

Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional

Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team

Cuidados paliativos en oncología pediátrica: percepciones, saberes y prácticas bajo la perspectiva de un equipo multidisciplinario



Adriana Ferreira da Silva^a
Helena Becker Issi^b
Maria da Graça Corso da Motta^c
Daisy Zanchi de Abreu Botene^d

RESUMO

Objetivos: Conhecer as percepções, saberes e práticas da equipe multiprofissional na atenção às crianças em cuidados paliativos em unidade de oncologia pediátrica. As questões norteadoras basearam-se no cotidiano do cuidado, nas facilidades e nas dificuldades vivenciadas, aspectos essenciais da abordagem profissional, e no enfoque interdisciplinar na atenção às crianças em cuidados paliativos e suas famílias.

Método: Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva. Os dados foram coletados de junho a outubro de 2013 junto a nove profissionais integrantes da equipe multidisciplinar por meio de entrevista semiestruturada e submetidos à análise temática.

Resultados: Da análise emergiram quatro temas intitulados cuidados paliativos: concepções da equipe multiprofissional; a construção de um cuidado singular; as facilidades e as dificuldades vivenciadas pela equipe e aprendizagens significativas.

Conclusões: Os temas revelaram que a equipe sofre, igualmente, com a morte da criança e, de forma semelhante à família, move-se em direção à construção de mecanismos de enfrentamento para a elaboração do luto. Paradoxalmente, a equipe compartilha saberes para delinear as bases do projeto terapêutico singular a ser implementado e insere a família nesse processo para que possa assumir o protagonismo do cuidado à criança.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Oncologia. Pediatria. Equipe de assistência ao paciente.

ABSTRACT

Objective: To reveal the perceptions, expertise and practices of multi-professional teams providing palliative care to children in a paediatric oncology unit. The research questions were based on everyday care, facilitations and difficulties, essential aspects of professional approaches, and the inter-disciplinary focus of care for children in palliative care and their families.

Method: Qualitative, exploratory and descriptive research. Data were collected from June to October 2013 from nine professional multidisciplinary team members by means of a semi-structured interview submitted to thematic analysis.

Results: The following four themes emerged from analysis: palliative care: conceptions of the multi-professional team; the construction of singular care; the facilitations and difficulties experienced by the team and significant lessons learned.

Conclusions: The subjects revealed that the team also suffers with the death of a child and, like the family, moves toward the construction of coping mechanisms for the elaboration of mourning. Paradoxically, the team shares knowledge to determine the foundations of a singular therapeutic project and inserts the family in this process so that it can be the protagonist of the child's care.

Keywords: Palliative care. Oncology. Paediatrics. Patient care team.

RESUMEN

Objetivos: Conocer las percepciones, saberes y prácticas de un equipo multidisciplinario en la atención a niños bajo cuidados paliativos en una unidad de oncología pediátrica. Las preguntas orientadoras se basaron en el cuidado diario, las facilidades y las dificultades, aspectos esenciales del enfoque profesional, y el enfoque interdisciplinario en el cuidado de los niños en cuidados paliativos y sus familias.

Método: Se trata de un estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo. La recopilación de los datos se realizó de junio a octubre de 2013 junto a nueve profesionales que integran un equipo multidisciplinario por medio de entrevista semiestructurada y sometidos al análisis temático.

Resultados: Del análisis cuatro temas emergieron: cuidados paliativos: concepciones del equipo multidisciplinario; la construcción de un cuidado singular; las facilidades y las dificultades vividas por el equipo y aprendizajes significativos.

Conclusiones: Estos temas revelaron que el equipo también sufre con la muerte del niño y, del mismo modo que la familia, se mueve hacia la construcción de mecanismos de enfrentamiento para la elaboración del luto. Paradjicamente, el equipo comparte saberes para delinear las bases del proyecto terapéutico a ser implementado e inserta la familia en ese proceso para que ella pueda asumir el protagonismo del cuidado al niño.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Oncología médica. Pediatría. Grupo de atención al paciente.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>

^a Enfermeira da Unidade de Ambiente Protegido TMO do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Especialista em Oncologia e Hematologia pela Residência Integrada Multiprofissional em Saúde HCPA.

^b Enfermeira. Mestre em Educação. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EUFRRGS). Professora do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da EEUFRGS.

^c Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da EEUFRGS.

^d Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Centro Universitário Metodista - IPA

■ INTRODUÇÃO

O tratamento do câncer infantil corresponde a um período longo, em que a convivência cotidiana com as crianças e seus familiares faz com que os profissionais vivenciem as expectativas do tratamento e sofram verdadeiramente quando se esgotam as possibilidades de cura. Em pediatria, o modelo de cuidados paliativos é frequentemente utilizado para crianças com graves condições limitantes de vida, especificamente no fim da vida. No entanto, muitas crianças em condições crônicas ameaçadoras da vida poderiam beneficiar-se desse modelo de cuidados em toda a trajetória da doença⁽¹⁾.

Cuidado paliativo pediátrico é caracterizado como “assistência ativa e total do corpo, mente e espírito da criança, e a prestação de apoio à família, inclusive no período do luto”⁽²⁾. Com o avanço da medicina, o óbito deixou de ocorrer na residência dos doentes para ocorrer no hospital^(1,3). Assim, o momento da finitude da criança em cuidados paliativos, frequentemente, acontece no ambiente hospitalar e a equipe, antes dedicada ao máximo à cura da enfermidade, depara-se com a terminalidade e com a dor da família. Tal fato exige dos profissionais, além de conhecimento técnico-científico, considerável preparo emocional para auxiliar as famílias a enfrentarem esse momento derradeiro da existência^(1,4).

Na formação dos profissionais da saúde há o predomínio da lógica biologicista de atenção ao paciente⁽⁵⁾, em que o corpo é visto como uma máquina, sendo o único objeto de intervenção. Porém, na oncologia pediátrica busca-se uma visão ampliada dos sujeitos de cuidado através da reflexão contínua sobre sua práxis, por meio da compreensão de que “o conhecimento ajuda, mas este 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”⁽⁶⁾. O respeito à individualidade e a valorização do ser em sua totalidade são aspectos primordiais que guiam o profissional dessa área para o exercício de um cuidado ético, estético e humano⁽⁷⁾.

A complexidade desse tema, aliado à escassez de literatura e pesquisas, justifica a realização deste estudo que tem como objetivo conhecer as percepções, saberes e práticas da equipe multiprofissional na atenção às crianças em cuidados paliativos em uma unidade de oncologia pediátrica. Para subsidiar as reflexões utilizou-se o referencial que traduz um olhar compassivo e genuíno ao ser criança e à família que vivem esse processo^(1,4,6).

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa do tipo exploratório-descriptivo. O estudo foi realizado em um hospital de ensi-

no do Sul do Brasil, enviado à Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, sob o número 13-0077.

Participaram da pesquisa nove profissionais da equipe multidisciplinar, sendo um representante de cada profissão: médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, assistente social, psicólogo, educador físico, pedagogo, nutricionista, farmacêutico, atendendo aos critérios de inclusão de ter, no mínimo, um ano de experiência profissional e já ter atendido crianças em cuidados paliativos. Os profissionais foram escolhidos por sorteio, pois, cada profissão conta com, no mínimo, dois representantes, e ao aceitar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta ocorreu de junho a outubro de 2013 mediante entrevista semiestruturada, previamente agendada e realizada fora do horário de trabalho do profissional, em uma sala disponibilizada pelo Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação da instituição. As questões norteadoras que subsidiaram as entrevistas foram: o cotidiano do cuidado, as facilidades e as dificuldades vivenciadas, aspectos essenciais da abordagem profissional, e o enfoque interdisciplinar na atenção às crianças em cuidados paliativos e suas famílias.

Para a análise do material obtido foi utilizada a análise temática⁽⁸⁾, em três etapas: a) pré-análise; b) exploração do material; c) tratamento e interpretação dos resultados, da qual emergiram quatro temas: cuidados paliativos: concepções da equipe multiprofissional; a construção de um cuidado singular; as facilidades e as dificuldades vivenciadas pela equipe e aprendizagens significativas.

Para manter a fidedignidade dos relatos, as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, e os nomes dos participantes foram substituídos pelo código “S” seguidos de numeração. As diretrizes para pesquisas com seres humanos foram contempladas, obedecendo à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde⁽⁹⁾.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

O olhar lançado à criança em cuidados paliativos e sua família pela equipe multidisciplinar revela-se nos temas a seguir expostos.

Cuidados Paliativos: concepções da equipe multiprofissional

Ao escutar os participantes sobre suas percepções de cuidados paliativos pode-se observar a construção pessoal de um conceito aprimorado ao longo do cotidiano profissional:

É principalmente o ato de cuidar mesmo! É tu poder proporcionar para aquela pessoa e aquela família tudo que ela

está necessitando, independente de estar focando na perspectiva de um falecimento breve. É o cuidado em relação à dor, a estar confortável, com as pessoas próximas, a ter possibilidade de mais visitas. Então, Cuidado Paliativo é isso: o foco está no cuidado. É a valorização do processo do ato de cuidar (S5).

A fala revela que quando o cuidar se sobrepõe ao curar o profissional tem a necessidade de refletir sobre seu papel nesse momento delicado da vida de uma família e compreende que o principal objetivo é resgatar a humanização perdida nas ações de saúde⁽⁵⁾.

O tratamento do câncer é considerado uma batalha na luta contra a morte. Nessa lógica, quando a cura já não faz mais parte do prognóstico, os profissionais sentem que a medicina fracassou e com o fracasso vem a impotência, a depressão e a negação^(1,10). Surgem, então, questionamentos filosófico-existenciais inerentes à perspectiva da terminalidade precoce, na qual a morte social antecede a morte biológica, agravando o sofrimento de todos os envolvidos nesse cuidado⁽⁵⁾. Há a desconstrução da imagem social da criança, fato que vai contra o senso comum de uma ordem natural dos ciclos da vida.

Vai contra a lei natural da vida: eles são crianças, aqui é o processo inverso. É por isso que a gente se choca (S9).

Eu já pensei em deixar de trabalhar com as crianças e com a oncologia, porque não é normal tu ver as crianças morrerem. É antinatural de tudo. Mas, ao mesmo tempo, a gente tem que fazer o outro caminho e, aí, eu vejo o quanto o trabalho que a gente faz é importante para eles [...] isso me faz tão gratificada com o meu trabalho que supera esse outro lado (S3).

O profissional que trabalha em oncologia pediátrica “depara-se inicialmente com uma importante mudança de foco na atenção. Ele que é preparado para lidar com o conceito de saúde, passa a trabalhar com o conceito de doença em progressão. A almejada cura começa a dar lugar à busca da qualidade de vida”^(1,11). Assim, a mesma equipe que sofre as ambivalências de sua práxis profissional também consegue compreender a importância de sua atuação nesses momentos de sofrimento e sente-se gratificada em poder garantir à criança uma vida digna até o momento de sua morte.

A construção de um cuidado singular

Devido às características da doença e do tratamento oncológico pediátrico, a dor física é um fenômeno esperado.

Todos os atendimentos paliativos são singulares [...], a dor é algo previsível. Você tem que encontrar meios para minimizar a dor física, mas a dor emocional tu não tem como medir, mensurar ou aplicar protocolos para tratar a dor afetiva, a dor da despedida, a dor da iminência da morte, a dor de se despedir (S1).

No depoimento constata-se a existência de uma dor mais complexa, compreendida como dor total⁽¹²⁾. Esse conceito revela que a dor do paciente não está somente relacionada a sua patologia; inclui aspectos físicos, emocionais e espirituais. É a perda do *status* de ser sadio. Diante desse quadro, a equipe procura prestar uma assistência ao ser criança em sua totalidade⁽¹³⁾.

Os profissionais, além de serem capazes de perceber e agir frente a dor total da criança, deparam-se com a dor da família. Assim, articulam seus conhecimentos para estabelecer um projeto terapêutico singular, caracterizado por um conjunto de propostas e condutas terapêuticas que visam a compreender a singularidade dos sujeitos e, a partir disso, definir propostas e ações⁽¹⁴⁾.

É discutido em equipe. É tranquilo, porque a equipe consegue perceber as necessidades tanto da família quanto da criança e consegue estabelecer esse projeto. Mas é assim, uma construção de todos (S6).

Os profissionais inserem os familiares nessa proposta, estimulando-os ao protagonismo do cuidado da criança e valorizando sua corresponsabilidade diante dessa perspectiva.

A gente sabe que as decisões neste momento têm que ser mais discutidas entre os profissionais e também envolvendo a família. O nosso jeito de trabalhar aqui é sempre falando tudo abertamente, mas também requer uma sensibilidade de saber se aquela é a hora e se a pessoa está pronta para ouvir (S4).

Na construção coletiva do plano terapêutico valoriza-se a comunicação, o respeito e o relacionamento interpessoal, representando a essência do cuidado que sustenta fé e esperança nos momentos mais difíceis^(6,14). Nesses momentos, a equipe concede exceções a regras antes rígidas no intuito de possibilitar a essa criança carinho e conforto.

A alimentação envolve prazer, bem estar, carinho e cuidado. A gente abre exceções com as mães nessa fase mais terminal, pois, não se alimentar, incomoda a mãe e não a criança (S4).

Tem algumas coisas que não se faz: se o paciente está com uma máscara de venturi, eu sei que não vai adiantar saturar esse paciente. Só levarei ansiedade para a família, porque estou verificando uma coisa que não poderei mudar (S2).

Compreender essas peculiaridades faz parte do cotidiano da equipe que se coloca como suporte nesse momento de incertezas e sofrimento. Ressalta-se que o ser humano, antes de tudo, necessita ser cuidado e amparado em suas necessidades para que, além de uma morte digna, ele possa viver uma vida plena até o fim⁽¹³⁾.

As facilidades e as dificuldades vivenciadas pela equipe

Quando questionados quanto às facilidades e às dificuldades em prestar assistência às crianças e suas famílias em cuidados paliativos, os profissionais revelaram que esse assunto ainda é pouco abordado durante a formação profissional.

Eu vejo é que a gente começa a atender sem ter embasamento para isso. A gente entra aqui para cuidar dessas crianças sem ter nenhuma experiência com isso e acaba tendo que aprender muito sozinho (S6).

A morte, quando abordada no meio acadêmico, é reduzida a algo estritamente biológico. As perturbações e mudanças envoltas no processo de morrer são ainda pouco abordadas⁽⁵⁾, e os profissionais menos experientes procuram trocar experiências com seus colegas, sendo este um momento rico de construção de saberes:

Eu recebi um suporte muito legal da enfermeira, pois ela já trabalhava muito com esse assunto (S5).

Facilidade é de encontrar um grupo que trabalha há muito tempo com isso e que possa te passar as experiências na medida em que tu fores precisando (S6).

Ao longo das entrevistas percebe-se a preocupação em incluir a família e esclarecê-la sobre todos os processos envolvidos na terapêutica. Considerando-se os princípios do Sistema Único de Saúde⁽¹⁵⁾ entende-se que o acesso a essas informações é mais do que um direito dos pacientes — simboliza as bases da construção de confiança e do vínculo com a equipe.

Uma facilidade é a gente ser muito transparente em relação ao tratamento, ao diagnóstico, ao prognóstico. Então,

na medida em que as coisas vão acontecendo, os pais conseguem entender porque já foi dito que era previsível, não é uma novidade (S8).

A comunicação retratada compreende um ato complexo, pois, para ser efetiva, considera contextos, culturas, valores individuais, experiências, interesses e expectativas de cada um⁽¹⁶⁾. Neste sentido, no contexto dos cuidados paliativos em oncologia pediátrica que envolve internações sistemáticas, a criança e a família acabam vinculando-se aos profissionais de saúde sendo um fator facilitador para as ações de cuidado desenvolvidas

A gente cria um vínculo muito grande com as famílias e isso é um facilitador. Tu consegues ajudar elas a passar por essa situação, por mais dolorosa que seja. Tu sente que a tua presença dá um conforto, então isso facilita para o trabalho (S5).

Nessas horas mais difíceis fica mais fácil se tem vínculo[...] é mais fácil de tu abordar, é mais fácil de tu entrar no quarto e tu dar um abraço na pessoa, tu não precisa dizer nem uma frase porque aquela pessoa vai sentir no teu abraço o que tu está querendo dizer (S4).

É possível perceber que a presença e a solicitude permeiam as relações de cuidado, reforçando que o cuidar de crianças em cuidados paliativos transcende a lógica biologicista de atenção. Os profissionais embasam sua práxis na escuta ativa, na compaixão e no carinho, a fim de tornar esse momento mais suportável para todos os envolvidos⁽⁶⁾. Corroborando a ideia de que a pessoa que está morrendo necessita de amor incondicional, livre de qualquer expectativa, não sendo necessária nenhuma especialização por parte do profissional para que o paciente sinta-se amparado⁽¹⁷⁾.

Os profissionais envolvem-se afetiva e emocionalmente com seus pacientes⁽¹⁰⁾, sendo possível perceber a ambivalência entre o sentir e o agir, pois o vínculo que aproxima é o mesmo que faz com que os profissionais sofram quando o óbito da criança está próximo:

A maior dificuldade é o trato com a família, porque tu acaba criando um vínculo. Tu cuida há tempo desse paciente e acaba tendo que esconder, muitas vezes, o teu sentimento para não sofrer junto. Não que tu não sofra, tu sofre, só que naquele momento tu está ali para dar apoio para família e não sofrer com a família. Tu tem que mostrar um pouco mais de força (S2).

Uma criança é uma criança, perder uma criança é ... não digo que é pior que perder um adulto, mas mobiliza mais

em termos de sentimento! A gente tem que se policiar para conseguir ter uma postura profissional, mas humana num momento muito ruim. Porque não existe estar adequado para perder um filho, não existe estar preparado para perder um filho [...] a dificuldade é eu achar uma palavra que eu possa confortar, que acalente aquela família. Saber o que fazer a gente sabe, mas saber o que dizer nem sempre a gente sabe, eu acho isso mais difícil (S4).

Nessas experiências, o profissional depara-se com sentimentos contraditórios: justiça/injustiça, querer que viva/querer que morra, sentir/não sentir, chorar/não chorar, dizer algo/calar. Esses sentimentos são um reflexo da sociedade que nega o sofrimento através da supressão do luto, e que transformou os hospitais em esconderijos da morte e do sofrimento⁽¹⁸⁾. Somado a isso, na realidade do “câncer infantil, a morte eclode no cotidiano da assistência e não há como ocultá-la”⁽¹⁹⁾. Assim, a equipe, que lida com o sofrimento e com a perda diariamente, precisa se reorganizar para poder seguir em frente

O fenômeno da morte representa mais do que o término de um processo biológico, é a destruição de um ser em relação e deparar-se cotidianamente com essa possibilidade é angustiante⁽¹⁰⁾. Além da variedade dos sentimentos, das intensas reflexões pessoais e grande sobrecarga emocional, os profissionais têm que dar conta de atender, em um curto período de tempo, as outras crianças da unidade de internação, nas diversas fases do tratamento oncológico: diagnóstico/estadiamento, tratamento quimioterápico, radioterápico e longos períodos de pancitopenia e seus riscos à vida. Pesquisas mostram que o cotidiano hospitalar é gerador de sofrimento psíquico para os trabalhadores da saúde⁽¹⁸⁾, como é revelado também nos depoimentos:

Não é uma unidade muito fácil de se trabalhar. É muito trabalho [em todos os sentidos]. Olha a complexidade da prescrição de um paciente oncológico: quimioterapia, os cuidados, analgesia, antiemético, antimicrobiano, antifúngico, quantos acessos tem, NPT [...] Isso demanda um preparo! É muita demanda! É muita chance de acontecer algum erro nesse processo, desde a prescrição até a administração (S3).

Eu acho que a gente poderia ter mais tempo para conversar sobre os pacientes, como nós temos 25 leitos aqui às vezes a gente corre contra o tempo. Às vezes a gente sabe que precisaria conversar mais sobre aquele paciente especificamente, mas acaba tendo que ser objetivo para poder dar conta dos outros 24 (S4)

As falas revelam a complexidade envolvida no ato de cuidar dessas crianças, considerando-se a necessidade de amplo conhecimento técnico e científico, a sobrecarga emocional que o paliativismo desperta e a continuidade da atenção às demais crianças internadas. Nessa lógica, o profissional busca tranquilizar-se, lançando mão de seus mecanismos de defesa, entretanto, nada disso é capaz de atenuar o sofrimento⁽¹⁰⁾.

Aprendizagens significativas

O fato de compartilhar cotidianamente situações inerentes à facticidade existencial do viver da criança em cuidados paliativos e sua família aflora, na equipe, compreensões peculiares ao momento vivido. Tais compreensões promovem o repensar sobre o cuidado em suas múltiplas dimensões e vêm ressignificar o foco de atenção nas relações com os pacientes e familiares e entre os profissionais da própria equipe. Os participantes explicitam fatores que podem vir a qualificar tais práticas e foram unânimes em revelar a importância de poder refletir e discutir mais sobre cuidados paliativos com toda a equipe multidisciplinar:

As pessoas têm muito receio de discutir o tema e falar dos sentimentos. Acho que, trabalhando numa unidade como essa, deveria ser mais normal poder falar dos sentimentos que a gente tem com relação à perda dos nossos pacientes. Seria importante ter um espaço para isso, porque no momento em que a gente tem as perdas não passa batido na vida da gente. Eu acho que isso acrescentaria para todo mundo (S7).

A gente vive as situações muito sozinho. Às vezes os sentimentos que aquela criança sensibilizou em ti ela sensibilizou também no teu colega e seria bom poder dividir a experiência, as frustrações, os medos, as angústias. Isso ficaria mais fácil! Acho que melhoraria o grupo também (S6).

Tem que ter um momento de desabafo (S3).

Os depoimentos mostram a necessidade de serem criados espaços de discussão entre os profissionais da equipe para que sejam abordadas as questões pessoais e profissionais que emergem durante o processo de trabalho. Todavia, ao contrário do que há a literatura⁽¹⁸⁾, os profissionais dessa unidade de oncologia pediátrica não assumem a postura do “não envolver-se” na tentativa de manter a idealizada imagem profissional. Pelo contrário, os profissionais deixam claro que, juntamente com a família, a morte da

criança os abala psicologicamente e buscam meios pessoais para poder lidar da melhor forma com essa perda. Tal constatação evidencia a empatia com a sua área de atuação e que o verdadeiro cuidado integral é realizado de um ser humano para outro e envolve sentimentos, alegrias e frustrações de uma abordagem assistencial complexa e desafiadora⁽¹³⁾.

O contato com a fragilidade humana suscita a diminuição gradual das forças de enfrentamento e o desequilíbrio entre as exigências do trabalho e as necessidades pessoais⁽¹⁸⁾:

Acho que as pessoas que trabalham com oncologia precisavam ter um suporte melhor[...] Eu sei que o hospital fornece, mas desde que a gente vá procurar, e em muitos momentos isso não vem até a gente muito facilmente. Muitas pessoas que se afastam aqui são por esse motivo, por não ter força suficiente para o enfrentamento dessas situações (S6).

A normatização estrita e a hierarquização — presentes na instituição hospitalar — dificultam o diálogo entre os diferentes atores sociais envolvidos no processo da morte e do morrer⁽⁵⁾. A rotina acelerada e as múltiplas demandas de cuidado dificultam a criação desse momento de troca entre os profissionais que se sentem imersos em um fazer sistemático e cansativo. Porém, acredita-se que, para esses profissionais que lidam sistematicamente com a dor e com a morte, é necessário melhor e maior elaboração desses sentimentos para que o luto deles também possa ser trabalhado de maneira sadia e respeitosa.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu revelar que profissionais compreendem a diferença entre a ação paliativa e a proximidade com a morte, pois seus conceitos e suas práticas não se destinam apenas à atenção ao paciente na finitude. Pode-se evidenciar que a equipe multiprofissional da oncologia pediátrica vivencia, em seu cotidiano, as singularidades de exercer o paliativismo para a criança e sua família.

Diante dos momentos de grande sofrimento e exigências, tanto as emocionais quanto as relacionadas aos processos de trabalho, os profissionais não assumem a tradicional postura de “não se envolverem”, compreendendo que o cuidar de uma criança em um tratamento tão complexo exige mais do que conhecimento científico, é um ato de carinho e de humanidade. Os resultados evidenciaram que, mesmo pertencendo a diferentes categorias, os profissionais se envolvem com as crianças e suas famílias, construindo laços afetivos que, ao mesmo

tempo em que facilitam o cuidado, podem se constituir em geradores de sofrimento.

Percebeu-se que os profissionais buscam compartilhar diferentes saberes a fim de construir as bases desse cuidado singular, no qual o intercâmbio de experiências os auxilia a traçar o seu papel diante dessa perspectiva. A equipe busca inserir a família na construção do projeto terapêutico singular para nortear esse momento do tratamento oncológico, valorizando-a como protagonista no cuidado à criança.

Os achados do estudo podem ser aplicados no ensino e na pesquisa à medida que a compreensão das vicissitudes de cuidar dessas crianças e suas famílias faz com que se constate a necessidade de gerar espaços para compartilhar experiências, em uma aliança de saberes, em que o objeto de cuidado passa a incluir, também, a equipe.

■ REFERÊNCIAS

1. Faith CF, Hancock LE. Pediatric palliative care: beyond the end of live. *Pediatric Nursing*. 2012 Aug;38(4):198-203,227.
2. Organização Mundial de Saúde (CH) [Internet]. Cuidados paliativos em pediatria [atualizado 2013 mar 01; citado 2013 ago 08]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/index.html>
3. Kovács MJ. O sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *Mundo Saúde*. 2010;34(4):420-9.
4. Stayer D. Pediatric palliative care: a conceptual analysis for pediatric nursing practice. *Journal of Pediatric Nursing*. 2012;27:350-6.
5. Borges MS, Mendes N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o morrer. *Rev Bras Enferm*. 2012; 65(2): 324-31.
6. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1969.
7. Issi HB. A experiência existencial de ser mãe de criança portadora de doença crônica com prognóstico reservado: implicações para o ensino e a prática da enfermagem. In: Motta MGC, Ribeiro NRR, Coelho DF, organizadoras. *Interfaces do cuidado em enfermagem à criança e ao adolescente*. Porto Alegre: Expansão; 2012. p.461-82.
8. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12. ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2010.
9. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil*. 2013 jun 13;150(112 Seção 1):59-62.
10. Silva LC. O sofrimento psicológico dos profissionais da saúde na atenção ao paciente com câncer. *Psicol Am Lat [Internet]*. 2009 jun [citado 2014 jan 15];(16). Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2009000100007&lng=pt&nrm=iso
11. Pinto CS. Quando o tratamento oncológico passa a ser fútil? do ponto de vista da paliativista. *Rev Bras Cancerol*. 2008;54(4):393-6.
12. Saunders C. *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold; 1991.
13. Silva AF, Becker HI, Motta MGC. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Ciênc Cuid Saúde*. 2011;10(4):820-7.

14. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
15. Ministério da Saúde (BR). Lei 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências [Internet]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm
16. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (BR). Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
17. Rinpoche S. O livro tibetano do viver e do morrer. 7. ed. São Paulo: Talento e Palas; 2002.
18. Avellar LZ, Iglesias A, Valverde PF. Sofrimento psíquico em trabalhadores de enfermagem de uma unidade de oncologia. *Psicol Estud.* 2007;12(3):475-81.
19. Paro D, Paro J, Ferreira DLM. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. *Arq Ciênc Saúde.* 2005;12(3):151-7.

■ **Endereço do autor:**

Adriana Ferreira da Silva
Rua Ângelo Crivellaro, 105/112, Jardim do Salso
91410-080 Porto Alegre – RS
E-mail: enf.adriana@live.com

Recebido: 07.04.2014

Aprovado: 10.03.2015