido.

Como benefícios, previa-se proporcionar um momento de reflexão para a equipe de enfermagem, bem como expandir os conhecimentos referentes aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica, valorizando os profissionais que trabalham na área, mostrando os significados da realidade do seu cotidiano de trabalho.

Ainda, 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 A EXPERIÊNCIA DA EQUIPE DE ENFERMAGEM FRENTE AOS CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Ao escutar a equipe de enfermagem sobre o cotidiano de suas vivências atreladas à convivência com a criança em cuidados paliativos e sua família, descortina-se um mundo de limites e possibilidades que emergem dessa experiência singular. A ótica dos sujeitos que exercem o cuidado vem retratar os significados que estas experiências adquirem em suas vidas, cuja análise será apresentada em seu caráter descritivo.

Nesse capítulo serão apresentados os resultados da análise dos materiais qualitativos sob a forma de cinco categorias, para melhor compreensão e discussão dos elementos obtidos. As categorias foram identificadas como: Trabalhar ou não na Oncologia Pediátrica; O cuidar para além do curar; Espiritualidade; Um olhar para o sofrimento da equipe; e O último cuidado.

5.1 Trabalhar ou não na oncologia pediátrica

Todo mundo enfrenta momentos difíceis na vida. Quanto mais momentos difíceis enfrentamos, mais crescemos e aprendemos.
Elisabeth Kübler-Roos

O câncer está diretamente associado à dor, ao sofrimento e à morte. Nada gera mais medo nas pessoas do que sofrer, e nada gera mais dor aos pais do que ver seus filhos em sofrimento. Então, como conceber que pessoas conseguem trabalhar em um ambiente onde a dor e o sofrimento, aparentemente, permeiam intrinsecamente o existir profissional? Ao serem questionados sobre a sua primeira impressão relacionada a vir trabalhar na Oncologia Pediátrica, alguns profissionais revelaram:

Eu não podia imaginar o que eu ia encontrar aqui, só sabia que não era coisa boa. (S1)

Foi bem difícil para mim vir pra cá, eu não queria trabalhar na onco de jeito nenhum, eu queria trabalhar na internação pediátrica. (S11)

A ida no 3º Leste, não foi uma opção minha. Na verdade foi uma questão de vaga. Então, era a vaga que tinha, no turno da tarde, não seria a minha primeira opção de escolha. (S8)

Nas entrevistas percebe-se que, alguns profissionais tiveram certa resistência em ingressar profissionalmente na oncologia pediátrica, devido aos tabus a ela relacionados. O pensamento dos profissionais que trabalham nesse ambiente era, na verdade, um reflexo do senso comum firmado pela complexidade que esse tema possui. Esta complexidade dá-se, principalmente pelo fato de que, “na área do câncer infantil, a morte eclode no cotidiano da assistência, e não há como ocultá-la” (PARO; PARO; FERREIRA, 2005, p.153).

Em contraponto, alguns sujeitos relataram:

Eu já tinha trabalhado com oncologia [...] quando iniciou o 3º leste, que eu soube o que era o 3º leste, que seria oncologia pediátrica, foi a minha primeira opção (S9).

Quando eu fui promovida a técnica eu precisava sair da intenção Pediátrica e eu podia escolher entre a UTIP e aqui, como, antigamente, os pacientes oncológicos eram atendidos na Internação Pediátrica, eu quis vir para cá, por já me identificar com o trabalho (S13).

Desde que eu fiz o concurso eu sabia que eu viria para onco, alguma coisa dentro de mim me dizia isso (S6).

Desde o meu estágio curricular eu fiz em Oncologia Pediátrica, eu sempre gostei (S15).

Vale ressaltar que os depoimentos acima são de profissionais que, anterior a sua ida para o 3º leste, já tinham um contato prévio com o paciente portador de neoplasias, seja em outras instituições ou na referida instituição em outras Unidades. Esse fato corrobora que o medo do desconhecido, e as concepções sobre o câncer arraigados em nossa sociedade são os principais dificultadores na adaptação dos profissionais a esse trabalho.

Ramalho e Martins (2007) reforçam que enfrentar o tratamento com todas as suas vicissitudes, juntamente com a incerteza de cura e a possibilidade de morte, são condições que colocam o profissional diante de situações de forte carga emocional.

Tivemos vários colegas que não se adaptaram o que eu acho extremamente natural. Não dá? Não dá! Vamos ver outras opções. Porque aqui não é assim “tu tem que trabalhar!” Tu tens que **gostar** do que tu faz (S10).

[...] tinha uma menina que veio antes de mim, e eu acho que as pessoas até piram, porque ficam procurando carços nos filhos, ela ficou um mês aqui e tudo ela ficava tocando no filho para ver se não tinha carocinho (S9).

A gente vê pelos colegas que uns são mais preparados e outros menos, que tem muito afastamento, e às vezes, nem é por doença física é emocional mesmo. Mas a gente tem um apoio, um apoio bom, eu acho que não são só os fortes que vencem (S7).

Evidentemente é necessário que os profissionais que trabalham na oncologia pediátrica assumam um perfil para exercer a sua função visto que, nesta área, é exigido do profissional um domínio científico das práticas em pediatria, bem como das fases do desenvolvimento da criança; um bom relacionamento com a família que é a base do cuidado e a compreensão de que estes estão passando por um momento definitivo em suas vidas, o que lhes exige considerável preparo emocional.

Ao ingressarem na Unidade e após a devida adaptação com o novo ambiente, ficou evidente o comprometimento e paixão que estes profissionais sentem por sua profissão, e, principalmente, pelas crianças e suas famílias.

Eu vim e me apaixonei, porque as coisas são diferentes, não é aquilo da penalização, do sofrimento, da tristeza, porque não é assim. É bem diferente, e isso eu aprendi aqui (S11).

A gratificação que a gente tem não tem preço! Uns [pacientes curados] vem mostrar os filhos, a noiva, vem dizer um “oi” e isso não tem preço! (S1).

Não tem coisa mais acertada que eu fiz na minha vida (S4).

Foi uma revelação, uma surpresa, acho que a gente não quer alguma coisa porque a gente tem medo... Acho que enquanto ser humano a gente cresce (S8).

Paro, Paro e Ferreira (2005, p.155) elucidam:

A enfermagem é uma profissão que envolve componentes que incluem coragem, disposição, interesse e perseverança a fim de agir e interagir no processo de cuidar e requer pessoas capacitadas para atender a criança e seus familiares de forma a proporcionar-lhes o apoio não somente técnico, mas também emocional.

As falas confirmam o relato e mostram que a vinculação com a área é acionada pela compreensão de que o cuidado vai além do biológico, superando o sofrimento e a penalização em direção a uma visão pautada no sentimento de gratificação pelo trabalho desenvolvido.

As vivências na Oncologia Pediátrica dão-se de uma maneira intensa. As situações limítrofes à vida proporcionam ao trabalhador, em especial à equipe de enfermagem, subsídios para o amadurecimento profissional e pessoal, visto que essas mesmas situações proporcionam uma reflexão não só do seu cotidiano de trabalho, mas de nossas atitudes como seres humanos.

Mudam valores aqui dentro, a gente acaba dando tanto valor para algumas coisas e quando tu entras aqui dentro, aquilo que tu tinhas como valor primeiro já não é mais. Até a questão dos problemas que a gente fica achando que tem o pior problema, daí tu vens aqui dentro e vê: que problema

é esse? E aí tu vê que tem coisa pior e as pessoas estão dando conta disso. Eu acho que valores é a primeira coisa, aqui dentro, que muda (S10).

A criação de novos valores acontece pela reflexão contínua que o profissional faz de suas relações, seja com os colegas ou com a família e o paciente, no ambiente de trabalho, dando a idéia de valorização do ser humano enquanto pessoa única e insubstituível, principalmente em seu seio familiar. O cuidador explicita a sua percepção de que a sensibilidade pode ser desenvolvida, passível de processo criativo:

Eu acho que é criado [a sensibilidade] e a partir daí tu vai trabalhando, trabalha os teus mecanismos de defesa e toca o barco [...] valores, sensibilidade, acho que o teu fazer também, o teu atender, como tu trabalha, eu acho que muda também porque aqui é uma unidade muito especial, que tu tem que querer estar aqui (S10).

Essa fala mostra que, assim como é possível se adaptar às realidades e exigências desse trabalho, a equipe de enfermagem consegue não só criar novos valores morais e tomar condutas profissionais baseadas na ética e na seriedade exigida, mas também proporciona uma reflexão sobre seus limites e possibilidades, gerando uma auto-análise na qual a equipe consegue identificar e fortalecer seus mecanismos para a construção de um processo de enfrentamento às vicissitudes do cotidiano profissional.

Os profissionais que não trabalham com esses pacientes têm dificuldades de visualizar a outra face da oncologia pediátrica, na qual a criança, mesmo debilitada fisicamente, consegue sensibilizar e envolver os profissionais no seu mundo infantil. Paro, Paro e Ferreira (2005, p. 152) relatam que “ao direcionarmos o olhar para a criança, vemos um ser incipiente na arte do viver, galgando os primeiros passos na direção da auto-realização, o que o torna dependente do outro e o coloca na situação especial de crescimento e desenvolvimento. Ressalta-se que o tratamento só se caracteriza como integral quando o desenvolvimento humano for considerado, levando em conta as especificidades da infância e adolescência.

Tem vezes que tu vai entrar aqui e a gente está jogando bola, brincando, pegando no colo. Ontem eu tive que desfilar com uma menininha com um chapéu, mas isso faz parte do trabalho da gente, ir à recreação e jogar uma partidinha de Uno, é isso! Tu estás no universo delas, isso te permite chegar e nisso tu vai te aproximar e conhecer o que para ela é importante, o que para uma família é importante (S14).

O profissional, ao deparar-se cotidianamente com reações comportamentais que se mostram alteradas na criança, em função da convivência com a doença e sua nova condição existencial, mudam também a sua ótica em relação ao privilégio de desempenhar suas funções numa área tão desafiadora. As falas a seguir revelam estas percepções:

Como é que tu vai te permitir se sentir prejudicado por estar trabalhando aqui? Não, na verdade tu tem que te sentir muito feliz e tu vai ver que quem trabalha na onco, quem trabalha aqui não quer sair. Ninguém quer sair porque a gente gosta do que faz, a gente se sente gratificado porque eles são muito carinhosos também, às vezes tu chegas triste, com problema em casa, tem uma conta que vai vencer aí tu chegas e vê aquela rica daquela carinha, parece que eles adivinham, eles vem e te abraçam, te mostram a boneca, deu! Pronto! Acabou tudo! (S11).

Eles são a coisa mais querida! Só quando tem dor mesmo que daí eles choram, mas de resto eles são uns amores! Olha, dão de 10 em qualquer adulto (S3).

É muito gratificante trabalhar com pacientes oncológicos. É muito intenso, eles são crianças ou adolescentes, mas eles sabem que estão passando por uma situação limite na vida deles, então as coisas são muito intensas: se eles forem te dar um beijinho, não é um beijinho é um beijão, eles não sabem se vão ter o amanhã para dar esse beijo (S14).

Ramalho e Martins (2007) trazem que as características da doença e do tratamento prolongado, com várias internações e atendimentos ambulatoriais propiciam a aproximação dos profissionais com as dificuldades vividas pelos pacientes e seus familiares. No entanto, vivenciar este cuidado é algo muito mais intenso do que as palavras podem representar.

5.2 O cuidar para além do Curar

Todo o interesse na doença e na morte é, em verdade, apenas uma outra expressão do nosso interesse na vida.

Thomas Mann, A montanha mágica

Ao expor suas concepções acerca do que consideram cuidado paliativo, os profissionais trazem as especificidades de um cuidado que vem sendo aprimorado ao longo do tempo profissional na oncologia pediátrica, no compartilhar da existência junto a estas crianças e seus familiares. Enquanto falam dessas peculiaridades, seu olhar direcionado permite transparecer os significados atribuídos. Tais significados podem ser explicitados através do tema “O cuidar para além do curar”, sendo composto por sub-temas denominados: Cuidados paliativos: percepções da equipe de enfermagem; Marcos do cuidado paliativo; O

reconhecimento das fases do morrer no cotidiano do cuidado; O vínculo com a criança e a família ; e O cuidado com a dor do paciente oncológico.

5.2.1 Cuidados paliativos: percepções da equipe

“Nunca diga: tentei tudo, ou não há nada mais que eu possa fazer”.

Autor desconhecido

Para a OMS, o cuidado paliativo da criança deve-lhe proporcionar atendimento ativo e integral. Essa abordagem é feita por meio da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (AVANCI et al, 2009).

O cuidado paliativo, por ser um cuidado ativo e integral, indica uma crítica à visão fragmentária da medicina que enfoca apenas a doença e o órgão afetado. Revela uma preocupação diferente da prática exercida até então, que valoriza a manutenção da vida a qualquer preço (MENEZES, 2004). Quanto ao significado de cuidado paliativo alguns profissionais relataram:

Cuidar, amar, fazer o possível (S7).

Acho que significa que nós temos que fazer o melhor possível dentro daquele possível (S6).

Paliativo para mim é dar conforto para a criança, é dar carinho naqueles últimos momentos que ele está ali com a gente. Procurar fazer com que esse momento não seja de sofrimento seja de uma passagem... Que não acarrete [sofrimento] nem para ele, nem para família e nem para nós, porque se a criança sofre a gente sofre junto. Ver uma criança com dor é terrível! E a gente tem muito disso aqui. Então é poder dar conforto, ajudar a ter essa passagem tranqüila, e para nós finalizarmos essa etapa como uma etapa cumprida. Ter a certeza que a gente fez o melhor para ele naquele momento (S1).

A pessoa que está morrendo necessita de “amor incondicional” livre de qualquer expectativa, não sendo necessária nenhuma especialização por parte do profissional, basta

apenas que ele seja ele mesmo, mostrando-se um bom amigo para que o paciente sinta-se amparado (RINPOCHE, 2002). No caso da criança a família também deve se sentir amparada e segura durante essa vivência.

Infelizmente, quando é paliativo é porque foi feito tudo, todas as quimios, às vezes transplante, e a doença volta de uma maneira que não tem mais o que fazer (S2).

É o cuidado na pré morte (S9).

Que aquela criança vai morrer. Só que não é bem assim, às vezes é colocado uma criança em Cuidado Paliativo e ela vive bastante tempo (S4).

Essas falas revelam que para além dos conceitos e definições está a compreensão dos enfermeiros e técnicos de enfermagem quanto a elementos fundamentais presentes nos conceitos acadêmicos formulados de Cuidado Paliativo, tendo como referência a sua realidade de trabalho. Contudo, observamos que todos os sujeitos associaram o tema à morte da criança, o proporcionar um bem estar para ela e sua família, e que o tempo para acarretar o óbito é incerto, desmistificando que o cuidado paliativo está associado a uma terminalidade próxima.

O depoimento abaixo explicita, na compreensão da profissional, as distinções relativas a uma linha do tempo inerente ao próprio conceito:

Aqui tem o paciente em cuidado paliativo e o paciente em terminalidade, que a gente sabe que dessa internação ele não vai mais voltar pra casa. Então, é um pouco diferente. O paliativo tu pode ir lá à recreação, ver um paliativo brincando e tu não saber que ele é paliativo. E quando está no processo de terminalidade é que eles fazem uma sedação, um maior controle da dor, ele está mais dormindo, os sinais vitais, praticamente ele vai perdendo... Essa é a terminalidade dentro dos cuidados paliativos. Quando já são os instantes finais. Daquela internação o paciente não vai ter mais ter alta hospitalar. Já o paliativo ele pode (S14).

A fala acima relata que a criança, mesmo em cuidado paliativo, se em condições clínicas é capaz de receber alta hospitalar para que possa aproveitar da melhor maneira o tempo que lhe resta. Nesse contexto, o papel da enfermagem é de educar e apoiar os familiares, incentivando-os a realizarem os cuidados, os quais deverão ter continuidade no domicílio. Não se trata de isentar a enfermagem de suas responsabilidades, ao contrário, tal atitude reforça seu potencial educativo (PARO; PARO; FERREIRA, 2005).

Vale ressaltar que o termo “terminalidade” surgiu através da fala de alguns sujeitos, não sendo abordado inicialmente nas entrevistas. Conceituando, “um paciente é considerado em condição terminal quando sua doença, independente das medidas terapêuticas adotadas,

evoluirá de forma inexorável para a morte” (MORITZ et al, 2008, p.423). Portanto, pode-se dizer que a terminalidade é a última etapa do cuidado paliativo.

Outros profissionais revelam ainda que cuidado paliativo pode ser:

No meu íntimo eu penso que cuidados paliativos é aquele cuidado que tu presta sem pensar no depois, ou no amanhã, tu presta no hoje, independente do que vai acontecer. Tu te desvincula das possibilidades terapêuticas, de melhoria ou não. Tu cuida no momento e da melhor maneira possível, sem pensar no amanhã, porque daqui a pouco ele não vai mais estar aqui, daqui a pouco... Digamos que tu faz um corte com o futuro. Tu vive o presente com o paciente, com a família dele, tu vivencia o presente, o momento. E o que vai ser depois, bom isso não tem como a gente definir nem daqui a 5 minutos, o que vai ser da nossa vida, ou da vida de qualquer pessoa sobre a face da terra. Então, Cuidado Paliativo é isso: é o melhor cuidado possível no nosso presente (S15).

Qualidade de vida. Para mim, o único sinônimo para Cuidado Paliativo é qualidade de vida. É a única coisa que resta, é a dignidade, pena que a gente se preocupe tanto com isso só no fim (S11).

Dentro dessa coisa do conceito, acho que cuidado tu pode fazer sempre, independente do momento, se está fazendo quimio, ou não, a gente vai cuidar sempre, e tem um retorno muito grande deles de afeto, deles e da família, de poder fazer a diferença (S14).

Os trechos refletem uma valorização do presente, do agora, em prol de uma melhor qualidade de vida. Ressaltam a importância da equipe de enfermagem, pois afirmam que: independente do desfecho, o ser humano sempre precisará ser cuidado. Corroborado por Floriani (2010, p.15), “nossas vitórias sobre nosso adoecimento e sobre a morte são sempre temporárias, mas nossa necessidade de suporte, de cuidado, diante deles, é permanente”.

5.2.2 Marcos do cuidado paliativo

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida...”.

Cicely Saunders,

O cuidar, ato inerente ao ser humano, é a base da profissão na área da enfermagem, constituindo-se esta como uma arte complexa, na qual o profissional deve ter conhecimento científico e basear-se nas evidências para a tomada de decisão.

A enfermagem não é apenas um apêndice da estrutura hospitalar da qual faz parte. Os profissionais de enfermagem representam mais da metade do

contingente de pessoal da instituição e é por meio destes que se torna possível o tratamento e o cuidado da criança doente (PARO, PARO, FERREIRA, 2005, p.156).

O cuidado inclui aproximação ao outro na convivência, a fim de ajudar na superação dos desafios e adaptação diante de novas situações de saúde ou doença. O cuidado, então, é manutenção e reparação de aspectos que permeiam a existência humana (PARO; PARO; FERREIRA, 2005). Esses aspectos tornam a enfermagem a principal aliada para a qualificação e melhoria na qualidade de vida do binômio família/criança.

A gente procura deixar dentro de um quarto sozinho, para a família poder ficar mais [à vontade], porque essa criança não tem a mesma rotina das outras, às vezes acorda mais tarde, ou mais cedo, e na enfermaria ela não ia ter a privacidade dela. E, também, para promover um conforto para família porque às vezes a criança dorme e o familiar chora, eles tem que ter um momento deles, o que na enfermaria isso fica complicado, sempre tem um chegando, a gente procura colocar em um quarto sozinho por causa disso. (S14)

Eu tenho mania de dizer que dos meus pacientes eu já vou vendo tudo antes, porque se está com 37,8°C de temperatura eu vou medicar, falar com a enfermeira, ou então se está com náuseas, eu não vou esperar vomitar entendeu? Se está com náusea eu já vou fazer a medicação, então o cuidado paliativo é muito assim de momento. (S2)

Muitas vezes tu vai abrir exceções que tu jamais pensarias em abrir para nenhum paciente, tu vai dizer: “Não! A gente não vai fazer essa medicação, agora ele vai brincar!” [...] isso é uma coisa que na onco a gente prioriza muito, dependendo da situação, tudo que a gente pode fazer depois do horário do brincar, que é tão importante para a criança, independente do estado de saúde dela, eles são crianças e enquanto eles tiverem força eles vão querer brincar, [...] tudo que a gente pode fazer depois da hora da recreação é feito. Então, óbvio que vemos o risco benefício, mas várias vezes que é possível a gente deixa ele interagir, a gente deixa ele brincar mais porque tu está vendo que aquilo ali, daqui a pouco, não vai mais ser possível. Aquele momento não vai voltar, ele é um momento de ouro, essa criança não vai ter outra chance e os momentos são únicos! Isso eu aprendi na onco, o momento de hoje, o momento de agora, ele não volta e ele é insubstituível! (S8).

A partir do exposto pode-se identificar uma particularidade do cuidado à criança na oncologia pediátrica que vem de encontro às nossas experiências em outros setores do ambiente hospitalar, no qual este se caracteriza como um ambiente regado e positivista onde suas rotinas são, ou deveriam ser, rigorosamente seguidas. Contudo, esse profissional mostrou que, para uma valorização do seu paciente, é fundamental serem avaliadas, através da crítica reflexiva das rotinas, as prioridades para cada indivíduo. Essa realidade, de permitir ou não o atraso da medicação, mostra o quanto o enfermeiro, através da tomada de decisões, pode interferir na vida de seu paciente, permitindo-lhe, ou não, a valorização de momentos cruciais,

principalmente quando a criança encontra-se em cuidados paliativos. Paro, Paro e Ferreira (2005) corroboram que o cuidador, ao dispensar um cuidar, necessita fazê-lo de forma competente, tanto ética quanto tecnicamente, assumindo e valorizando o “poder” que detém em si, buscando um cuidar especializado e humano.

Durante o cotidiano do trabalho na oncologia pediátrica os profissionais se deparam com as mais variadas situações e os mais variados sentimentos. Em se tratando dos sentimentos, percepções e abordagens de cuidado relacionadas na atenção aos pacientes sob a ótica dos cuidados paliativos, os sujeitos revelam:

Eu tento escutar e falar o menos possível, porque não tem o que dizer. Tem que escutar o que eles tem para desabafar. Escutar e falar pouco. O que elas querem é alguém que escute a elas, tudo o que elas pensam; tem uns que tem esperança, mesmo com todo o procedimento de largar tratamento, muitos têm esperança. E a gente chora bastante, a gente fica triste, porque tu lembras de cada paciente que foi... tu lembra de uma coisinha que eles te disseram, então... é isso, eu acho que tu tem que escutar, abraçar eles, ajudar em como agir e só. Ficar assim... tentar apoiar eles, não deixar eles perdidos. Não tem palavras! Evitar falar muita coisa, que às vezes tu vai falar bobagem (S3).

Os sentimentos são de ajudar, compreender, de escutar (S7).

Esta escuta qualificada aparece impregnada de profundo respeito aos familiares acompanhantes das crianças nesses momentos de dor e dificuldades, onde as palavras podem ser insuficientes para o consolo, mas a presença e solicitude representam o maior suporte. Os trabalhadores de enfermagem costumam assumir uma atitude muito ativa, principalmente no ambiente hospitalar, todavia, nesse momento é necessária uma mudança no foco e na atitude do exercer profissional. Para Araújo e Silva (2006) a presença compassiva, mesmo silenciosa e a companhia que consola e conforta, quando nada mais pode ser feito ou dito, reforçam a importância desse paciente, certificando que ele será cuidado até o último momento de sua vida.

Eu acho que todas essas experiências são fortes, e elas dependem muito de como a gente está estruturado, isso eu percebo assim, depende muito do nosso momento, então óbvio que se eu estou bem equilibrada eu vou render mais, eu vou conseguir interagir melhor, dar mais apoio para a família. Mas por outro lado, eu também sou ser humano, eu não sou máquina, eu sou um cuidador humanizado, esse é o nosso princípio, e a gente também sofre, também tem raiva em alguns momentos porque, às vezes, as coisas seguem um rumo que nós não queríamos. Nós acabamos torcendo junto com a família. A gente acompanha cada passo, cada expectativa (S8).

É uma tristeza muito grande, mas eu consigo agora passar o plantão de manhã e ir para casa dormir. Eu me lembro de uma situação assim que me ajudou muito, uma noite toda eu passei “em cima” do paciente, daí eu saí

daqui cansada, com aquela carga toda em cima de mim, e eu encontrei uma mãe que o filho morreu aqui com a gente. Eu não queria nem olhar pra ela, e ela veio conversar comigo e eu me lembro bem dele, ele fazia uma festa quando sabia que era eu que ia ficar cuidando dele. Eu cheguei até a trocar um dia a escala para poder ficar com ele, e a mãe me disse: “As crianças gostam de vocês!” Com tudo aquilo, que tu faz que é invasivo, é agressivo, a criança está fora de casa, não está acostumada e alguém tem que fazer, então tu tem que te superar. Às vezes não é fácil, tu quer sair correndo e nunca mais voltar, mas tem que superar! Não é fácil... (S13).

Os sentimentos e percepções ao acompanhar estas crianças e seus familiares adquirem matizes diversos, muitas vezes conflitantes, variando da tristeza, impotência e fragilidade, para a superação das próprias angústias e fragilidades, de modo a não esmorecer, representando suporte contínuo à família. Os depoimentos a seguir persistem nessa direção.

Quando está em cuidado paliativo, acho que carinho, medo, muita tristeza, porque a gente acaba reprimindo muitos sentimentos aqui. Eu tenho uma grande dificuldade, por exemplo, eu não consigo chorar. Isso me faz muito mal, eu choro em casa dias depois por uma besteira... Uma besteira, qualquer coisa, alguém que fale mais alto contigo, alguma coisa que tu quebres daí eu sento e choro. No começo eu não entendia muito isso, agora eu já consigo entender... Hoje eu entendo que é a minha criança que eu estou enterrando. Porque eu preciso passar por aquilo, mas aqui eu não consigo. Não sei por que, acho que a dor daquele pai e daquela mãe é tão maior que a minha que isso não me dá o direito de chorar, talvez eu pense isso, talvez eu pense que eu tenho que estar forte para ajudar o meu colega que está ali e ele precisa de mim e eu não posso desmoronar, eu não sei o que passa na minha cabeça (S11).

O relato acima mostra um posicionamento do profissional que não consegue chorar no momento do óbito, revelando que sente a dor pela perda dias depois, longe daquela situação que lhe exige uma postura. A aceitação da morte dá-se de modos diferentes em cada indivíduo e o luto é caracterizado como processo individual e começa dias após a partida do familiar ou amigo.

Os profissionais sabem que existem pacientes especiais com os quais se estabelece uma relação diferenciada. A morte desse paciente provoca luto no profissional como se esta relação tivesse outra ordem que não profissional (PESSINI ; BERTACHINI, 2004).

A presença e a solicitude são marcos nos cuidados paliativos, evidenciados pelos profissionais:

Eu sinto, eu acho que eu me sinto até um pouco melhor por estar podendo ajudar, de estar ali dando o suporte para eles. Tem o outro lado que é a questão da perda, que vem a revolta vem tudo: “Por que tem que ser?” “Porque o ciclo tem que ser dessa forma?” A gente questiona a todo o momento aqui isso: “por que tem que ser assim?”, mas eu vejo a coisa boa deles estarem com a gente, de ter esse suporte e a gente poder dar esse

retorno para eles, por pior que seja o momento, mas é o que a gente pode oferecer (S10).

O sentimento é de impotência porque foi tentado fazer tudo o que era possível e não se alcançou o objetivo que seria a cura da criança. Então em um primeiro momento a gente fica impotente porque a gente trabalhou tanto e chegamos a esse resultado que é negativo. Mas, ao mesmo tempo é uma coisa boa, tu poderes estar junto com essa família e dizer que tu entende eles, dizer que eles podem chorar bastante, que a gente está ali para o que der e vier, se colocar do lado da família. No fundo, no fundo o fato de tu estar ali é uma coisa boa porque é uma hora sofrida demais e tu estás ali como apoio. Eu vejo assim. O fato de eu estar ali parece que diminui um pouco a dor deles (S4).

Questionamentos filosófico-existenciais afloram e permeiam este processo singular de cuidado trazendo algumas inquietações difíceis de enfrentar, porém, paradoxalmente, impulsionam a equipe a não esmorecer e a colocar-se como referência para a criança e a família. Pessini e Bertachini (2004, p. 306) afirmam que o profissional está sujeito a inúmeras exigências:

Quando nos referimos às exigências, estamos falando daquelas que tem origem na própria situação-limite, e também daquela que vem do nosso mundo interno, a partir de aspectos de nossa formação pessoal e profissional. Cabe aqui lembrar que na nossa formação somos levados à idéia de que a morte sempre representa um fracasso de nossa atuação. [...] somos levados, por questões internas nossas ou em função da própria formação, a uma atitude onipotente em relação à vida e à morte. E sabemos que é a onipotência que dá espaço para o sentimento de impotência.

Os autores acima elucidam que o profissional de saúde é o resultado complexo do meio em que vive, da formação que teve, das situações que vivencia com o paciente e de sua realidade (financeira, amorosa, profissional, entre outros). Salientam que o processo formativo e as características próprias incentivam o profissional a ter a idéia de ser um indivíduo onipresente, não se relacionando harmoniosamente com as “derrotas” inerentes de sua profissão. Esta compreensão pode ser explicitada pela fala a seguir:

Eu sinto carinho pelas crianças, raiva não, eu vou ter raiva do quê? Da vida, porque foi dessa forma? Tem coisas que não se consegue explicar, nem para eles, nem para nós, nem para ninguém, elas são e é fato! Bom é bem isso. É o que tu tem, é factual, agora o que tu vai fazer com o que tu tens aí cabe a cada um. Então o meu sentimento é de paz, de tranquilidade. Na verdade, o mais claro é aceitar, eu aceito porque não vai mudar, não vai adiantar independente do que eu fizer, do que eu disser, ou do que sentir, a situação ela não muda, ela pode ser melhorada. Agora eu não sinto raiva, eventualmente eu sinto aquela melancolia quando eu lembro das crianças que já foram e das que estão nesse processo. Eu sempre lembro com carinho, com uma coisa boa em relação a elas, uma saudade... (S15).

Segundo Latuada (2008), no convívio junto a estes pacientes e suas famílias, observa-se um crescimento mútuo repleto de significados, tendo como fruto desta experiência um restabelecimento de forças interiores necessárias ao enfrentamento desse processo, tanto da equipe quanto do grupo familiar.

Acho que o principal sentimento é a compaixão, é a empatia que eu tenho que ter para poder perceber o que ele precisa naquele momento e poder fazer. Também saber qual a diferença entre o que tu podes e entre o que tu não podes fazer. Se alguém entrar aqui achando que vai salvar todo mundo vai se frustrar porque ainda não é para todos (S14).

Segundo Rinpoche (2002, p.242, 243) compaixão caracteriza-se por:

Não é somente uma sensação de simpatia ou cuidado com a pessoa que sofre, não é apenas uma ternura que vem do coração para a pessoa que está a sua frente; ou um reconhecimento muito nítido de suas necessidades e de sua dor, é também uma determinação prática e contínua em fazer tudo o que for possível e necessário para aliviar os seus sofrimentos.

A compreensão da lógica da compaixão permite a sua prática mais ampla, estável e assentada, ou seja, a medida que é praticada mais claro se torna esse raciocínio (RINPOCHE, 2002).

Eu entro no quarto, eu me policio para não ficar chorando também, eu não posso ficar no lugar daquele familiar, eu estou ali para cuidar daquela família, fazer o meu trabalho. É o trabalho que eu tenho, como em muitas profissões que sofrem também, só que tu tens que suportar. Amanhã é outra família, depois de amanhã é outra, se eu ficar caindo, aqui, caindo ali, então não vou dar conta do meu trabalho. Então, se for assim, não estou pronta pra trabalhar na enfermagem. A vida da gente também tem que continuar, não sei nem explicar o que eu sinto, mas eu fico firme, ajudo, e o que eu acho que o familiar quer é ajuda mesmo, não te quer ali para tu te estar te derretendo chorando. Eu até sinto, mas não posso ficar transparecendo muito, porque ele quer um profissional (S12).

Esta colocação reafirma os princípios da compaixão, revestidos de um novo olhar para o seu próprio processo de enfrentamento em direção a um processo de ajuda comprometida com a trajetória de dor e sofrimento daquele que é o objeto do cuidado e não a si próprio.

A partir do exposto fica evidente a necessidade de inclusão de um novo conceito a este trabalho: resiliência. Resiliência para Sória, *et al.* (2006, p.548) “é um conceito extraído da física, e refere-se à capacidade de um sistema em superar o distúrbio imposto por um fenômeno externo”.

Sória *et al.* (2009, p. 548) salientam que “do ponto de vista da psicologia e da sociologia, trata-se também de uma qualidade, de uma capacidade das pessoas individualmente ou em grupo, resistirem a situações adversas”. Através das falas pode-se

evidenciar que cada indivíduo reage a uma mesma situação de diferentes maneiras, visto que cada ser humano é um universo em si. Além das palavras, a comunicação não verbal fez-se presente de modo intenso em todas as entrevistas, principalmente quando os sujeitos relembavam àquela criança/família que mais lhe foram significativas, não sendo raros os momentos em que ambos, sujeito entrevistado e pesquisador, enxugavam suas lágrimas.

Alguns autores trazem a necessidade de o profissional “se ouvir”, em consonância a capacidade de aprimorar seu autoconhecimento; e de ouvir o paciente, no sentido de ser capaz de atender suas demandas, muitas vezes expressadas pela comunicação não verbal, com base no cuidado integral e humanizado (PARO; PARO; FERREIRA, 2004 p. 156):

Para prestar uma assistência cuidadosa à criança com câncer, o enfermeiro deve buscar entender seus sentimentos, perceber situações vivenciadas por ela e vislumbrar maneiras concretas de cuidar, pois aprender a cuidar da criança oncológica é compreender que o sofrimento perante a doença, que é um sofrimento universal, não se limita a um determinado tempo e espaço. É a partir dessa assistência que podemos dizer que transcendemos os limites entre saúde e doença.

Para Pessini e Bertachini (2004, p.306):

[...] Nós, profissionais de saúde, muitas vezes intensamente empenhados no cuidado com nossos pacientes, não temos disponibilidade interna para olhar para nós mesmos, ou para nossos companheiros de trabalho, e ver quando estamos precisando de cuidados, em função do estresse que somos submetidos em nossa lida diária com nossos pacientes. Isto se faz mais grave ainda quando o profissional de saúde está lidando com situações-limite, nas quais as solicitações e exigências são intensas.

Nesse tipo de cuidado, em contraponto ao cuidado curativo onde o paciente responde bem ao tratamento proposto e consegue obter a cura de sua enfermidade, o profissional de saúde, principalmente o da área da enfermagem, depara-se, cotidianamente, com suas crenças, valores pessoais, e até mesmo a sua concepção sobre a morte, sendo necessário o aprimoramento de seus mecanismos de enfrentamento para poder continuar suas atividades, principalmente após o óbito da criança.

O que eu tenho de mais concreto é que a gente não vai salvar todo mundo, para alguns a coisa vai dar certo, para outros não como a gente gostaria. Quem está chegando hoje aqui eu não sei quem é, se ele vai se curar ou não vai, mas eu vou cuidar da mesma forma (S14).

Em essência este depoimento evidencia a assertiva de Rinpoche (2002) quando afirma que não se deve esperar um resultado milagroso da ajuda despendida pelo profissional em relação ao enfermo terminal, no intuito de não se decepcionar. O cuidado deve ser realizado

com carinho e dedicação, contudo o conforto e o bem-estar devem ser sempre prioritários à cura.

Fico triste com as notícias: teve uma recidiva, não está respondendo a quimio... a gente fica triste também. A gente também vai elaborando isso dentro de nós. O momento mais difícil é quando tu vê que a criança não é mais aquela que tu conheceu: que brincava, que pulava, as mães dizem: “não é mais o meu filho que eu estou vendo aqui”, então tu começa a elaborar junto (S14).

Paro, Paro e Ferreira (2005) salientam que essa transformação da imagem da criança; de ser que brinca, corre e pula, para um ser nauseado, fraco e restrito ao leito auxiliam na estigmatização sofrida. Pode-se concluir que nessa etapa o profissional já vai, intimamente, se preparando para as possibilidades que envolvem a doença e o tratamento.

Quando morre uma criança, na hora tu está atendendo como profissional, tu chora junto e cada um vai ter o seu mecanismo: Eu rezo, eu tenho a minha crença, eu vou me despedir dele da minha forma, e da mesma forma que esse está indo embora, tem outro chegando, é o ciclo da vida. É a roda da vida... O paciente pode morrer com dor, sozinho, abandonado, ou ele pode morrer sem dor, na companhia da família, nas condições adequadas, o que a gente pode mexer é nisso. Não podemos mudar o que vai acontecer, mas como, podemos. Eu procuro ver por esse lado (S14).

A reflexão contida no depoimento acima permite visualizar a espiritualidade como mecanismo propulsor de uma forma diferenciada de cuidar do outro e cuidar de si, no reconhecimento de que a “roda da vida” cumpre a sua missão e imprime uma consciência de cuidado ativo com base na compaixão.

Mecanismos de enfrentamento são construídos paulatinamente e são peculiares a cada profissional:

Eu faço terapia, que é um espaço que tu tem para escuta, para fala, para troca, para organização dos pensamentos, e sentimentos, e isso vai te ajudando porque não é por acaso que tu fica tranqüila, que tu te mantém tranqüila, não! É porque tu te preparas para isso também (S15).

Alguns profissionais recorrem à ajuda profissional buscando o equilíbrio de suas ações e sentimentos. Através dessa reflexão sobre si mesmo o profissional descobre as suas facilidades e dificuldades internas, sendo capaz de, se achar necessário, mudar seu comportamento.

Acho que, realmente tem horas que tu tem que ser profissional (S5.)

Essa situação de ficar longe, de não ir visitar, se eu não preciso estar lá eu evito. Eu não sei o que dizer, então eu sinto que eu evito um pouco. Claro, eu

não vou deixar de atender, mas eu não faço aquela visita social: “vim ver como ele está!” eu acho uma exposição, tanto para mim quanto para família. Tem gente que fica urubuzando ali, eu acho que tem que preservar a família, respeitar o tempo da mãe ficar quieta ali, eu penso assim. Eu não sei o que dizer também, então eu me protejo assim (S13).

Manter uma certa distância saudável, eu acho que isso é importante e é difícil. Em alguns momentos eu vou conseguir manter e em outros eu não vou e eu tenho que aceitar também que vai ter momento que eu não vou estar bem, que nós não somos perfeitos (S8).

No primeiro depoimento, constata-se a percepção de que a distância emocional deve ser mantida para que se consiga trabalhar com profissionalismo, sendo que a aproximação exagerada é vista por este profissional como algo negativo. Os demais sujeitos revelam que a distância saudável é importante e serve como um modo de proteger-se. Também pode ser usado o termo “distância crítica” caracterizada como sendo aquela em que o profissional consegue ter os subsídios necessários para realizar seu trabalho de modo humanizado, sem supervalorizar emocionalmente os problemas (PARO; PARO; FERREIRA, 2005).

Eu sou assim, eu vou fazendo, fazendo e não paro muito para questionar o que está acontecendo, acabo dando o que eu posso o meu melhor de mim e depois espero para ver o que acontece. Só que revolta, mas, eu acho que se tu estás aqui é para isso (S10).

Eu saio daqui e tem que apagar! Claro que às vezes tu leva para casa, fica na cabeça e tu ficas arrasada e tu pensa que eles tem uma vida inteira pela frente, principalmente os adolescentes. É isso que eu penso: o desperdício da vida (S3).

A maioria dos profissionais assume um cuidado ativo, apesar de em algumas situações buscarem se preservar da dor e do sofrimento quando não estão prestando o cuidado direto, ao mesmo tempo resguardando a privacidade de cada criança e família em particular. Contudo, identificam que dar o melhor de si é o ponto chave para vivenciar este processo.

Através da reflexão sobre os modos de enfrentamento que a equipe de enfermagem vivencia, fica evidente que o profissional, nesta área de atuação, apresenta um desgaste em consequência da exigência em nível técnico do trabalho e no nível de relacionamento com o paciente e sua família.

5.2.3 O reconhecimento das fases da morte e do morrer no cotidiano do cuidado

*Que deus me conceda a serenidade de aceitar as coisas que não posso mudar,
a coragem para mudar as coisas que posso mudar,
e a sabedoria para distinguir a diferença.
Roda da vida*

Durante as entrevistas foi revelada a ideia de que a criança, normalmente, encontra-se sob efeito de sedação, devido a dor e aos sintomas refratários que esta experiência. No entanto, quando consciente a criança tem a necessidade de verbalizar seus sentimentos e percepções sobre a sua morte:

Isso não tem preço: estar junto numa situação dessas, poder fazer com que a família não perca tempo, às vezes a criança está ali, então deixa falar o que ele quer falar. Às vezes eles querem perguntar “eu vou morrer?” e tem pais que não deixam a criança falar e eu digo para eles “segura a tua onda e deixa ele perguntar” ele tem coisas importantes para te dizer. Depois eles [os pais] vêm me contar: “fulaninho me disse isso, isso, como foi importante ouvir isso”, não tem explicação, tem coisas que não tem explicação (S14).

A criança, ao contrário do paciente adulto não tem pendências de relacionamentos para resgatar ou assuntos mal resolvidos. Elas sabem instintivamente o quão doentes estão e não escondem seus sentimentos a respeito. Esse fato mostra o quanto é importante que a criança seja envolvida e respeitada, principalmente, no seu processo de finitude, a fim de incentivar e valorizar sua autonomia e seus desejos.

Em seu livro Roda da Vida, a psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross pioneira nas pesquisas sobre a morte e o morrer traz as fases envolvidas no processo da morte, sendo elas a negação, a raiva, a barganha a depressão e a aceitação. A autora salienta que essas fases não correspondem somente aos sentimentos do paciente e seu enfrentamento referente a sua morte, mas de todas as pessoas envolvidas nesse processo, principalmente a família (KÜBLER-ROSS, 1998).

A negação é caracterizada por Kübler-Ross (1998, p. 181) como sendo “uma defesa, uma forma normal e saudável de lidar com notícias repentinas e inesperadas”. Através dela a pessoa considera a possibilidade de fim de vida e pode, em seguida, voltar-se ao seu dia-a-dia.

As idéias a seguir elucidam essa constatação:

A morte tem em todos os momentos, tem criança que morre, tem natimorto, tem crianças que nem chegam a nascer, nem sempre os pais morrem primeiro que os filhos, agora, porque está acontecendo aquilo com aquela família e

com aquela criança, bom, daí é uma outra história. Acho que quando começa o tratamento a gente fala que nessa hora tu [a família] não vai achar resposta e quanto mais tu ficar procurando mais raiva tu tem e pior vai ser, porque tu não consegue cuidar da criança, tu fica com raiva e raiva é uma energia, e por trás da raiva tem muita tristeza (S14).

Após, vem a raiva sentida pela família e pelo paciente, sendo este estágio especialmente difícil para as pessoas envolvidas no tratamento com esses indivíduos, principalmente para a equipe de enfermagem que está na linha de frente do cuidado. Todavia, “sua raiva não deve ser considerada como algo pessoal, dirigido especialmente a alguém” (Kübler-Ross 1998, p. 181).

Explicitando essa compreensão, os profissionais prosseguem:

Tem outra coisa, às vezes tu entra no quarto e não é contigo que eles estão brigando, é com o primeiro que chegasse ali. Então, faz parte do trabalho da gente. A gente é um alvo bem bom para as famílias porque somos nós que ficamos mais tempo com eles (S14).

Nós tínhamos um menino de 5 aninhos aqui que grudou na mãe e falou: “Morre você no meu lugar! Eu não quero morrer! Tu já viveu mais do que eu! Morre você!” Ele tinha 5 aninhos, pequenininho para saber... (S12).

Os profissionais, a partir do exposto, mostram a compreensão que as crianças tem da probabilidade da sua morte. Este fato reforça a importância de que elas devem ser escutadas com o objetivo de aliviar as suas preocupações e sentimentos envolvidos nesse processo.

A próxima fase diz respeito à barganha, ou seja, a fase de negociação. Nesta etapa, a hostilidade vivenciada durante a negação e a raiva diminui o que possibilita ao paciente e sua família estarem mais abertos ao tratamento.

Então, tu tens que fazer com que eles caiam na tristeza: “é comigo, é com o meu filho, mas eu vou enfrentar”. Daí eles vão para barganha e conseguem sair da negação, quando eles ficam oscilando entre negação e raiva é muito difícil de trabalhar (S14).

Na depressão a despedida de tudo e todos que amamos tornam-se evidentes à quem vai morrer e aos que aqui ficarão. Salientando que essas fases também são evidenciadas quando o tratamento envolve a mutilação do ser, visto que, para qualquer indivíduo é inaceitável a perda de qualquer parte de seu corpo.

Ele [o paciente] ficou em desespero lá em cima porque a primeira coisa: ele acordou e perguntou do braço (S3).

Finalmente, a aceitação ocorre quando o indivíduo aceita o que está para acontecer. “Não se sente mais feliz, mas não sentirão mais depressão e raiva. É um período de resignação silenciosa e significativa” (KÜBLER-ROSS 1998, p. 181).

Teve um casal que me surpreendeu muito porque ele se preparou muito tempo antes; eles tinham um nível social melhor, a mãe era professora, então eles tinham uma estrutura de família melhor, e a mãe se preparou. Ela sabia que o filho ia morrer e levou aquele período o melhor possível, os dois aproveitaram muito, ela amou muito aquele filho, fez muito carinho, deu limites para ele naquele período inclusive, ele era um menino muito doce, ele ajudava muito nesse processo porque ele era muito doce. E no momento em que isso realmente aconteceu... aquela crença toda caiu por terra. Por um tempo... Eles não conseguiram! Naquele momento eles eram o pai e a mãe com raiva de Deus. Então, é difícil! Acho que isso demanda muita maturidade e o luto tem que ser vivido. E isso me chamou muito a atenção porque naquele momento os dois se revoltaram muito contra a vida e eles tinham uma história de preparo. Eles fizeram o inverso, primeiro aceitaram para depois se revoltar... porque na hora que tu compreende que tu nunca mais vai ver... E aí quem é que eu vou abraçar? Viver só com a fantasia, com a lembrança (S11).

A partir do exposto, ressalta-se o conhecimento alcançado pelos profissionais de que essas fases não seguem uma ordem cronológica e, tão pouco, estão estanques, elas sobrepõem-se seguindo a complexidade humana. Todavia, uma boa maneira de superação, principalmente das fases iniciais que são as mais difíceis, é manter uma boa comunicação com a família e com a criança, não rejeitando, mas sim trazendo a tona suas preocupações e medos para que sejam trabalhados, vividos e superados em busca de uma boa morte.

5.2.4 O vínculo com a criança e a família

*Aprenda a viver e saberá morrer.
Aprenda a morrer e saberá viver.*

Lições Sobre Amar e Viver

Em toda a pediatria a família deve ser incluída no cuidado da criança no intuito de desenvolver sua autonomia e auxiliá-la nos cuidados de recuperação. No entanto, no cuidado paliativo, mas significativamente na fase de terminalidade da criança, a família necessita de um olhar especial que a englobe e valorize nesse momento de dificuldade. Ressalta-se que o cuidado paliativo não é direcionado somente à criança enferma, mas também a sua família, no intuito de auxiliá-la a valorizar o tempo que resta de vida de seu ente, bem como orientá-la durante esse processo. A compreensão da importância de ter a família como parte integrante

nesse contexto revela-se nos discursos de todos os sujeitos, mostrando que a família, neste ambiente, é vista como presença indissociável do cuidado a criança com câncer.

Quando a gente fala em criança jamais a gente pode deixar de lado a família. Então é criança e família, dentro do próprio conceito está ali, tem o adulto e o da criança. O da criança está especificamente falando da família e aqui nós sempre trabalhamos junto com a família (S14).

Ao iniciar as reflexões acerca das relações da família e da criança com a equipe de enfermagem, surgem dois conceitos importantes: vínculo e cuidado humanizado. O primeiro está diretamente relacionado à união, a empatia, ao respeito à moral e aos direitos do nosso semelhante, o segundo é um contraponto do modelo biomédico, pois valoriza e compreende o indivíduo como pessoa singular, única, que tem uma história, uma família, não compartimentando-o em peças anatômicas ou patologias a serem tratadas. O cuidado de um paciente terminal é amplo e complexo, exigindo da equipe de enfermagem muito mais do que o conhecimento técnico-científico, requer uma profunda compreensão da sua individualidade, o que contribui com o processo de humanização dos cuidados paliativos (SANTANA *et al.*, 2009).

Nas entrevistas, percebe-se que os profissionais que trabalham com essas crianças trazem introjetados à concepção e a importância desses conceitos, mostrando considerável sensibilidade em executar seu trabalho. Essa sensibilidade é evidenciada quando surge a preocupação por parte da equipe, para com a família e a criança em Cuidado Paliativo.

Eu sinto que eu posso ajudar de alguma maneira. Pelo menos dando um apoio, ficando junto... não gosto de deixar a família sozinha (S9)

Normalmente, a internação da criança portadora de neoplasia é um período longo, no qual há a adaptação ao ambiente hospitalar em substituição, temporária, ao lar. Para Motta (1997, p. 55) “o mundo do hospital é constituído de elementos diferentes da vida cotidiana. O ser doente e sua família tem de adquirir os referenciais preestabelecidos pela instituição a fim de situar-se neste mundo novo. A partir dessa mudança de ambientes surge uma grande identificação com os profissionais da área, em especial a enfermagem formando um vínculo importante para o cuidador na hora de prestar seu cuidado à criança, principalmente em fase de terminalidade.

Como eu te disse: a gente acaba sendo uma família só (S1).

Eu procuro não chorar na frente dos pais, claro que a gente ainda chora... Mas se eu tiver que chorar com um pai ou uma mãe não tem problema porque eu acho que a gente é uma família (S2).

Referente a isso Avanci *et al* (2009, p.709) reforçam que:

A criança com doença crônica estabelece um vínculo e uma familiaridade com o ambiente hospitalar devido às internações recorrentes e ao tempo de duração destas. Isso faz com que os profissionais que atuam nos serviços desenvolvam vínculos e conheçam particularidades tanto da família quanto da criança, aprendendo a identificar as suas necessidades para, assim, prestarem um cuidado com qualidade.

Esse vínculo muitas vezes assume uma posição ambivalente de facilitador e dificultador desse cuidado. O profissional da enfermagem, por desenvolver um apego emocional com a criança e sua família sofre quando a criança encontra-se no processo de terminalidade.

É uma coisa assim, bem agressiva, que a gente fica bem chateada! E tem aquilo que a gente luta também, é uma guerra todos os dias e chega no final e não deu resultado. Então, não é uma coisa fácil de aceitar. A gente gostaria que todos saíssem bem, mas ao mesmo tempo a gente sabe que alguns vão ficar bem, outros não. Então é uma luta diária contra sentimentos, contra a vida, contra a morte e tudo que envolve nosso trabalho aqui (S1).

Cada situação, com cada família é uma situação diferente, apesar de ser uma situação de dor e sofrimento, cada situação dessas para mim eu fico um pouquinho fortalecida, porque tu passas por aquilo tudo, tu convives durante meses com eles, forma vínculo, e quando tu vê não tem mais volta, que o desfecho esperado é a morte iminente. Vou te dizer que não é um processo fácil, é muito angustiante porque envolve todas essas questões familiares, eles estão ali sofrendo, e o que eu procuro: oferecer o melhor possível do meu atendimento para eles, ampará-los porque eu acho que esse é o meu papel, tornar as coisas menos difíceis. Se eu me apegar também ao sofrimento, ao choro, a dor, eu não vou conseguir ajudá-los, então, eu me empunho dos meus mecanismos de defesa para me manter forte e permanecer firme ali, para conseguir conduzir as coisas (S15).

Os trechos revelam que o profissional necessita, algumas vezes, manter-se concentrado no objetivo de dar apoio a família que está perdendo sua criança, não permitindo-se esmorecer, para que esta família tenha uma referência profissional que será capaz de conduzir a situação de forma tranqüila e harmônica.

Alguns profissionais relataram que o vínculo que se forma, principalmente com a família é tão intenso que, mesmo depois de anos do óbito da criança alguns familiares ainda mantêm contatos com os profissionais, revelando o reconhecimento do trabalho da equipe de enfermagem perante a família. Fica evidente nas falas abaixo:

Teve um adolescente que teve um vínculo muito grande comigo e ele acabou morrendo e a família mandou fotos depois para mim me agradecendo e aquilo me chocou muito, pelo vínculo que eu acabei construindo, viviam me convidando para mim ir para lá na casa deles. Só eu penso “não”, foi aquele momento, o que eu consegui fazer foi aquilo, e deu! Tu tens que te policiar

um pouquinho nesse sentido, não tem como, a vida continua para eles e para a gente também (S10).

Eles eram um casal jovem quando o filho morreu. Para ti ver como as relações ficam muito fortes aqui, depois de um tempo ela ligou dizendo que estava grávida, depois ela ligou dizendo que era outro menino, aí quando o menino fez um ano de falecimento ela fez uma missa aqui em baixo na capela e convidou a equipe, e quando nasceu ela ligou para dizer que tinha nascido e que estava tudo bem. E são essas coisas que não apagam, que tu vê que consegue fazer a diferença, como a tua presença foi importante (S14).

A mãe vinha aqui de vez em quando me dar um “oi” (S1).

A maioria vem agradecer depois (do óbito), porque eu acho que eles sentem, tem pais que ligam até hoje, que sentem falta da gente, porque para eles, nós nos tornamos a família deles, de conversar, de trocar segredos. Eles passaram 24 horas da vida toda deles aqui (S3).

De acordo com Avanci *et al.* (2009), cuidar da criança com câncer sob cuidados paliativos é um processo de sofrimento e um misto de emoções para o profissional, levando-se em consideração que a morte, geralmente, não faz parte dos programas de estudo nas universidades, e, quando isso ocorre, é de uma maneira superficial, teorizada, idealizada e que foge da nossa realidade.

Para que uma equipe consiga atender às demandas de seus pacientes e manter, ao mesmo tempo, um adequado equilíbrio psicológico, Menezes (2004, p.76/77) reforça:

A morte deve, pois, deixar de ser um evento oculto e velado, para tornar-se visível socialmente. O profissional de cuidados paliativos deve ser o principal difusor da aceitação do morrer e da construção de uma boa morte. Contudo, para que ele possa realizar esta tarefa, é necessário que seja treinado com fins de valorização da vida por meio de um contato com a sua sensibilidade. Paradoxalmente, o mesmo profissional deve sofrer um processo de dessensibilização: os significados da morte e do morrer devem ser alterados do pesar e do ocultamento para uma aceitação. Assim, dois processos são construídos, simultaneamente: uma sensibilização tendo em vista a identificação do profissional com o doente e o seu sofrimento e uma dessensibilização diante da morte, condição necessária a continuidade do seu trabalho.

A autora traz que é necessária uma mudança no pensamento e nos significados relacionados à morte, sendo essa uma etapa natural do ser humano. Esta autora aborda, ainda, o termo “a morte natural”, fazendo alusão ao movimento surgido na Inglaterra em 1990 para a devida valorização da morte e do morrer no qual foi feita uma relação com o parto natural, com a humanização do parto, revelando a necessidade de humanização da morte. As principais propostas reivindicam mudanças sociais diante da morte, quer seja nas políticas públicas de atenção aos pacientes em período final da vida, quer seja na área da educação,

direcionadas aos profissionais de saúde, à população em geral, bem como às crianças. O objetivo é de tornar a morte socialmente mais visível, de modo a ser concebida e vivida “naturalmente”, como um evento que faz parte do ciclo da vida (MENEZES, 2004, p.48-50).

Diante do exposto evidencia-se o quanto, como profissionais e como seres humanos, necessitamos de preparo para tratar da morte com naturalidade, necessitando o desenvolvimento de estratégias voltadas a uma redução da ansiedade em relação ao morrer.

5.2.5 O cuidado com a dor do paciente oncológico

*“O uso de drogas se **necessário** em vez de **regularmente**, ainda é causa de muito desconforto não aliviado”.*

Autor desconhecido

É impossível abordar o tema oncologia e não abordar a dor como uma das principais preocupações dos profissionais da área da enfermagem. A dor é um fenômeno multidimensional, de modo que torna-se necessário compreender essa experiência nas suas diversas dimensões, sendo elas:

neurofisiológica, pois envolve mecanismos de ativação dos receptores periféricos; psicossocial, considerando a influência emocional positiva e negativa sobre o indivíduo; cognitivo-cultural, relacionando-a a crenças, significados e comportamentos prévios a dor; comportamental, pois estressores situacionais, de desenvolvimento profissional e pessoal podem exercer influência sobre o limiar da dor; e sensorial, relativas às características semiológicas da mesma (BOTTEGA; FONTANA, 2010, p. 284).

A dor é mais do que uma resposta física a uma lesão ou injúria. É a representação, verbal ou não verbal, do que sujeito diz que é, sendo sua intensidade, tipo e frequência subjetiva a cada indivíduo.

Na oncologia pediátrica, percebe-se que os profissionais tem como maior preocupação a dor que a criança sente no processo da doença e no seu próprio tratamento.

O tratamento oncológico ele é pesado, ele é doloroso, ele é de muito tempo, de muita entrega. Aquela família perde muito, ganha e perde por estar vivendo essa situação, então não tem como tu não permitir algumas coisas que é o mínimo que tu pode fazer para compensar, a gente sempre avalia e a gente sempre explica também porque eles entendem (S8).

Quando estão com dor, que a dor não passa meio que desespera a gente, e dói, dói na gente também estar dentro de um hospital e... dá uma angústia (S13).

Camargo e Kurashima (2007) trazem que a dor do paciente com câncer pode estar relacionada ao tumor, aos procedimentos, ao tratamento ou não estar vinculada à neoplasia. Todos os sujeitos relataram que sua maior responsabilidade é priorizar o conforto e certificar-se de que seu paciente não sinta dor. A dor vivenciada pela criança assume um papel dificultador no trabalho dos profissionais da enfermagem, pois a família exige uma posição e uma atitude, principalmente desses profissionais que estão na linha de frente do cuidado, fazendo com que estes se sintam impotentes frente ao tratamento quando se esgotam todas as possibilidades.

Vale salientar que a dor do paciente em cuidados paliativos não se restringe à dor física ocasionada pelo tumor, e sim um abrangente reflexo da situação vivenciada. Segundo Pessini (2004, p. 26) “o sofrimento sentido na fase terminal da doença é muito mais que físico. Ele afeta não somente o conceito de si próprio, mas também o senso global de sentir-se conectado com os outros e com o mundo”. No caso da criança, dependendo da sua idade e do grau de desenvolvimento é esperado que ela sinta estar passando por uma situação difícil, até mesmo pelo comportamento dos pais e da equipe. Menezes (2004) traz o conceito de “dor total”, expressão criada por Cicely Saunders, na qual revela que a dor vivenciada pelo paciente em cuidado paliativo é uma dor complexa que inclui aspectos físicos, mentais e espirituais diante da qual o profissional presta uma assistência à “totalidade”.

Muitas vezes, o alívio da dor ocorre através de medicações anteriormente prescritas pelo médico, cabendo a enfermagem a adequada avaliação e administração dessas. Segundo Pessini (2004), a dor física é a mais fácil de ser controlada. No entanto, existe muita dor física que não é aliviada, sendo que quase 25% dos pacientes com câncer morrem com dor severa. Quando o paciente está em estágio terminal, a dor somada ao medo do desconhecido, muitas vezes, gera agitação e desconforto:

Tem um menino que foi esse ano a óbito que todos gostavam dele, ele também ficou mal na minha noite, por incrível que pareça, ele já vinha mal, mas aquela agonia da morte foi comigo, nossa! Eu saí arrasada daqui, porque ele não relaxou sabe, ele não relaxou! E a mãe no entender dela ela

não queria que o filho sofresse, então ela queria que o filho fosse entubado para não sofrer, para ele não ter o esforço de respirar. Ela dizia: “Eu quero que ele seja entubado, eu não quero que ele sofra”. Para ela a entubação seria a melhor coisa para ele. Eu acho que seria a sedação, para ele ficar mais tranquilo, porque ele não estava tranquilo. É, quando tem assim muita agitação e o paciente está sofrendo, a família está sofrendo por ver, e nós também. Eu acho melhor a sedação (S3).

Ao se tratar da dor em oncologia, alguns entrevistados relataram que a sedação é uma opção para proporcionar uma terminalidade menos agressiva e sofrida tanto para a criança, para sua família e para a própria equipe.

Os médicos falam com os familiares, às vezes na hora eles não aceitam, mas depois de um tempo que eles vêem que a dor é grande, é uma agonia, alguns, não são todos, mas eles ficam numa agonia, num desespero daí eles vão lá e falam para os médicos “botar um sorinho”, às vezes, mesmo com soro leva dias, meses (S3).

De uma forma até eu acho que ela pode ser considerada uma forma de acelerar um pouquinho, mas não entra como uma eutanásia, mas depende da evolução do paciente, se a gente vê que ele não está bem e que não tem mais alternativa de medicações para ele, mas claro, não e botar a medicação e vai (morre). A sedação ajuda para dar conforto,, isso a família aceitando e sabendo dos riscos da sedação, mas isso é com a equipe (médica) e com a família (S10).

Nessas explicações observamos que alguns profissionais relacionam que a sedação pode ser um acelerador da morte da criança. No entanto, Camargo e Kurashima (2007, p. 150) afirmam:

Prescrever medicações com a finalidade de diminuir o sofrimento do paciente não pode ser considerado morte assistida, nem tampouco eutanásia. Quando indicada corretamente a sedação não pode ser vista como uma eutanásia ativa, pois o paciente está numa fase de morte eminente e o óbito ocorrerá decorrente do processo natural da doença e não da sedação.

O conceito de morte assistida é quando o profissional de saúde auxilia o paciente a produzir a sua morte; e eutanásia - deriva do grego e quer dizer “boa morte”- consiste na administração de medicações que causam uma parada cardiorrespiratória (Camargo e Kurashima, 2007).

O paciente sedado com Midazolan e Cetamina, o pai está ali do lado só esperando a criança falecer. Uma coisa é sedação, é cuidado paliativo é o conforto do paciente, outra coisa é a eutanásia. Então isso pode levar muito tempo (S14).

Nas falas evidenciou-se que as famílias são resistentes à sedação devido ao fato de não interagir mais com a criança, e que esta, quando sedada, apresenta uma falsa ideia de serenidade.

Às vezes tu olha para o paciente, vê que ele esta sedado parece que ele está dormindo, passa uma falsa impressão de que tu vai tirara a sedação e ele vai ficar bem. Eu lembro um caso de uma mãe que queria porque queria que tirasse até que a equipe diminuiu (a sedação) e a criança passou a noite convulsionando, porque no momento em que tiraram ela ficou bem porque ainda estava circulando medicação na corrente sanguínea, no momento em que saiu ela não parou de convulsionar, depois para controlar foi um sufoco e ai a mãe no outro dia estava desmontada porque ela tinha provocado tudo aquilo no filho. Só que, às vezes, tu precisa ver pra se certificar que realmente não tem mais o que fazer (S14).

O trecho revela a complexidade e a ambivalência presentes na decisão da família de sedar ou não sedar, constituindo essa uma decisão difícil onde a família necessita de um aporte de explicações para conscientizar-se com segurança.

No que se refere aos Direitos da Criança e dos Adolescentes Hospitalizados (BRASIL, 1995) está previsto o direito de não sentir dor quando há meios para evitá-la e o de ter uma morte digna, junto aos seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis. No entanto, a fala abaixo mostra que os próprios profissionais tem dificuldades de enfrentar esse momento e prescrever medicações mais eficazes no combate à dor.

Eu acho que foi um pouco de inexperiência de algum plantonista, eles tem medo de dar uma medicação mais forte para dor, e ai tu vê que a criança está ali sofrendo, sofrendo e tu não consegue fazer nada... (S3)

Conceituando, sedação pode ser compreendida por:

A indução da diminuição do nível de consciência em pacientes com sintomas severos, intratáveis ou refratários, por intermédio do uso de medicações sedativas, com o objetivo primordial de controlá-los. Por conseguinte, estas medicações refletem na redução controlada do nível de consciência e/ou percepção da dor, mantendo os sinais vitais estáveis e uma respiração espontânea (GIROND; WATERKEMPER, 2006, p. 260).

Camargo e Kurashima (2007) trazem que sintomatologia refratária é subjetiva e não específica e inclui sintomas físicos e psicológicos: dor, dispnéia, náusea, delírio e agitação são alguns exemplos. Vale ressaltar que a sedação está associada a administração de qualquer medicamento para controle da agitação psicomotora:

[...] podendo ser utilizado também para diminuir a dor, recebendo o nome de analgésico; afastar a insônia para produzir sono, sendo chamado de hipnótico ou sonífero; atuar em estados exagerados de ansiedade, denominado de ansiolítico e, finalmente, quando é capaz de acalmar o cérebro hiperexcitado, é denominado de antiepiléptico (GIROND; WATERKEMPER, 2006, p. 260).

Existe, também, a chamada sedação profunda, na qual o paciente perde completamente os reflexos de proteção e necessita de suporte de ventilação mecânica e rigoroso controle da pressão sanguínea (GIROND; WATERKEMPER, 2006, p. 260).

O tema da sedação e da eutanásia mantém um espaço privilegiado nas discussões bioéticas. Contudo, a principal diferença entre elas pode-se dizer ser o objetivo final, que no caso da sedação é proporcionar um maior conforto ao paciente na sua finitude (beneficência) e não promover ou acelerar a sua morte (maleficência) (GIROND; WATERKEMPER, 2006).

Às vezes a gente tem medo de colocar mais de uma vez, mas às vezes não... a criança continua [viva] (S2).

A prescrição da sedação é feita pelo médico, no entanto é o profissional da enfermagem quem prepara e administra essa medicação, não eximindo esse da responsabilidade de sua atribuição. Alguns sujeitos revelaram insegurança e desconhecimento sobre o assunto, mostrando a necessidade dessas particularidades se tornarem mais públicas e discutidas entre todos os profissionais envolvidos no cuidado, já que através do esclarecimento os profissionais se sentirão mais seguros e confiantes.

Inquietudes relacionadas à crença de estarem envolvidos na “antecipação” da morte do paciente mostram a necessidade de discussões com profissionais das equipes responsáveis pelas questões relativas à bioética.

5.3 Espiritualidade

“Talvez o maior obstáculo a enfrentar quando se procura compreender a morte seja o fato de que é impossível para o inconsciente imaginar um fim para a sua própria vida”.

Elizabeth Kübler-Ross

Para compreendermos a relação entre a morte e a espiritualidade/religiosidade necessitamos refletir sobre o fato de a negarmos cotidianamente. Normalmente, não pensamos na morte, pois tememos como, quando, e em sob que circunstâncias será o nosso encontro com ela. O medo do desconhecido gera em nosso íntimo o mecanismo de defesa bem

primitivo conhecido como negação. No livro “A morte de Ivan Ilitch” escrito em 1886, em sua tradução para o português, traz essa premissa de um modo sutil através do pensamento de Piotr Ivânovitch, amigo do falecido:

[...] três dias de sofrimento terrível, depois a morte. Bem que isso pode acontecer comigo também, agora, a qualquer momento- pensou e assustou-se por um instante. Mas imediatamente, ele mesmo não sabia como, acudiu em seu auxílio a idéia costumeira que aquilo sucedera com Ivan Ilitch e não a ele, e que não devia nem podia acontecer-lhe [...] (TOLSTÓI, 2006, p.15).

Eizirik, Polanczyk e Eizirik (2001) reforçam que a percepção de nossa própria finitude encontra-se adormecido em nosso inconsciente e se o contrário fosse não conseguiríamos realizar nossa atividades cotidianas normalmente. Todavia, encontramos na espiritualidade e, em algumas religiões, o bálsamo necessário para continuarmos a vida, trazendo a morte como um momento incerto do nosso futuro, e que este seja bem distante.

Ao deparamos com a morte de um semelhante deparamo-nos, também, com o nosso significado íntimo de morrer, e estes profissionais por realizar os cuidados com o corpo após o óbito experienciam a real finitude do corpo físico. Durante as entrevistas, os sujeitos revelam a importância dos profissionais terem algum tipo de espiritualidade e religião para melhor compreender e vivenciar esse momento. Acreditam que pessoas mais espiritualizadas conseguem lidar melhor com essa etapa.

Quem não tem acaba procurando alguma coisa... mas eu acho que tem todas as religiões aqui dentro e cada uma tem a sua maneira de enfrentar a morte, a sua maneira de ver a morte, mas na verdade são todas meio parecidas (S11).

Eu acho que esse tema requer um posicionamento e não sei se espiritualidade ou se a pessoas tem que crer num ser maior, em um Deus, para se fortalecer em relação a isso (S8).

Na verdade todos nós temos [espiritualidade] e se não temos, nesse momento começamos a nos questionar, se existe alguma coisa, ou se não existe. Aqueles que tem a questão de crença e espiritualidade mais presente, mas forte, eles tem um enfrentamento melhor, sem dúvida. Isso é observado, é fato (S15).

As pessoas precisam acreditar em alguma coisa, principalmente aqui, eu acho que espiritualidade tu tem que buscar na tua vida, tem que ter alguma coisa assim, não interessa a religião, o que interessa é que vá a Deus (S9).

Durante o processo da terminalidade os profissionais utilizam-se de suas crenças e valores pessoais no intuito de dar o melhor de si para a família e a criança.

Muitas vezes, quando eu não vejo nada de técnico que eu possa fazer, nada de conforto e a gente percebe que o momento é de sofrimento, é uma vida em transição, então o que eu faço é orar, rezar por ele de uma forma silenciosa, pedir auxílio para Deus que ele proteja a todos nós, pedir para que ele proteja aquela criança, aquela família. Eu acho que isso não deixa de ser uma intervenção também, embora não seja devidamente reconhecido nos meios acadêmicos, mas ainda assim é uma coisa que eu faço que eu me sinto bem (S8).

A fala revela que a enfermagem é sempre muito ativa nos cuidados e não ter técnicas a serem realizadas proporciona ao profissional recolher-se em suas crenças e ajudar a família com o que pode no momento, inclusive uma oração, revelando a necessidade que os profissionais tem de serem atuantes nesse processo, com a preocupação de fazer o melhor dentro do que é possível.

É comum as pessoas associarem espiritualidade com religião, no entanto, espiritualidade se reporta a uma maneira mais generalizada de procurar o significado da vida e da morte, estando mais relacionado com o modo de vida. A espiritualidade é um modo de trazermos para nosso consciente as questões relacionadas ao medo da morte e do morrer, adormecidas em nosso inconsciente. Já por religião entende-se ser “o conjunto de crenças relacionadas à salvação do homem dada sobrenaturalidade e/ou práticas destinadas a garantir essa salvação” (CAMARGO; KURASHIMA, 2007, p. 222).

Os avanços tecnológicos e da ciência afastam as pessoas de acreditar em Deus. No entanto, quando o indivíduo se vê frente a frente com a única certeza absoluta, é inevitável que surjam questionamentos justamente naquilo que é invisível e misterioso, segundo Camargo e Kurashima (2007). A maioria dos profissionais entrevistados garante ter algum tipo de crença ou religião que os auxilia na continuidade do trabalho após o óbito da criança.

Eu por características religiosas, por crenças minhas, eu acredito em uma continuidade da vida. Eu acho que esse momento é transitório, para aquele ser, mas nem por isso a gente não sinta, não compreenda aquele momento vivenciado por aquela família, porque nós também temos a nossa família. Então assim, eu acho que ajuda sim, no momento em que tu tem uma crença, um apoio, tu tem mais força para entender algumas coisas, do que quando a gente não consegue ter uma compreensão. Tu pode até te revoltar com alguma situação que tu veja, achando que o mundo é extremamente injusto (S8).

O trecho revela que, mesmo com um esclarecimento e a “sua” certeza de que há vida após da morte, o sujeito compreende e tem empatia pelo momento vivido pela família. Até porque, através da morte nos despedimos do mundo. Rinpoche (2002, p.229) afirma que

“quando morremos todas as perdas que podemos ter na vida se unem e se somam numa perda esmagadora”. Então, mesmo havendo uma crença, é difícil pensar em não poder mais ver, ouvir a voz, sentir o cheiro e o calor do abraço daquele ser.

Eu não saberia viver sem acreditar que existe alguma outra coisa. Eu não saberia viver se eu acreditasse que é só isso aqui [mostra o corpo físico]. Tu pode até não ter uma religião, não seguir, não simpatizar com alguma, não fazer algum tipo de culto, não praticar, mas dizer que não acredita em nada, que tu não tem nada dentro de ti, dentro da tua alma, dentro do teu coração, isso é um ponto que é extremante importante pra mim. Eu não te digo que eu tenho pena dessas pessoas, eu só acho que elas ainda estão perdidas. Tem que começar a buscar a espiritualidade porque é uma coisa muito boa, é uma coisa maravilhosa tu acreditar em alguma coisa (S9).

A fala revela que a ausência de espiritualidade é uma consequência do mundo “civilizado” e moderno, característico da cultura ocidental, que priva pelo individualismo e materialismo, não restando tempo às pessoas de se questionarem sobre a vida, a morte, e o morrer. O máximo que se constata, em nossa sociedade, é a apelação à doação de órgãos e mesmo assim, a morte ainda é um assunto velado. Rinpoche (2002) conta a surpresa de saber que no ocidente pessoas morrem sozinhas em grande sofrimento, fazendo um contraponto com a sua realidade no Tibete onde todos tinham algum conhecimento sobre as grandes verdades do budismo e que ninguém morria sem a assistência da comunidade. Ressalta ainda:

Nós todos, não temos por acaso o direito, quando estamos morrendo, de não somente ter nossos corpos tratados com respeito, como também, e o que é talvez mais importante, nosso espírito? Não deveria ser um dos principais direitos de uma sociedade civilizada o de levar a todos os seus membros a possibilidade de morrer recebendo o melhor cuidado espiritual? Podemos realmente chamar o nosso mundo de “civilizado” antes de aceitarmos isso como norma? O que de fato significa termos tecnologia suficiente para mandar pessoas à Lua, quando não sabemos ajudar nossos companheiros humanos a morrer com dignidade e esperança? (RINPOCHE, 2002, p. 268,269).

Estas premissas reafirmam a valorização da vida vinculada à maior valorização da morte. Assim, podemos concluir que os valores conceituais de cuidados paliativos serão grandes colaboradores para alguma mudança de pensamento e atitude, principalmente, no processo de hospitalização do ser humano. Doyle (2006, p.19) reforça que “enquanto o cuidado paliativo continuar a ser visto como o tratamento da fase final do câncer, a ser oferecido quando tudo mais falhou, ele não se propagará e a milhões de pessoas será negado um direito humano fundamental”. Pode-se deduzir que esse “direito humano fundamental” compreende mais do que morrer com dignidade, mas sim viver intensamente até a sua morte.

Alguns sujeitos reforçam que a espiritualidade assume um importante papel na sua vida, auxiliando-os no processo de enfrentamento.

Quem não tem uma preparação, ou até mesmo uma religiosidade, eu acho que fica muito, psicologicamente falando eu acho que é muita pressão pra quem não tem nada. Eu acho que a minha válvula de escape é a religiosidade, porque para mim é uma coisa tranqüila, agora para quem não acredita em nada eu acho que deve ser horrível! Muito duro (S9).

Eu não tenho nenhuma religião específica, mas eu tenho muita fé e acredito muito em Deus. Acho eu tu não precisa ter uma religião A ou B ou C pra ter Deus no coração e fazer o bem paras pessoas. Porque eu acho que agente tem que ter uma segurança, uma coisa que a gente se grude, uma fé para poder seguir o barco adiante (S1).

A espiritualidade busca responder questões filosófico-existenciais do indivíduo referentes a quem somos, de onde viemos e para onde vamos. No entanto, essas questões não dispõem de respostas simples ou já estruturadas, cabendo à espiritualidade e toda complexidade envolta no fato de “ser” humano, esclarecê-las no íntimo de cada indivíduo, através do que realmente lhe é significativo.

5.4 Um olhar para o sofrimento da equipe

A certa altura, estejamos preparados para lidar com sentimentos profundos e contraditórios - por exemplo, querer viver e querer morrer, amar os outros e não gostar deles.

Lições Sobre Amar e Viver

As vivências desses profissionais e as vicissitudes relacionadas a elas mostram a complexidade do seu cotidiano, revelando que, ao contrário de muitas unidades hospitalares, nenhum dia é igual ao outro. Esse fato exige da equipe de enfermagem uma adequação de sua postura profissional, no entanto, como afirma Franco (2004) o profissional, que é cuidadosamente treinado para oferecer o que tem de melhor de seu conhecimento e experiência para benefício de seu paciente traz consigo sua condição humana: ele é falível. A

partir disso, o tema Um olhar para o sofrimento da equipe será abordado dividindo-se em sub-temas, sendo eles: Dilemas em cuidados paliativos; As dificuldades e facilidades de cuidar da criança sob a ótica paliativa; e Refletindo sobre o cuidado.

5.4.1 Dilemas em cuidados paliativos

“O conhecimento ajuda, mas conhecimento sozinho não resolve os problemas de ninguém. Se você não usar a cabeça, seu coração e sua alma, não conseguirá ajudar um único ser humano”.

Eliabeth Kübler-Ross

No que se refere ao cuidado na enfermagem oncológica, as técnicas e os procedimentos, além da importância do cuidado humanizado, são as bases formadoras dessa área. O cuidado com as infecções, a adequada lavagem das mãos, o cuidado com as medicações (medicação certa, paciente certo, hora certa, via certa, dose certa), o aprimoramento do olhar clínico sobre o paciente e a humanização do cuidado fazem parte do dia-a-dia da equipe de enfermagem, tanto no processo de formação quanto na vida profissional.

Particularmente, as crianças na oncologia pediátrica são consideradas instáveis, visto que o próprio tratamento proporciona um comprometimento do seu estado homeostático (neutropenia, plaquetopenia, risco aumentado de sangramentos, náuseas, vômitos, entre outros). Associado às relações interpessoais com os familiares, a criança e os demais colegas da equipe multidisciplinar, o profissional de enfermagem tem como atribuição a realização dessas técnicas e procedimentos, somando um exponencial de responsabilidades aos quais deve dar conta.

E a gente erra também, não tem como não errar. Em algum momento alguém comete um erro. Tu trabalhas o tempo inteiro procurando a excelência, mas em algum momento tu falhas. A gente falha, os médicos falham, tudo

mundo. E, depois, é aquela correria, tem que correr atrás para reduzir os danos, porque aqui não é um lugar que tu esconde quando tu erras porque tu ficas tão apavorado, e a responsabilidade é tão grande. Já aconteceram coisas muito bonitas assim, de uma das técnicas dar uma medicação errada para o paciente e chegou o chefe da equipe médica furioso, entrou brabo falando um monte de coisa e o pai disse: “Não senhor! O senhor não vai fazer nada contra ela! Porque a gente confia nela! Ela errou. Ela já falou que ela errou”. Ela falou para os pais que ela tinha errado e o pai disse: “Não! A gente confia nela!” deu um tapa de luva em todo mundo e ela conseguiu se recuperar daquilo (S11).

A fala explicita o quanto a relação enfermagem/paciente/família deve ser galgada na confiança e no apoio mútuo, visto que, mesmo ocorrendo um erro que poderia comprometer a saúde da criança, a família não queria que a funcionária fosse prejudicada tendo em vista a confiança que essa havia conquistado.

Para nós eu acho que é pior, acho que o erro é muito mais doloroso para quem erra do que pra quem sofre. E as pessoas tem essa facilidade de achar um culpado e de punir. Isso facilita a compreensão do desespero. Mas a gente tenta não errar, mas os erros existem, não tem como. E tu não vai punir uma pessoa porque ela errou uma medicação, a maior punição dela foi o próprio erro, e aqui não trabalham pessoas que não tenham essa dignidade de reconhecer o seu erro e sofrer pelo seu erro. A gente conversa, vê onde foi que errou, vê o que estava acontecendo: é um processo que está errado, é um rótulo que está muito parecido com o outro, tu estavas com muitos pacientes, o que foi? O que aconteceu? Pra tentar evitar que aconteça de novo. Infelizmente a gente erra com pessoas, a gente não erra uma planilha, a gente não erra um cálculo (S11).

A fala revela, também, que o erro abala os profissionais, pois estes compreendem a gravidade de seu ato e sente-se culpado por tal descuido. A afirmativa do sujeito de que: “infelizmente erramos com pessoas, não erramos um cálculo ou uma planilha” evidencia a pressão que os profissionais estão expostos, pois tem que manter um bom relacionamento com a criança e sua família, bem como com os colegas e com os profissionais das mais variadas equipes. Tendo em vista que, ao longo do nosso dia e em diferentes ocasiões e lugares, assumimos diferentes papéis (filha, mãe, esposa, chefe...) e que nossa vida profissional não está desvinculada do restante, temos o profissional da enfermagem como um indivíduo propenso a desenvolver a chamada Síndrome de Burnout, quando a sua capacidade de ser resiliente está comprometida.

As pessoas tem muita dificuldade, a gente tem muitas doenças psiquiátricas associadas, depressão, bipolaridade. Depressão é muito comum, o que tem de absenteísmos por depressão é bem grande e explicável (S11).

Só que tem a parte emocional que quem tá aqui é que tem que suprir, então quando estão no último (os pais estão sofrendo) a gente pede para chamar a psiquiatria, mas a gente gostaria que tivesse um plantão da psiquiatria

também para nós, que não é fácil... a gente acaba se doando muito, ou a gente gasta muita energia ou absorve muita carga negativa. Se dá demais também, e tu fica meio esgotada assim....(S1).

Tem dias que trabalhar um dia aqui é o mesmo que trabalhar cinco na roça, às vezes, eu não me lembro nem como eu cheguei em casa (S13).

As falas revelam que há um esgotamento físico, psíquico, e mental ao cuidar das crianças em processo de terminalidade, que propiciam a Síndrome de Burnout.

Essa síndrome caracteriza-se por um esgotamento físico, mental e psicológico relacionado à atividade ocupacional. A origem do nome Burnout é a composição de burn- queima e out- exterior, sugerindo assim que a pessoa com esse tipo de estresse consome-se física e emocionalmente, passando a apresentar um comportamento agressivo e irritadiço (CANTONE, 2006).

Ressalta-se que a “síndrome de Burnout se caracteriza pela tríade: exaustão profissional, despersonalização, redução da realização profissional” (CAMARGO; KURASHIMA, 2007, p. 188), ocorrendo de uma maneira gradual, necessitando de intervenção imediata. Essa síndrome, inicialmente, não foi evidenciada em nenhum dos profissionais entrevistados, todavia, esses mesmos profissionais revelaram que, em algum momento de sua trajetória no 3º leste, já sofreram de exaustão profissional, sendo necessária a ajuda de um profissional da área referente à saúde mental.

A fala abaixo exemplifica parte do estresse vivenciado pela equipe:

A gente tem uma enfermeira que ela é espiritualizada demais assim, e tinha uma paciente transplantada, ela tinha leucemia e ela tinha um nódulo no pulmão, precisando ficar no oxigênio. No dia que eu estava com ela, ela parou [parada respiratória] eu fiquei esquisita, eu fiquei sem força, e a enfermeira olhou pra mim e ela sentiu a minha carga. Quando ela me olhou parece que ela olhou a minha alma! Depois que a paciente foi pra UTIP e tudo acabou eu não senti chegar em casa, e eu me deitei, mas poxa, era sábado de tarde, mas eu me sentia sugada, eu me deitei de roupa e tudo, não era um cansaço físico, mas te tira todas as forças (S13).

Os fatos descritos evidenciam a necessidade de o profissional que trabalha na oncologia pediátrica sempre estar se aprimorando, não só os conhecimentos científicos, mas também fazendo uma reflexão contínua de seus sentimentos e percepções frente às adversidades encontradas. Essas adversidades podem ser relacionadas à natureza da doença, no caso o câncer e seu estigma; relacionadas com o tratamento que é dolorido e longo; os efeitos colaterais que denegridem a imagem do ser criança; a tomada de decisão e a responsabilidade que isso acarreta; e os desentendimentos intra- equipe (CARVALHO, 2004).

Outra evidência trazida pelas entrevistas revela que os profissionais das outras áreas acreditam que na oncologia pediátrica o sofrimento seja constante.

Tem colegas de vestiário que dizem que não trabalhariam aqui de jeito nenhum. (S13)

Agora esses dias teve um menino que foi retirado um braço! Ele chorou muito! Inclusive foi na minha noite, eu fui buscar ele no bloco e as gurias da sala de recuperação estavam apavoradas e disseram: “Meu Deus! Eu não sei como é que vocês conseguem trabalhar lá” [...] Ele retirou todo o braço. Ele ficou em desespero lá em cima porque a primeira coisa que ele acordou e perguntou foi do braço. E elas lá em cima ficaram apavoradas, ligaram umas duas vezes pra cá pra pedir medicação e cada vez que eu ai lá elas me perguntavam: “Como é que vocês trabalham lá? Gente! É coisa pra louco!” (S3)

[...] as gurias dos outros andares dizem; “Vocês trabalham na oncologia pediátrica e vocês descem sempre rindo e brincando uma com a outra”, mas aqui também é uma família, as pessoas também se ajudam, mutuamente. (S9)

Os trechos afirmam que os demais profissionais, além de acreditar que a unidade de oncologia é constantemente um lugar de dor e sofrimento, valorizam o trabalho de seus colegas revelando que não teriam condições psicológicas de trabalhar neste ambiente. Salienta-se que a unidade, como já fora elucidado pelos próprios sujeitos, também é um lugar de descontração, de alegria, de bom humor, não restringindo o câncer como assunto principal. Araújo e Silva (2006) salientem que o humor é uma forma de comunicação espontânea e contextual, caracterizada por expressões verbais, faciais e risadas. O bom humor e a alegria são capazes de aliviar a tensão em um contexto de dor e sofrimento evidenciando que este é um ótimo aliado para a manutenção do ambiente de trabalho após o período de estresse.

5.4.2 As dificuldades e facilidades de cuidar da criança sob a ótica paliativa

Podemos encontrar a alegria em praticamente qualquer situação se estivermos abertos para a experiência da felicidade.

Lições Sobre Amar e Viver

A enfermagem por destinar-se a cuidar do ser humano convive com inúmeras dificuldades, sendo que a principal delas é o fato de o cuidado dar-se de um ser humano a

outro. Podemos aprimorar nossos conhecimentos, participar de palestras, escrever capítulos de livro, mas o mais complexo dessa profissão é o fato de que, não importa o curso que o indivíduo seja formado, ninguém consegue lhe ensinar a lidar com outras pessoas. Pode-se aprimorar o conhecimento técnico, mais a capacidade de lidar com a complexidade humana não.

Os participantes desta pesquisa relataram que as principais dificuldades enfermagem estão associadas à constatação da dor da família e a sensação de incapacidade que a terminalidade faz aflorar.

Uma das grandes dificuldades é o sofrimento da mãe e do pai. É a revolta, aquilo eu acho que é a maior dificuldade para qualquer pessoa da equipe (S11).

Para mim o pior não é a criança morrer, mas eu acho que é uma dor que não tem tamanho pra família. Então a parte mais dolorida para mim é olhar para mãe, olhar para o pai e ver que acabou tudo. É doído ver aquele sofrimento e aquela dor. Elas vêm os filhos perder os pedaços, então para mim é a perda da família a maior dificuldade (S13).

Essa fala retrata outro lado do tratamento oncológico, que muitas vezes é ignorado pelas pessoas que não convivem com este ambiente, que é a mutilação, que além de destruir a auto-imagem da criança é uma agressão aos olhos dos familiares. Motta (1997, p 49) afirma:

A criança é este ser-no-mundo em processo de construção. O seu corpo vai constituindo-se nos diferentes aspectos biológicos e simbólicos. A concretização de seu potencial de crescimento e desenvolvimento físicos, cognitivos, emocionais e afetivos, lhe oferece subsídios para realizar-se historicamente no seu universo familiar e no mundo sócio-cultural.

A autora, a partir do exposto, explicita que as mudanças graduais esperadas no desenvolvimento humano vão estruturando a relação da criança com o mundo, e passar por um processo de doença grave como o câncer associado à mutilação é um grande fardo a ser carregado por toda a vida.

Outro fator que gera considerável dificuldade é “saber o que falar” nesses momentos:

Quando eu tive pacientes assim [em cuidados paliativos] a principal dificuldade que eu sentia era o que eu ia falar. Sempre foi isso eu pensava: “Meu Deus o que eu vou dizer para mãe”, como é que eu vou conseguir confortar? Como é que eu vou conseguir? Porque tu estás vendo cenas de sofrimento, um sofrimento que a gente imagina que seja o pior do mundo. Então eu sempre pensava assim: “O quê que eu vou falar? Com o tempo eu comecei a ver que eu não precisava falar nada, eu tinha que estar ali. Muitas vezes a minha fala era totalmente desnecessária, mas o importante era a minha presença (S8).

Os profissionais mostram-se preocupados com a família e como esta vivencia o seu luto, sentindo-se impotente frente à tamanha dor. Carvalho (2004, p. 313) reforça que “é importante fazer com que os sentimentos possam vir à superfície, para, uma vez tornados conscientes, serem elaborados e recolocados em termos de aceitação do que é inevitável”. Ressalta-se que esses sentimentos são referentes à família e à equipe que se dedicou sobremaneira aos cuidados da criança.

Todavia, muitas pessoas da equipe, apesar do vínculo estabelecido e do carinho dedicado às crianças desejam a sua morte, quando esse processo de terminalidade se estende por um longo período.

Eu digo que a doença te prepara para perda, porque é uma doença muito agressiva, te corroendo aos poucos. É tanta dor, tanto sofrimento, tanto desconforto, que não tem o que fazer, não tem retorno mais, quando já se deu tudo. Tu não tem idéia o que é o que a gente tem de medicação que a gente faz! É horrores de medicação! É Fentanil puro, e não passa a dor. No fim tu até quer que descanse, que pare de sofrer porque tu sabe que não tem o que fazer, tem só que esperar (S13).

Na realidade, somos um emaranhado de sentimentos a todo o momento. Não sentimos amor, raiva, carinho, isoladamente eles sobrepõem-se em questão de segundos, então, nada mais óbvio de que esses profissionais também sintam essa dualidade entre a dor e o alívio pela perda, caracterizando que a equipe também enfrenta o seu luto. Shanafelt apud Camargo e Kurashima (2007, p 189) afirma que pouco se sabe sobre o luto do profissional:

Embora muito se tenha escrito sobre o processo de luto de pacientes e seus familiares, pouco se conhece sobre o luto dos profissionais. Há uma expectativa de que os profissionais sejam honesto, compassivos e capacitados para aconselhar e confortar os pacientes e os familiares em seu momento de desespero. Porém, eles são tão humanos como todas as outras pessoas. Os profissionais frequentemente oferecem apoio aos pacientes e familiares, contudo, não tem tempo e espaço para elaborar seu próprio pesar pelo sofrimento e morte de seus pacientes.

No entanto, Franco (2004) refere que o luto que o profissional vivencia é um luto legítimo, necessitando ser admitido, reconhecido e vivido. Senão vivido, coloca o profissional em vulnerabilidade como qualquer outra pessoa que tenha o tenha sofrido fora do contexto hospitalar. Porém, as rotinas e a dinâmica de trabalho, normalmente, não possibilitam ao trabalhador ter um espaço para melhor elaborar esse processo, sendo necessário, àqueles que conseguem e identificam o problema, a busca por auxílio fora da instituição.

Por isso que eu te digo que aqui nós deveríamos ter (um maior acompanhamento psicológico), a empresa deveria fornecer pra gente porque a gente é exposta de todas as formas aqui então eu acho que falta visão desse lado. Muitas pessoas não aceitam ou não reconhecem e estão sofrendo

sozinhas, como eu sofri por bastante tempo achando que eu conseguiria dar conta ou que eu iria conseguir ser uma super mulher e eu ia conseguir carregar tudo nas costas sozinha. Não, eu acho que a gente, dividindo os problemas, a gente consegue melhor a solução (S3).

Olha, muita terapia para ti conseguir absorver essas coisas assim, conseguir enxergar o que cada criança daquelas está te fazendo sofrer tanto, o que está mexendo contigo (S11).

Outro fator que deve ser salientado é o custo financeiro que esta ajuda fora do ambiente de trabalho assume:

O custo disso também, porque não é nada acessível. É um esforço que a gente faz, é um investimento que se faz, é como se fosse um curso. Desde que eu inicie já dava pra ter comprado um carro popular, (risos) mas não tem bem que pague, que compense isso. Não tem dinheiro, em quanto eu puder continuar fazendo eu vou continuar. Acho que todo mundo na área da saúde deveria (S15).

A carga emocional o qual a equipe está associada aumenta as suas chances de desenvolver algum distúrbio relacionado à saúde mental. Relacionado a isso, Santana et al (2009) salientam que o profissional deve ter em mente que cuidar pressupõe preocupação, responsabilidade e envolvimento afetivo com o outro, ou seja, mesmo que o paciente esteja em fase terminal de vida o fato de preocupar-se com seu semelhante envolve emocionalmente o profissional.

Já as facilidades podem ser compreendidas por ações que auxiliam o profissional a superar esse momento de perda. As facilidades encontradas pelos sujeitos são as seguintes:

Eu tenho uma tranquilidade muito grande para cuidar dos pacientes paliativos, porque eu sei exatamente o que vai acontecer. Eu acho que sendo enfermeira, e aqui eu aprendi muito isso, a gente ajuda as pessoas a nascerem, a viverem e a morrerem. As crianças quando estão em cuidado paliativo, principalmente na terminalidade, não é significativo só para as crianças ou para família, é para ti também. Então tu vais introjetando bem devagarzinho que aquela criança já cumpriu a etapa dela aqui. Tu vai vendo que a mãe vai se despedindo dela, que a mãe está entendendo e isso vai te tranquilizando. Eu acho a grande facilidade é que isso é o processo natural da vida e se isso está indo de uma forma tranqüila, tu como profissional também vai estar tranqüilo. Ter a tranquilidade de segurar a mão da mãe, de deixar ela chorar, muitas vezes chorar junto, sabe, e tu não te assusta com aquilo, porque as coisas vão acontecendo (S11).

As características pessoais também são contribuintes para possibilitar ao trabalhador uma auto-análise de sua rotina, contribuindo para o seu processo de enfrentamento. A fala também revela a preocupação que a equipe tem, em especial com os pais da criança, revelando

que mesmo sabendo o desfecho da situação, eles procuram apoiar-lhes da melhor forma possível.

A facilidade que eu acho nisso é quando as pessoas estão passando por essa situação, normalmente elas estão abertas, elas estão sedentas por informações. Muitas vezes as mães estão sozinhas aqui o resto da família está no interior, então como elas ficam muito sozinhas elas tem uma proximidade com a gente de conversar. Se eu passo por uma mãe no corredor e vejo ela com os olhos cheios de lágrimas a gente vem aqui, toma um chazinho, conversa um pouco, “agora eu estou bem” eu acho que tem muito disso, isso é bom, tu tem uma abertura (S14).

Eu acho que a nossa unidade é bem a parte em relação a isso, porque a enfermagem, e a equipe médica tem um trabalho de atenção para lidar com a família, com o próprio paciente, para dar conforto. Então, tu já abre mais brechas para eles permitindo que mais pessoas participem desse momento (S3).

As falas trazem o fato de que a aproximação com a família e suas necessidades é um ponto positivo, no intuito de poder fortalecer os laços envolvidos com esses sujeitos. Para às crianças com o tratamento mais reservado é permitido algumas “regalias” no intuito de auxiliá-las a passar por esse momento de uma maneira menos traumática.

A gente tem muita facilidade e abertura com as enfermeiras e com os médicos, agente é ouvido: Ó o paciente não está bem, ta assim, assim, assado. Muitas vezes eu cheguei e chamei a enfermeira e disse: olha eu vi os sinais esse paciente não está bem. Imediatamente ela já chama o médico, o médico já foi lá ver, já coletaram sangue, já agilizaram, em seguida a criança estava na UTI. Então, isso é muito gratificante tu ser ouvida, tu ser vista como uma pessoa que tem visão da criança (S1).

A explanação ressalta a importância de confiar nos membros da equipe de enfermagem, principalmente na sua capacidade de avaliação da criança, mostrando a partir disso, além de confiança, respeito pelo seu conhecimento e experiência. Carvalho (2004, p. 309) reforça ainda, “que em serviços em que a equipe tem sólidas relações e onde tem a sua opinião ouvida, podendo discutir o seu ponto de vista, apresentam menos Burnout”.

A confiança também foi ressaltada como ponto positivo:

Eles acabam te conhecendo, eles acabam depositando confiança em ti, e como eles lembram de ti no momento em que a criança estava bem, eu acho que eles se sentem seguros quando tu está quando a criança já está em uma etapa final. Então eu acho que isso simboliza uma confiança uma segurança que, que não tem preço (S8).

A partir disso evidencia-se que a família vai construindo a confiança nessa equipe a partir das experiências que tinha com o profissional prévias à etapa de terminalidade, sendo que este reconhecimento possui um grande significado aos profissionais.

Para mim não é difícil, eu acho fácil, as enfermeiras que estão comigo são excelentes, tanto no atendimento quanto no desenrolar das conseqüências não é uma coisa tumultuada. Eu sinto isso, tranqüilidade no atendimento, eu também sou tranqüila, eu não me apavoro, eu me sinto bem. Eu compreendo a situação da família, da mãe, dos familiares, eu entendo isso como um... eu relaciono isso bem, eu trabalho bem... as enfermeiras nos tratam com muito carinho, nos deixam bem à vontade até pra falar que tu não quer ficar com esse paciente, tem outra pessoas que vai ficar, tem isso, a gente consegue trocar com os colegas quando o paciente está ruim, a gente tem isso (S7).

Essa equipe dessa noite é muita boa em todos os sentidos, se tu está com mais pacientes vem a colega e te oferece ajuda. Tem muito coleguismo e isso facilita muito! Eu tenho colegas que realmente são meus colegas. E como equipe é bem forte e boa essa noite. As enfermeiras também dão apoio, perguntam se tu está muito atarefada elas distribuem também as coisas (S12).

O estabelecimento de relações de apoio com os colegas e com as enfermeiras também se caracteriza como aspectos positivos desse grupo. O que afirma que uma equipe harmonizada é capaz de se organizar de modo a satisfazer seus trabalhadores e cumprir a sua jornada com qualidade e serenidade.

Em contraponto, o fato de existirem particularidades extremamente significativas a esse ambiente, suscita questionamentos quanto a possibilidade de que essa gama de percepções e sentimentos venha dificultar as relações interpessoais, caracterizando-se como um modo de extravasar as pressões sofridas.

Como equipe não funciona bem, porque em algum lugar isso tem que ser absorvido, tem que ter uma vazão e muitas vezes tu vê nas enfermeiras, nos técnicos alguns, mas nas enfermeiras é uma coisa que eu vejo muito, as pessoas se tornam muito agressivas umas com as outras, a cobrança é muito grande. O grupo é muito explosivo. Acho que os enfermeiros sentem muito o peso da responsabilidade, e se tu for parar para ver as pessoas que são as mais afetivas com os pacientes são as mais difíceis de tu lidar. Acho que é uma maneira de se proteger (S11).

É porque ali acabam formando grupos, de repente porque as pessoas não tem aquele vínculo: “ Eu só vou ficar três meses, não vou ficar me doando”, então a gente vê muito isso no grupo. Mas eu acredito que seja mais em função de várias coberturas só por licença, eles acabam não formando aquele grupo (S9).

Essas duas falas mostram que um ambiente saudável de trabalho está relacionado a muitos fatores: comprometimento com o trabalho, empatia pelo processo que a família e a

criança estão passando, conhecimento científico e técnico sobre as práticas a serem executadas e bom relacionamento interpessoal. Esses fatores são mais intensos quando se trata das rotinas de cuidado da equipe de enfermagem no ambiente hospitalar porque o cuidado é uma continuidade e caso um profissional não realize adequadamente as suas tarefas, sobrecarrega o colega do turno oposto, o que ainda pode comprometer a saúde do paciente.

Para tanto Carvalho (2004) salienta que é necessário dar atenção especial ao processo de formação do profissional, salientando a importância da busca pelo autoconhecimento, facilitando o relacionamento do profissional com a família, o paciente e entre a equipe. Dito isso fica claro que somos, profissionalmente, um reflexo de nossa vida amorosa, financeira, familiar, bem como de nossas crenças, valores morais, formação, medos, entre outros. Não somos dissociados de nossas histórias e, como cuidadores, também necessitamos de apoio e cuidado.

5.4.3 Refletindo para um cuidado à equipe

Quando aprendemos a lição, a dor se vai.

Elizabeth Kübler-Ross

Segundo Motta (1997, p. 53) “o homem vai construindo, a partir dos primeiros anos de vida, a sua corporeidade física e simbólica”, ou seja, além do desenvolvimento biológico, desenvolvemos nossa personalidade através da convivência com a família e dos valores que esta nos ensina. Essas bases formadoras sustentam o indivíduo em momentos de adversidades, bem como auxiliam-no no convívio com o mundo e os demais seres.

Ao refletirem sobre seu processo de trabalho, alguns profissionais revelaram a necessidade de possuírem um maior acompanhamento psicológico e psiquiátrico. Não foi negado a existência desse serviço na instituição, no entanto este é organizado para atender à

demanda através da busca individual de cada profissional, partindo do pressuposto que todos conseguem identificar o momento de procurar ajuda, o que nem sempre é verdade.

Eu vejo que as pessoas tem dificuldade de conseguir encarar a sua fraqueza e ver isso como uma doença, nós temos uma colega que há quanto tempo eu conseguia ver sinais de que ela não estava bem, que ela precisava de um psiquiatra. Um psiquiatra é como se fosse um cardiologista, é um médico que cuida da gente, e a dificuldade e o preconceito que se tem. É grande a dificuldade de enxergar isso (S11).

Revelam que, mesmo sendo profissionais de saúde, muitas pessoas ainda sentem que ao procurar um psiquiatra ou psicólogo será visto como um louco ou um incapaz perante a sociedade. Isso se dá pela imagem que temos das pessoas que necessitam desse tipo de auxílio. Terra et al.(2006) reforça que a pessoa acometida por uma doença a nível mental deve ser tratada como uma pessoa em sofrimento e não como uma doença. A fala a seguir transparece outro lado da complexidade de buscar ajuda:

Por exemplo, se eu hoje me sentir deprimida, achando que uma psicóloga uma psiquiatra poderiam me ajudar e marcasse uma consulta, e eu fosse conversar as dificuldades que **eu não sinto**, me parece, eu posso estar enganada, mas me parece que não seria muito bem visto pela equipe (S4).

Os profissionais mostram certa resistência de compreender que as doença da mente são tão graves, se não mais, do que as doenças do corpo físico. Há, portanto, a necessidade de incorporar, efetivamente, profissionais dessas áreas para que os trabalhadores possam reformular suas concepções e procurar ajuda em momentos em que ainda se sintam bem e não somente quando já iniciaram um quadro depressivo.

Outro fator importante é o preparo que este profissional da área de saúde mental deve ter em abordar temas como a terminalidade da criança, o câncer, o luto, transparecendo a necessidade de um preparo por parte do profissional psicólogo/ psiquiatra.

Às vezes eu acho que as pessoas da psicologia, de uma forma geral, elas também dificuldade com esse tema. Às vezes, é bem corriqueiro, as pessoas começarem a fazer um acompanhamento psicológico individual e a psicóloga sugerir a pessoa a trocar de lugar de trabalho. Porque isso também é tão denso para aquela pessoa que a psicóloga não consegue ajudar quem está ali. Elas não conseguem absorver essa demanda daqui e é muito difícil. A enfermagem em si, pela proximidade com os pacientes eu acho que acaba tendo uma demanda muito pesada (S11).

Nos momento em que a equipe vivencia a terminalidade e não consegue, por características pessoais ou não, vivenciar o luto adequadamente pode surgir o comportamento de “seguir em frente” o que lhe impede de formular seu processo de elaboração dos

sentimentos e das emoções (CARVALHO, 2004). Apesar das dificuldades, faz-se necessário uma reflexão de como abordar e inserir esse profissional na equipe, visto que envolve o remanejamento de pessoas ou a contratação de novos profissionais com esse perfil.

Eu acho que faz muita falta no 3º Leste é um psiquiatra na equipe, eu acho que essa é uma reivindicação de praticamente todas as pessoas, porque agente lida com situações extremas, situações muito difíceis e falta um apoio, uma orientação bem direcionada (S8).

Alguns profissionais ainda revelam que a inserção desse profissional na equipe é importante até para auxiliar os profissionais a diferenciar o estar triste e depressão. Sendo que o primeiro é um sentimento que deve ser trabalhado a fim de uma valorização individual, e o segundo trata-se de uma patologia.

As pessoas confundem o que é tristeza e o que é depressão, tu está triste ai dizem que tu está deprimido te dão uma pílula mágica para sair, não, tristeza é uma coisa, é um sentimento que tem que ser vivido, depressão é uma doença que precisa de tratamento e medicação, mas não quer dizer que todo mundo que está triste está deprimido. Tem propensão, tem a genética, e eu acho que as pessoas deveriam aprender melhor entre uma coisa e outra, na terapia te ajuda a identificar. Quando tem um óbito claro que sai todo mundo triste, mas é triste, saindo daqui tem que continuar a fazer as tuas coisas (S14).

Esse mesmo profissional acredita ser o estresse é um fator que proporciona a desestruturação do indivíduo:

Mais o stresse do que a depressão, porque aqui é uma unidade que tudo é para ontem. Tu tem que lidar com muita coisa: é o cuidado que tem que ter com a quimioterapia, são as punções, os procedimentos, as intercorrências, tudo, não existe um dia igual ao outro, e num momento para o outro vira tudo! São pacientes muitos instáveis, está tudo bem, daqui apouco chega um com 5 mil plaquetas e começa a sangrar. É um turbilhão, e ao mesmo tempo tem um correndo, um fazendo transplante... tem que lidar com todas essas coisas ao mesmo tempo. Eu acho que propicia muito mais ao estresse do que depressão em si (S14)

Segundo Pafaro e Martino (2004, p. 153) “o estresse significa pressão, insistência e estar estressado significa estar sob pressão ou estar sob ação de um determinado estímulo insistente”. Tendo em vista a complexidade da demanda assistencial do paciente oncológico torna-se evidente o grande nível de estresse que esta equipe está sujeita.

O sujeito revela, ainda, que mais que o tratamento psicológico em si é importante o profissional acrescentar em suas práticas diárias um momento para si, para seu autocuidado da mente, corpo e espírito, no qual desenvolver alguma atividade que lhe dê prazer diminuirá as tensões do dia e lhe dará forças para seguir adiante.

Acho que isso beneficiaria muito mais o funcionário, se ele fizesse uma prática de meditação, um yoga, alguma coisa que ele voltasse para ele. Porque quando ele está trabalhando o foco está no outro, quando sai daqui tu tem dificuldade de voltar para as tuas coisas e isso muda quando tu faz meditação (S14).

Eu procuro sair, eu danço, é uma atividade que a gente se sente vivo, me levanta a auto estima, eu leio bons livros, eu gosto de ler aquelas mensagens do computador, eu fiz reiki. Agente é psicossomático, a gente vem somando coisas. A gente não sabe se sobressair dali, se tu não tem aquela força, tu não vai. Se tiver uma força espiritual já é de grande ajuda até pra viver melhor, ter uma qualidade de vida melhor, não só ficar pensando e botando pra baixo as energias, porque eu acho que teu corpo escuta bastante o que teu cérebro passa pra células. Tem que ter essa força! As crianças adoram ir pra recreação, faz um bem para eles. A gente também tem que ativar esse lado criança que a gente deixa passar. A gente tem que se valorizar. Tem que ter uma diversãozinha, uma coisa para te restabelecer (S12).

O depoimento mostra que estamos acostumados a querer solucionar nossos problemas o mais rapidamente possível, como se nossa mente fosse tão prática de se trabalhar quanto pagar uma conta em um caixa eletrônico. Acostumamos-nos a rotina do trabalho que não valorizamos as atividades extras e quando as fazemos são obrigações que o mundo moderno nos impõe, como por exemplo, ir à academia diariamente para manter o corpo. Na realidade, é necessário uma mudança de valores a fim de vermos nosso corpo, como um reflexo de nossa mente e alma e não o contrário. As atividades devem nos dar prazer e não serem realizadas com o espírito de obrigatoriedade, elas servem para trabalharmos o autoconhecimento e vivermos com mais qualidade todos os dias.

5.5 O último cuidado

“... Só se vê bem com o coração. O essencial é invisível aos olhos.”

Saint Exupéry

A enfermagem é a arte do cuidar e vem desvinculando-se, ao poucos, da relação de simbiose mantida com a área médica onde, segundo Motta (1997) a enfermeira era uma prestadora de procedimentos terapêuticos. Atualmente, a enfermagem busca um novo olhar para melhor cuidar de seus pacientes, tratando-os como indivíduos únicos e complexos. Para

Motta (1997) “o cuidado humano e o cuidar cria condições para que o ser humano possa ser protegido e que a humanidade do ser doente seja promovida e preservada”. No entanto, como proporcionar um cuidado humanizado para um corpo sem vida?

Um dos cuidados de singular importância para os profissionais de enfermagem é a realização do tamponamento. Essa premissa surgiu logo na primeira entrevista, vinda como uma fala espontânea do sujeito, revelando o quanto esse momento é importante e sofrido ao ser vivenciado.

Tem o tamponamento que a gente faz. A gente sabe que tem hospitais que o tamponamento é feito por outras pessoas, mas nós cuidamos dele sempre e, a mãe está entregando seu filho para os últimos cuidados. Então, a gente cuida dessa parte, com respeito por quem está ali. Durante muito tempo não ia enfermeira conosco no tamponamento, daí começou a mudar e as enfermeiras agora vão. Tem gente que diz “Ah! Eu não faço”, mas eu acho que tu trabalhando aqui, tu vai ter que fazer e as enfermeiras sempre estão conosco. A gente tenta ficar em silêncio, até porque se dessem essa criança para outra pessoa preparar acho que não ia ser bom, porque eu acredito que quando tu morrer, tu [o espírito] não sai a mil assim e deu, e acho que o processo de morrer é uma coisa lenta mesmo que o corpo não fale (S2).

A preocupação com a qualidade do trabalho a ser executado e o respeito que permeiam esse momento ficam evidentes na fala acima, bem como a necessidade que o profissional sente de ser ele o responsável por esse último cuidado, já que foi ele, que durante o tratamento, conquistou a confiança da família, revelando a empatia vivenciada nesse momento.

Quando tem um óbito as gurias me pedem para eu fazer o tamponamento e eu faço. Eles [os colegas de trabalho] me perguntam como é que eu consigo fazer isso. Às vezes eu nem sei se eu sou normal, porque eu faço com tanta naturalidade. Tem colegas que choram, mas eu não consigo, eu fico na minha, eu sinto, mas eu não transpareço, e eu não carrego comigo, eu saio daqui do hospital bem. Às vezes eu penso que é bom eu ser assim. (S12).

Este profissional mostra uma naturalidade em vivenciar esse momento, certificando-se de que não se sente sobrecarregado ao realizar este cuidado. Todavia, questiona a sua própria capacidade de fazê-lo sem sofrer em demasia.

Eu sempre entro em todos os óbitos para ajudar. Porque se não eu fico com aquilo na minha cabeça me incomodando. Não pelo meu colega, mas sim pelo paciente, pelo familiar. Tem colegas que tu nem te dá tão bem, mas eu entro mesmo assim. Não me importo de ajudar, independente de quem seja, se eu gosto mais ou não. Eu fico com a mãe, eu faço algo para família, mesmo que não seja o meu paciente: levo-os para salinha ou coloco os outros pacientes nos quartos, tiro as crianças do corredor. Na hora que tu saí com o corpo ninguém fica nos corredores, as mães já sabem, as crianças não veem, a maioria nem sabe que teve óbito. Então eu acho que é o fazer alguma coisa (S6).

A partir do exposto, evidencia-se a necessidade que este profissional sente de ser ativo durante esse processo de preparo do corpo, revelando a organização destes momentos finais, visto que se preocupam em manter os corredores livres para a passagem do corpo, bem como para que os demais pacientes, principalmente as crianças, não percebam o ocorrido.

Para Motta (1997) “o corpo é inseparável do ser, mantém a relação do homem com o mundo, é a sua dimensão fundamental”. A exemplo disso, as falas explicitam um respeito pelo corpo sem vida, pois ele tem um significado para a equipe e para a família.

Ao mesmo tempo em que transmitem a idéia de ser um momento tranquilo, todos os entrevistados mostraram-se altamente emotivos ao falar nesse cuidado, transparecendo a emoção de lidar com esse momento.

Ia ter um óbito, porque a gente sabe que estava se encaminhado, a velinha já estava se apagando como a gente fala, e ela [a residente de enfermagem] me perguntou: “Como é que a gente faz?” eu disse para ela que tecnicamente vai acontecer isso, isso e isso, quando o coração para de bater tu vai fazer isso, e isso e isso, tal e tal coisa. Mas a emoção, como a família vai reagir, isso é teu, isso é de ser humano para ser humano. Acho que existem pessoas que escrevem livros, que contam experiências, pode-se sugerir coisas, mas não tem uma receita de bolo, às vezes tu tem que abraçar e deixar a emoção da pessoa vir, e as vezes a tua vem também e tu tem que conduzir... (S11)

Revela-se aqui que tecnicamente e biologicamente o óbito pode seguir um “roteiro” onde o profissional de enfermagem agirá tecnicamente embasado pelo seu conhecimento. No entanto, o óbito de uma criança envolve o profissional emocionalmente de um modo mais intenso do que meramente técnico, cabendo a ele dar apoio aos familiares, mostrar-se presente, respeitar esse momento que o mais importante da vida daquela família e, também, respeitar o seu limite para melhor viver o seu luto.

Fazendo um contraponto em relação às outras unidades desse mesmo hospital, percebe-se que na oncologia pediátrica algumas enfermeiras participam do tamponamento com o objetivo de auxiliar seu colega de trabalho e como um modo de despedir-se daquela criança.

Nós aqui temos por costume ajudar o funcionário nessa etapa. Porque tu vai lá, tu participa do tamponamento, do preparo do corpo, pergunta para a família se eles querem assistir ou participar. Teve uma mãe que era a segunda filha que ela perdia por câncer e ela fez questão de ficar todo o tempo, de dar o banho, de arrumar; outros preferem sair. Mas a gente diz que depois de arrumar o corpo se deixa um momento para eles se despedirem, fazer as homenagens, viver a situação que se instalou. Não é nada mecânico, nem automático: morreu, então agora vocês saem, vocês ficam, não! É dado

um espaço para que eles vivam aquilo ali. A maioria já está esperando, mas a gente espera para que eles vivenciem a sua dor, depois então a gente dá andamento. A gente sempre fica junto porque para eles [os técnicos] é muito mais difícil, às vezes eles perguntam: “Tu vai estar aqui comigo?” “Sim, vou estar contigo” “Ah tá!”, eu vejo que para algumas pessoas é extremamente difícil lidar com isso (S15).

A questão de preparação do corpo eu acho que isso é uma coisa que mexe muito com enfermagem, porque uma vez que é determinado que houve o óbito, a parte seguinte é a parte de cuidado com o corpo que já não tem mais vida, mas tem muito significado para aquela família, então tu tá fazendo uma coisa importante também! Tem valor para aquela família, mas ao mesmo tempo é muito delicado e eu acho que, de certa forma, as pessoas fogem muito disso. E tem pessoa que às vezes não se acham prontas para fazer os tamponamentos, e acabam se substituindo na hora do cuidado, acabam trocando com uma colega que vá fazer o que não é de toda forma errado porque nós temos o nosso momento. É como eu estava falando, acho que agente tem momentos, acho que cada um tem que reconhecer o seu momento, para que possa se desenvolver o seu trabalho da melhor forma (S8).

Eu acho que eu estou numa posição boa, porque eu não to doente, porque se eu estou aqui trabalhando e que bom que eu posso fazer uma diferença para aquela família, para aquele paciente. E eu não preciso tornar aquilo mais pesado, eu não preciso fazer um drama, eu acho que a situação também não precisa ser pensada dessa forma. A situação está definida, agente sabe que chegou a hora... É um momento rico! Eu não tenho problema, até gosto de acompanhar a técnica no preparo do corpo. Porque eu vou deixar sozinha uma profissional que trabalha comigo, em um momento que talvez, não seja o mais fácil para ela? Eu sempre procuro estar junto. Claro às vezes a gente pergunta: “Tu tá bem? Tem como tu assumir?”, às vezes a pessoa não está num bom dia e não gostaria de estar ali naquela situação: preparando um corpo ou ter que estar com aquela família no que a gente sabe ser os últimos minutos, então a gente (enfermeira) também tem que ver esse lado das outras pessoas que também estão cuidando daquela situação, se eu posso eu prefiro ficar junto na hora do preparo do corpo porque é um cuidado que eu tenho que ter (S5).

As falas mostram que todas as enfermeiras entrevistadas acompanham os membros de sua equipe no preparo do corpo e percebem esse momento como sendo de grande dificuldade para eles, pois reconhecem no profissional técnico um grande agente do cuidado, possuidor de um grande laço afetivo tanto para com a família como para com a criança.

Segundo Motta (1997), o corpo além de ser biológico também é simbólico, ou seja, o corpo é um reflexo do que é significativo ao indivíduo partindo-se do pressuposto que é através deste que nos mostramos e comunicamos com o mundo. O corpo, mesmo que sem vida, é de tamanha importância para a família e para a equipe, pois constitui tudo o que aquele ser representou durante sua trajetória.

No último óbito que eu desci com a família até o morgue a mãe já tinha perdido uma filha a um tempo atrás e ela estava vivendo tudo aquilo de novo. No dia em que a primeira menina faleceu ela viu o pessoal da funerária colocando o corpo no caixão, e os caras são... e eu fiquei sabendo disso e eu disse para ela “deixa que eu entro” eu e a técnica entramos. Eles já estavam tão organizados na história que quando a menina faleceu, até a gente arrumar o corpo e descer a funerária já estava lá, já estava tudo organizado. Então nós fechamos a porta a ajudamos a colocar a menina no caixão para mãe não ver essa parte, que era o grande medo dela. Então são pequenas coisa que tu pode fazer: A gente leva com colchão, a roupa, a gente já coloca aqui para ninguém estar mexendo depois, agente dá banho, troca a roupa, veda tudo, bota perfume, bota brinquinho (S14).

A enfermeira deve manter um olhar holístico ao vivenciar esta situação, pois através de pequenos e significativos gestos ela pode transformar esse momento no menos traumático possível.

Uma outra face desse cuidado:

Existem coisas muito difíceis, por exemplo, tu dizer pra mãe: “Mãe, agora eu preciso que tu saias para gente poder tamponar”, que é uma das piores coisas para gente fazer, para mim é uma das coisas que mais me doem, porque inconscientemente eu estou tamponando a criança e eu estou tirando totalmente a capacidade dela respirar, só que ela já está morta! Só que para gente também é uma fração de segundos para se acostumar com isso, e nós somos seres humanos, nós temos essa dificuldade de aceitar. Até a pouco tempo a gente estava fazendo de tudo para dar oxigênio para ela e de repente a gente desliga tudo. Isso meche com a gente também! Eu aprendi a tamponar aqui, mas eu tenho dificuldades assim, e as gurias sabem disso, elas sabem das minhas limitações, por exemplo para tamponar o nariz deu tenho **muita dificuldade** (S11).

Através do exposto, percebe-se a dificuldade de o profissional se adaptar com a nova situação da criança. O profissional tem segundos para compreender no seu íntimo que não deve mais prestar os cuidados no intuito de preservar aquela vida, tendo que desligar os aparelhos para realizar o tamponamento. A verbalização de estar impossibilitando aquele ser de respirar, mesmo sabendo que seu corpo já não tem mais vida perturba as pessoas relacionadas no cuidado.

Uma vez uma mãe me disse: “É a última vez que eu estou te entregando o meu filho”. E eu agradeço a Deus por ela me dar e ter a confiança em mim naquele momento que é o mais difícil da vida dela. Ela está confiando na gente pela última vez (S11).

É notória a ambivalência de sentimentos e percepções que estes profissionais sofrem, visto que ao mesmo tempo em que tentam elaborar a morte de seu paciente, sentem-se gratificados de estar vivenciando esse último cuidado podendo ajudar a família nesse momento. Fazendo um paralelo com outras unidades, na oncologia pediátrica o respeito com a

família e a criança são as bases orientadoras desse cuidado, visto que após o óbito os profissionais da enfermagem banham, colocam perfume, vestem a criança, e a levam para o morgue com o colchão, simbolizando o quanto aquela criança ainda significa para essa equipe.

Porque a gente vai dar banho, e a gente faz desse momento um momento bonito. Dá banho, com água morna (risos) Porque a gente não quer dar banho de água gelada, então o banho é de água morna, com sabonetinho cheiroso, cuida para não machucar entende? Porque é o nosso paciente ali, é a nossa criança que ficou tantos anos com a gente. Então, faz parte, até de um ritual de desligamento para nós assim. E daí o preparo do corpo é um ritual, depende: às vezes a gente põe uma música, geralmente as pessoas rezam em silêncio, a hora do banho e uma hora de silêncio, a gente fica quieta e uma consegue dar continuidade no trabalho da outra. É complicado, ao mesmo tempo que é bonito é triste, mas faz parte, é o teu último cuidado, e eu considero isso um cuidado da nossa profissão (S11).

Durante as entrevistas fica claro que a preocupação com um cuidado humanizado transcende o momento do óbito, evidenciado na fala que revela que a criança recebe seu último banho com água morna, mesmo esta não sendo mais capaz de distinguindo a diferença de temperatura visto a sua condição, e a tentativa de tornar esse momento o menos traumático para a família e para a própria equipe, colocando-se uma música ambiente, a busca do silêncio como símbolo de respeito, a oração feita em silêncio, revela que cada profissional busca voltar-se para si.

Eu tenho muita dificuldade de colocar ele na câmara fria, isso pra mim é de matar. Para mim é uma das piores coisas e eu acho que o meu técnico, que está ali comigo, que está sofrendo tanto quanto eu, ele precisa que eu desça junto com ele. Ele precisa sentir esse amparo, que eu estou ali com ele, que ele não está fazendo aquilo ali sozinho. E, também, eu acho que tu precisa de companhia para subir de volta com a maca vazia. A gente precisa ter alguém do lado para trazer a maca de volta. Precisa ter alguém para dar um suporte para gente na hora de botar o colchão na maca e dizer: “Não! Ele vai com colchão!” Capaz que eu vou levar na maca sem nada! É o meu bebê ali, é a criança que a gente cuidou! (S11).

A fala da enfermeira elucida a dificuldade de realizar esse último cuidado e as considerações contínuas que esse profissional tem de fazer para realizar a tarefa, sendo necessário estar atenta à equipe e seu pedido de ajuda, que, muitas vezes, se dá de um modo não explícito, bem como conciliar seus próprios sentimentos em relação a perda de seu paciente. Ressalta-se que esse processo não conduz apenas com o sentimento da enfermeira, mas dos técnicos de enfermagem também, visto que para eles a dor é potencializada pelo fato de serem eles os autores dos cuidados mais diretos à criança, sendo, igualmente difícil tolerar esse momento de extrema emoção.

É tudo tão pesado, tão denso, agente tem que absorver coisas muito sérias. Há pouco tempo eu me dei conta que a gente trabalha em um lugar onde existe o sofrimento de verdade porque a maior dor do mundo é a dor de uma mãe perder um filho, não existe dor maior que isso. E a gente vê isso todos os dias (S11).

Teve uma vez que uma criança morreu na sexta-feira depois das 6 horas da tarde, ela era daqui de Viamão, e o corpo ficou até segunda de manhã no morgue porque precisava ser transportada pela prefeitura e a prefeitura só (trabalha) em horário comercial. Então a partir dali, quando a gente vê que a coisa está perto de acontecer, a gente já sinaliza o serviço social já pra evitar que aconteça de novo (S14)

Estas falas deixam transparecer uma mudança das prioridades que antes eram o conforto do paciente, agora é a organização da família para viver essa despedida auxiliando-a a organizar o retorno para casa sem sua criança. Para Menezes (2004, p.183) garante que “a visibilidade do morrer vinculada a sua aceitação social, depende intrinsecamente da construção da cena da morte”, ou seja a organização desse momento serve com sinalizador aos presentes que a vida daquela criança está se encaminhando para o fim.

Muitas vezes eles [os pais] perguntam para gente “Eu nunca pensei que eu ia te perguntar, mas na hora como é que eu faço?”, porque na hora tu não tem cabeça para ser racional. Tem famílias do interior que ficam as mães sozinhas, por isso que quando a gente vê que essa situação está próxima a gente chama mais gente da família para vir, porque a gente não sabe que horas vai acontecer: pode ser de madrugada, durante um final de semana. Por mais incrível que pareça quando nós vamos conversar sobre isso nenhuma família, até hoje, reclamou ou julgou que nós estamos acelerando alguma coisa, porque é uma preocupação deles também. Vamos ligar para cidade, vamos deixar articulado, então quem vê de fora parece que agente está montando, mas não é, é que isso é o próprio cuidado com a família, é estruturar quem está aqui. E quando um familiar morre tu que estar com a tua família, tu quer ir embora, tu quer sumir, deu! Terminou! Quero ir embora de uma vez! Não vai ficar horas ali até resolver tudo! (S14).

A família, que sempre esteve inserida no cuidado à criança desde início do tratamento, necessita de um suporte, agora não só emocional, mas também a nível organizacional para poder vivenciar seu luto, encontrando esse apoio nos profissionais da enfermagem que articulam-se com os mais variados setores e serviços para proporcionar um atendimento à totalidade. Esse último cuidado com a criança e para a família simboliza o encerramento dos cuidados paliativos prestados por essa equipe.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A enfermagem tem em suas raízes o cuidado como objetivo principal. O respeito à individualidade, ao corpo e a mente, e a valorização do ser em sua totalidade são aspectos primordiais que o profissional dessa área desenvolve no intuito de ver o seu paciente como ser único no mundo.

Na oncologia pediátrica, é primordial que a equipe de enfermagem seja capaz de manter uma boa comunicação e relação com a criança e com sua família, esta vista como parte indissociável para o cuidado integral. No entanto, os profissionais, através do vínculo que desenvolvem e da confiança que conquistam, envolvem-se emocionalmente e sofrem quando a criança passa de um cuidado curativo para o paliativo, sendo esse sofrimento mais intenso quando esta vivencia o processo de terminalidade e morre.

Ao iniciar sua trajetória na unidade de oncologia pediátrica os profissionais enfrentam diversas dificuldades de adaptação, estando esse fato diretamente relacionado às crenças que a nossa sociedade tem sobre o câncer. No entanto, as situações vivenciadas proporcionam ao trabalhador uma reflexão de seus valores e atitudes, evidenciando o quanto o trabalho nesta unidade é rico em significados e composto por intensas emoções.

Através deste estudo evidencia-se que os profissionais compreendem e praticam em suas atividades muito mais do que o conceito de cuidados paliativos abrange. Mostram que um cuidado de qualidade é feito de um ser humano para outro, com o objetivo de respeitar e incentivar a autonomia, as escolhas e os desejos da criança e família, bem como promover uma despedida menos traumática a todos os indivíduos envolvidos na perda. Essa premissa retrata que é fundamental para a equipe de enfermagem, na oncologia pediátrica, manter um olhar holístico no seu cotidiano e às situações que dele emergem.

O estudo permite constatar as vicissitudes envolvidas nesse cuidar para além do curar, salientando que o melhor aproveitamento da vida pode ser oportunizado mediante um novo olhar, através da certeza da morte. Os profissionais entrevistados revelaram a importância de se aproveitar o momento vivido, o agora é único e não voltará. Para tanto, proporcionam isso à criança através de suas reflexões críticas sobre o cotidiano do cuidado, incentivando que a criança brinque, se comunique, permaneça todo o tempo com sua família, a fim de valorizar o

tempo que resta. Essa premissa ressalta o poder que essa equipe possui, pois estando ela diretamente envolvida no cuidado, é ela quem pode proporcionar ou não essa valorização ao paciente.

Os sentimentos e percepções que permeiam o existir profissional estão intimamente relacionados com o sentimento de impotência que a morte faz aflorar no indivíduo. Esse sentimento por sua vez, está ligado à ideia de onipresença que o profissional desenvolve, principalmente, durante a sua formação, indicando a necessidade de uma revisão de conceitos das instituições formadoras. Atualmente, a formação na área da saúde, apesar de já haverem iniciativas acadêmicas e assistenciais na perspectiva da inserção dos conteúdos acerca da morte e do morrer, ainda introjeta em seus alunos a ideia de que a cura é o sucesso e objetivo único do cuidado. No entanto, os processos de ensino poderiam enfatizar a premissa de que a morte é um processo natural e não um fracasso, reforçando a importância do cuidado do ser humano e sua humanidade em qualquer etapa da sua existência. Vale ressaltar que, em nosso estudo, sentimentos de tranquilidade e compaixão surgiram de profissionais que, concomitante a identificação com o trabalho, buscaram aprimorar seus conhecimentos na área, bem como, e quem sabe o principal, trabalhar as suas questões psicológicas individuais no intuito de voltar-se para si, de se ouvir, para melhor desenvolver o seu papel como trabalhador e como um auxílio para continuar nessa jornada. Tal atitude valoriza a sua existência, potencializando a auto-estima, reforçando que esse profissional também é um ser único diante da construção de sua história.

Os profissionais ao cuidarem da criança em cuidados paliativos, principalmente em fase de terminalidade, buscam controlar a dor de seu paciente, sendo essa uma das suas maiores preocupações, abalando a estabilidade emocional da equipe. Outro fator que desequilibra os profissionais é o fato de visualizar a dor da perda vivenciada pela família e a sensação de “não tem mais o que fazer”. Nesse momento, os profissionais assumem uma postura empática com o sofrimento vivido, constituindo-se em apoio aos familiares.

Ainda, no que se refere à dor em oncologia, o conhecimento alcançado a partir da compreensão do conceito de “dor total”, mostra a necessidade de um maior esclarecimento à equipe de enfermagem referente ao tema sedação e sua diferenciação com a eutanásia. Exposto isso, recomenda-se o estudo de estratégias para proporcionar à equipe multidisciplinar momentos de discussão juntamente com os responsáveis pelas questões relativas à bioética na instituição, tendo em vista que tais reflexões, conduzidas no ambiente do cuidado, podem reforçar o papel de cada equipe, bem como esclarecer seus

questionamentos, proporcionado à enfermagem mais segurança e conhecimento para realizar esse tipo de cuidado.

A morte da criança gera nas pessoas uma dor imensurável e é a equipe de enfermagem que está na linha de frente desse cuidado, vivenciando o desligamento daquela criança de seu mundo existencial e de sua família, que nesta hora necessita de apoio e proteção. Com a equipe não é diferente, na maioria das vezes são anos de convivência que se vão de uma maneira dolorida, física e psicologicamente, onde a equipe tem que cumprir o seu papel de cuidador e não consegue, muitas vezes, vivenciar o seu luto de uma forma harmônica e saudável. Nesse processo de perda, a literatura aborda a necessidade de manter um olhar atento ao sofrimento da equipe, visto que o luto acompanhado pelo profissional é legítimo, devendo ser identificado, vivido e trabalhado.

A pesquisa revelou, igualmente, que os profissionais tem dificuldades de manter uma relação interpessoal integralmente satisfatória, sendo por muitos sujeitos entrevistados relacionada a uma válvula de escape que a equipe encontra com o intuito de se proteger das adversidades que o cotidiano profissional expõe, com tanto vigor.

Surge a partir disso, a recomendação da necessidade de estudar as possibilidades de inserção ou acompanhamento sistematizado por profissional da área de saúde mental que será capaz de trabalhar essas e outras questões relacionadas ao “ser” do humano, em sua integralidade. Nessa direção, a equipe vem solicitando um olhar atento ao sofrimento no ambiente de trabalho bem como a necessidade de criação de momentos de reflexão em grupo, no intuito de discutir temas que acredita serem pertinentes, já que através do que lhe é significativo, mudanças podem ser acionadas a fim de buscar melhorias.

As pessoas temem a morte por não saberem como, quando, e sob que circunstâncias será o encontro com ela, gerando em cada indivíduo o mecanismo de defesa conhecido como negação. Visualizamos a morte como sendo um fato incerto de um futuro distante já que ela traz o fim do nosso existir no mundo e, para o nosso inconsciente é impossível imaginar o fim de sua própria vida. A partir disso, o estudo permite constatar que surge no viver dos profissionais a religiosidade, a fé e a espiritualidade como um incentivo, um modo de vida, um bálsamo para os questionamentos e dores da alma, favorecendo a construção de processos de enfrentamento.

A morte, principalmente de uma criança, não é vista com naturalidade, pois a mesma, em nosso íntimo, representa um ser alegre e em desenvolvimento, sendo o oposto do que a concepção de morte simboliza. Presenciar a morte faz-nos encarar as nossas próprias concepções sobre o tema e traz a idéia de que também teremos nossa finitude. Esse fato torna-se claro para a equipe de enfermagem visto que é ela quem cuida do corpo após o óbito, encarando as suas dificuldades de desligar os aparelhos e, inconscientemente, retirar toda e qualquer possibilidade daquele ser respirar através do tamponamento e encaminhar a criança a quem ele tanto dedicou os seus cuidados, à câmara fria do morgue. Estes são caracterizados como momentos de extrema emoção para toda equipe. Reafirma-se, assim, que o cuidado necessita, além do paciente e da família, também, ser extensivo ao cuidador de enfermagem, que tem a missão peculiar de não esmorecer diante desta realidade.

O estudo explicita os dilemas de uma equipe que ao lidar com as cercanias da morte, coloca-se frente a frente com a necessidade de genuína valorização da vida que ainda é pulsante naquele ser de cuidado. Trata-se de uma responsabilidade que não é mensurável diante da magnitude da dignificação da vida. Este sentimento de preservação da vida, por outro lado, acarreta um estado compassivo de atenção plena para as abordagens de cuidado singulares para cada criança e família em particular.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, Mônica Martins Trovo de; SILVA, Maria Júlia Paes da. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: Valorizando a alegria e o otimismo. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, p.668-674, 22 set. 2006.
- AVANCI, Barbara Soares et al. Cuidados Paliativos à criança oncológica na situação de viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p.708-716, 2009.
- BRASIL. Instituto Nacional do Câncer. Ministério da Saúde. **Particularidades do câncer infantil**. 2009. Disponível em: <www.inca.gov.br>. Acesso em: 05 maio 2010.
- _____. **Câncer na Criança e no Adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: MS, 2008.
- _____. **O que é o câncer**. 2009. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>>. Acesso em: 20 jun. 2010.
- _____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196, de 10 de outubro de 1996**: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 1996. Disponível em: <<http://www.sbh.com.br/pdf/etica/PesqSeresHumanos.pdf>> Acesso em: 25 de Junho de 2010.
- _____. **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: 25 de Junho de 2010.
- _____. Conselho Nacional Dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução N° 41, de Outubro de 1995**: Direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/conanda.htm>>. Acesso em: 03 dez. 2010
- CAMARGO, Beatriz de; KURAMASHIMA, Andréa Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica**: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar, 2007. p 416.
- CANTONE, Alaide Degani de. **Psicologia Hospitalar e Psicossomática**: A Síndrome de Burnout. 12 de Junho de 2006. Disponível em: <<http://www.redepsi.com.br>>. Acesso em: 01 nov. 2010
- CARVALHO, Vicente Augusto de. CUIDADOS COM O CUIDADOR. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo e Loyola, 2004. Cap. 20, p. 305-319.
- DOYLE, Derek. **ATÉ LOGO**. Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia. Disponível em: <<http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/cuidadospaliativosetanatologia.pdf>>. Acesso em: 03 dez. 2006.

EIZIRIK, Claudio Laks; POLANCYK, Guilherme Vanoni; EIRIZIK, Mariana. A morte: última etapa do ciclo vital. In: EIZIRIK, Cláudio Laks; KAPCZINSKI, Flávio; BASSOLS, Ana Margareth Siqueira. **O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica**. Porto Alegre: Artmed, 2001. Cap. 13, p. 191-200.

FERNANDES JÚNIOR, Hézio Jadir. Introdução ao Estudo das Neoplasias. In: BARACAT, Fausto Farah; FERNANDES JÚNIOR, Hézio Jadir; SILVA, Maria José da. **Cancerologia Atual: um enfoque multidisciplinar**. São Paulo: Roca, 2000. p. 3-10.

FLORIANI, Ciro A.. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologias. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 86, nº 1, 2010, p.15-20.

FRANCO, Maria Helena Pereira. CUIDADOS PALIATIVOS E O LUTO NO CONTEXTO HOSPITALAR. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2004. Cap. 19, p. 301-304.

GIROND, Juliana Balbinot Reis; WATERKEMPER, Roberta. SEDAÇÃO, EUTANÁSIA E O PROCESSO DE MORRER DO PACIENTE COM CÂNCER: COMPREENDENDO CONCEITOS E INTER-RELAÇÕES. **Cogitare Enfermagem: revista do departamento de enfermagem da Universidade Federal do Paraná, Paraná**, v. 11, n. 3, p.258-263, 08 dez. 2006.

GOLDIM, José Roberto. **Ética Aplicada à Pesquisa em Saúde**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/biopesrt.htm>>. Acesso em: 13 maio 2010.

GOMES, Romeu. A Análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. 21º ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1994. p. 67-80.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. **A roda da vida: memórias do viver e do morrer**. Rio de Janeiro: Sextante, 1998. 313 p.

LATUADA, Vânia Teresinha Viegas. **Configurações da dor e do sofrimento de pacientes paliativos infantis e suas famílias**. 2008. 31 f. Monografia (especialização) - Curso de Pós-Graduação Lato Sensu: Enfermagem Pediátrica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

LIMA, Aline Camilo; SOUZA, José Augusto de; SILVA, Maria Júlia Paes da. Profissionais de saúde, cuidado paliativos e família: revisão bibliográfica. **Cogitare Enfermagem**, São Paulo, v. 14, nº 2, 2009, p.360-367.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond e Fiocruz, 2004. 225 p.

MINAYO, Maria Cecília da Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11º ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2008,407p.

MORITZ, Rachel Duarte et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 20, n. 04, p.422-428, 2008.

MURAD, André Márcio; KATZ, Arthur. **Oncologia: bases clínicas do tratamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital:** uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. 1997. 210 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Departamento de Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

PAFARO, Roberta Cova; MARTINO, Milva Maria Figueiredo de. Estudo do estresse do enfermeiro com dupla jornada de trabalho em um hospital de oncologia pediátrica de Campinas. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, São Paulo, v. 38, n. 2, p.152-160, 2004.

PARO, Daniela; PARO, Juliana; FERREIRA, Daise L.M.. O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica terminais. **Arquivos de Ciência da Saúde:** São José do Rio Preto, v. 12, n° 3, 2005, p.151-157.

PESSINI, Leo. Humanização da dor e do sofrimento humano na área da saúde. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo e Loyola, 2004. Cap. 1, p. 11-30

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl T. ;HUNGLER, Bernardette P..**Fundamentos em pesquisa em Enfermagem:** métodos, avaliação e utilização. 5° ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 487 p.

RAMALHO, Mirian Aydar Nascimento; MARTINS, Maria Cezira Fantini Nogueira. Vivências de profissionais de saúde da área de oncologia pediátrica. **Psicologia em Estudos:** Maringá, v. 12, n°1, 2007, p.123-132.

RICHARDSON, Roberto J; PERES, José Augusto de Souza; WANDERLEY, José Carlos Vieira; CORREA, Lindoya Martins; PERES, Maria de Holanda de Melo. **Pesquisa social:** métodos e técnicas. 3°ed. São Paulo: Editora Atlas S.A, 1999. p.334

RINPOCHE, Sogyal. **O livro tibetano do viver e do morrer.** 7. ed. São Paulo: Talento e Palas, 2002. 530 p.

SABBI, Antoninho Ricardo. **Câncer:** conheça o inimigo. Rio de Janeiro: Revinter, 2000, p.151.

SANTANA, Júlio César Batista; CAMPOS, Ana Cristina Viana; BARBOSA, Bruna Daneille Guedes; BALDESSARI, Carlos Eduardo Freitas; PAULA, Kênia Fraga de; REZENDE, Maria Alice Efigênia; DUTRA, Bianca Santana. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. **Bioethikos:** Centro Universitário São Camilo, São Paulo, v. 86, n° 77, 2009, p.77-85. Semestral.

SALES, Catarina Aparecida; ALENCASTRE, Márcia Bucchi. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Distrito Federal, v. 56, n°5, 2003, p.566-569.

SMELTZER, Suzanne C.; BARE, Brenda G.; HINKLE, Janice L; CHEEVER, Kerry H. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica.** 11°ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A, 2008.

SÓRIA, Denise de Assis Corrêa; SANTORO, Deyse Conceição; Souza, Ivis Emília de Oliveira; MENEZES, Maria de Fátima Batalha de; MOREIRA, Márlea Chagas. A resiliência como objetivo de investigação na enfermagem: uma revisão. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p.547-551, 04 nov. 2006.

SÓRIA, Denise de Assis Corrêa; BITTENCOURT, Ailse Rodrigues; MENEZES, Maria de Fátima Batalha de; SOUZA, Célia Antunes Crisóstomo de; SOUZA, Sônia Regina de. Resiliência na área da enfermagem em oncologia. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22 n. 5, p.702-706, 17 fev. 2009.

TERRA, Marlene Gomes; SARTURI, Fernanda; RIBAS, Dorotéa Loes; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. Saúde mental: do velho ao novo paradigma - uma reflexão. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p.711-717, 10 set. 2006.

TOLSTÓI, Lev. **A morte de Ivan Ilitch**. Rio de Janeiro: Editora 34, 2006. 92 p.

APÊNDICE A

INSTRUMENTO DE APOIO PARA COLETA DE DADOS

A seguir, os questionamentos e possíveis ponderações acerca destes que embasarão a coleta de dados.

- 1- Discorra sobre sua experiência em relação ao atendimento às crianças em cuidado paliativo e suas famílias
 - Cotidiano do cuidado
 - Facilidades vivenciadas
 - Dificuldades vivenciadas

- 2- Para você, o que é o cuidado paliativo?
 - Aspectos importantes que considera relacionados (crenças, religião, espiritualidade etc.)

- 3- Como tem sido para você cuidar da criança sem possibilidades terapêuticas?
 - Sentimentos e percepções
 - Processo de enfrentamento
 - Mecanismos/programas para atenção aos profissionais que trabalham em cuidados paliativos
 - Capacitação em serviço para lidar com cuidados paliativos

- 4 - Descreva sobre uma situação que lhe foi marcante na sua trajetória profissional relacionada ao tema

- 5- Deseja fazer mais algum comentário em relação ao tema proposto?

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Universidade Federal do Rio Grande do Sul- Escola de Enfermagem
Trabalho de Conclusão de Curso

Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: experiências da equipe de enfermagem

Pesquisadora
Adriana Ferreira da Silva (51) 91660438 – dr_adriana@ibest.com.br

Orientadora
Helena Becker Issi (51) 99925721- hissi@hcpa.ufrgs.br

Por intermédio deste documento, estamos convidando-o a participar de uma pesquisa que tem como objetivo geral conhecer as experiências da equipe de enfermagem frente à criança em cuidados paliativos na Unidade de Oncologia Pediátrica do HCPA. O presente estudo tem como justificativa a necessidade de, além de proporcionar um momento de reflexão para a equipe de enfermagem, expandir os conhecimentos referentes aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica, bem como valorizar os profissionais que trabalham na área, mostrando os significados da realidade do seu cotidiano de trabalho.

A sua participação será através de uma pesquisa semi-estruturada com questões norteadoras, em local preservado para que possa expressar-se livremente e terá duração média de uma hora. A entrevista será gravada por dispositivo digital de áudio e será armazenada por cinco anos, e após este período o material será inutilizado.

Caso aceite participar, asseguramos que a pesquisa em nada afetará a sua relação de trabalho com a instituição, podendo cancelar o seu consentimento a qualquer momento. Asseguramos, também, que os participantes da pesquisa não serão identificados e que as informações coletadas serão utilizadas para fins científicos, sem qualquer ônus para quem dela participar.

Acredita-se que este trabalho não acarretará danos à dimensão física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual dos participantes. Entretanto, caso ocorra alteração emocional, por estarem lembrando questões da sua vivência profissional, será disponibilizado um profissional do Serviço de Psicologia da referida unidade caso o entrevistado apresente interesse de acompanhamento.

HCPA / GPPG
VERSÃO APROVADA
18/08/2010
MK 100.312

Esta pesquisa foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, situado na rua Ramiro Barcelos nº 2350 fone: 3359 8304. Assim, solicitamos, através deste documento, a autorização para sua inclusão entre os participantes dessa.

Adriana Ferreira da Silva

Helena Becker Issi

Eu concordo em participar do estudo acima referido, após ter sido esclarecido sobre os objetivos da entrevista a qual irei me submeter. Tenho claro que posso cancelar minha participação no estudo, a qualquer momento, sem prejuízo a minha pessoa.

Nome: _____

Assinatura: _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 2010.

Obs.: Este documento será assinado em duas vias, junto ao participante, por ele e pelo pesquisador. Uma via permanecerá com o pesquisador e a outra será entregue ao participante.

HCPA / GPPG
VERSÃO APROVADA
18.10.12/10
VC 1003A2

ANEXO A- Carta de aprovação COMPESQ



COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

CARTA DE APROVAÇÃO

Projeto: Nº 02/2010
Versão 07/2010

Pesquisadores: Adriana Ferreira da Silva e Orientadora Helena Becker Issi

Título: Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: vivências e sentimentos da equipe de enfermagem.

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos éticos e metodológicos. Os membros desta Comissão não participaram do processo de avaliação de projeto onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 14 de julho de 2010


Profª Dra Eliane Pinheiro de Moraes
Coordenadora da COMPESQ


Adriana Ferreira Waldman
Coordenadora Substituta
Compesq EEnf - UFRGS

ANEXO B – Carta de aprovação no Grupo de Pesquisa e Pós Graduação do HCPA



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

Projeto: 100312

Versão do Projeto: 20/07/2010

Versão do TCLE: 13/08/2010

Pesquisadores:

ADRIANA FERREIRA DA SILVA
HELENA BECKER ISSI

Título: Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: experiências da equipe de enfermagem

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto deverá ser comunicada imediatamente ao CEP/HCPA.

Porto Alegre, 18 de agosto de 2010.

Profª Nadine Clausell
Coordenadora GPPG e CEP/HCPA