

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**SER-PROFISSIONAL-DE-ENFERMAGEM-QUE-CUIDA
DA CRIANÇA QUE TEM DOENÇA ONCOLÓGICA
AVANÇADA QUE NÃO RESPONDE MAIS AOS
TRATAMENTOS CURATIVOS**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Cintia Flôres Mutti

Santa Maria, RS, Brasil

2011

**SER-PROFISSIONAL-DE-ENFERMAGEM-QUE-CUIDA DA
CRIANÇA QUE TEM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA QUE
NÃO RESPONDE MAIS AOS TRATAMENTOS CURATIVOS**

Cintia Flôres Mutti

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração em Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS), como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Stela Maris de Mello Padoin

Santa Maria, RS, Brasil

2011

M992s Mutti, Cintia Flôres

Ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos / por Cintia Flôres Mutti. – 2011.

140 p. ; 30 cm

Orientador: Stela Maris de Mello Padoin

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2011

1. Enfermagem 2. Saúde da criança 3. Neoplasias 4. Cuidados paliativos
I. Padoin, Stela Maris de Mello II. Título.

CDU 616-083

Ficha catalográfica elaborada por Cláudia Terezinha Branco Gallotti – CRB 10/1109
Biblioteca Central UFSM

©2011

Todos os direitos autorais reservados a Cintia Flôres Mutti. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado


**SER-PROFISSIONAL-DE-ENFERMAGEM-QUE-CUIDA DA CRIANÇA
QUE TEM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA QUE NÃO
RESPONDE MAIS AOS TRATAMENTOS CURATIVOS**

elaborada por
Cintia Flôres Mutti

Como requisito parcial para obtenção de grau de
Mestre em Enfermagem

COMISSÃO EXAMINADORA:


Stela Maris de Mello Padoin, Dra
(Presidente/Orientadora)


Ivete Palmira Sanson Zagonel, Dra (FPP-PR)


Cristiane Cardoso de Paula, Dra. (UFSM)


Ivis Emilia de Oliveira Souza, Dra. (EEAN-UFRJ)


Alberto Manuel Quintana, Dr. (UFSM)

Santa Maria, 16 de novembro de 2011.

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo a todas as crianças (in memoriam) que me possibilitaram ser-profissional-de-enfermagem-que cuida. E, a todos os profissionais de enfermagem que vivenciam o cuidado à criança que tem câncer

AGRADECIMENTOS

Aprendi que devemos sempre agradecer por tudo que acontece em nossas vidas...

Agradeço a Deus, por esta linda e sonhada conquista.

Aos meus pais Mutti e Dáda, pelo amor, incentivo, e apoio incondicional em todos os momentos.

Sem a presença de vocês o sabor não seria o mesmo...

Ao meu filho Artur, pelo carinho, abraços e alegria, por ser meu bem mais precioso.

Ao meu marido Fábio, por estar comigo em todos os momentos de realizações pessoais e profissionais, pela sua calma, por sempre me ouvir e acreditar em mim, pelo amor, companheirismo e compreensão.

À amiga e incentivadora, Cris de Paula pelas palavras positivas, por todos os ensinamentos, por ter me mostrado minhas capacidades e pelas puxadas de orelha. Hoje, se aqui cheguei foi porque estive ao meu lado.

Ao meu irmão Tiago e minha cunhada Priscila, pelas conversas e momentos de descontração.

Ao meu sogro Osmar e sogra Luzia, mesmo que a distância pelos votos de realizações.

À Nelcir, pela dedicação e cuidado que teve com a minha família e principalmente com meu filho Artur.

À minha amiga e orientadora Stela, por ter me acolhido, me possibilitando crescimento profissional e pessoal nesta caminhada, pela paciência, sabedoria, convivência e pelas oportunidades de construção de conhecimento conjunto. Ao João Pedro seu filho pela sua companhia divertida de muitos sábados.

Às amigas especiais Tassiane, Letícia, Aline, pela amizade, pela sinceridade, pelo aprendizado e pelas boas risadas. Érika e Renata obrigada pela amizade e pela na construção do estudo, foi fundamental.

À amiga Zeca, pelo carinho, pelas torcidas, incentivo e orações sempre presentes.

À minha Dinda Nádia, pelo carinho e por estar comigo em momentos muito especiais

Aos meus familiares, em especial a Tia Neiva, pelo interesse e incentivo.

A todos os integrantes do Grupo de pesquisa cuidado à saúde das pessoas, famílias e sociedade – PEFAS, pelos momentos de construção de conhecimento e descontração. Ao Marcelo, pelo carinho e disponibilidade em me ajudar sempre que eu precisei.

Aos colegas do curso de mestrado, pelo convívio, debates e aprendizados em aula.

Ao professor Alberto, Marlene, Ívis, Ivete pela atenção, pelo carinho e possibilidades de aprendizado.

Às professoras e estudantes do 6º semestre de enfermagem da UFSM, mesmo que curto o período que juntos passamos, foi significativo.

À equipe de enfermagem do Centro de Tratamento à criança e adolescente com câncer, Ambulatório de quimioterapia e Unidade de tratamento intensivo pediátrico do Hospital Universitário de Santa Maria.

À Universidade Federal de Santa Maria e ao Centro de Ciências da Saúde.

À coordenação, professores/as e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, pela bolsa de estudo.

A todos que de maneira direta ou indireta contribuíram para que este estudo se concretizasse, o meu sincero: obrigada.

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

SER-PROFISSIONAL-DE-ENFERMAGEM-QUE-CUIDA DA CRIANÇA QUE TEM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA QUE NÃO RESPONDE MAIS AOS TRATAMENTOS CURATIVOS

AUTORA: CINTIA FLORES MUTTI
ORIENTADORA: STELA MARIS DE MELLO PADOIN
Data e Local da Defesa: Santa Maria, 16 de novembro de 2011.

Objetivou-se compreender o significado para a equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos. Investigação de natureza qualitativa, com abordagem fenomenológica e referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger. Etapa de campo desenvolvida no período de dezembro/2010 a março/2011, com profissionais de enfermagem no Hospital Universitário de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. Utilizou-se a entrevista fenomenológica, a partir da questão orientadora: Como se sentem os profissionais de enfermagem que vivenciam o cuidado à criança que tem doença oncológica avançada. Encerrou-se no 15º encontro empático, quando alcançou a suficiência de significados. A compreensão vaga e mediana apontou que o cuidar significa se apegar pelo tempo de tratamento e, por vezes, se colocar no lugar da mãe por, também, ser mãe. Buscar amenizar o sofrimento e a dor diante das recidivas e dar conforto à família e à criança, que sofre quando está em cuidado paliativo. Querer fazer tudo que é possível, enquanto ela está viva, e receber o retorno pela sua alegria e vontade de viver. Gostar do que faz e aprender a cada dia. Ter que estar preparado emocionalmente e separar o trabalho da vida fora do hospital. Perder a criança é difícil pelo longo convívio, gera sofrimento e impotência, mas precisa aprender. A compreensão interpretativa desvelou que o ser-profissional-de-enfermagem-que cuida da criança que tem doença oncológica avançada se reconheceu como ser-no-mundo-com os outros: criança, família e consigo. Diante da facticidade da impossibilidade de cura, se mostrou ocupado com as normas e prescrições de assistência. Expressou cuidar por meio da solicitude ao considerar possibilidades, limites, demandas e singularidade do outro. Apontou que isso acontece a partir das experiências e vivências fundadas na historicidade, espacialidade e temporalidade. Na facticidade da perda da criança expôs um entendimento cotidiano da morte em direção à compreensão do conceito existencial da finitude como possibilidade mais própria do ser do humano. Conclui-se que o cuidado em oncologia pediátrica transcende questões técnicas e rotinas, e demanda competências para atender às singularidades e necessidades da criança e da família. Os cuidados paliativos configuram um desafio aos profissionais, na forma de compreender o adoecimento e a impossibilidade de cura. Enquanto na espacialidade do cenário hospitalar, as vivências de cuidado possibilitam aprendizado das rotinas e técnicas, na temporalidade há a possibilidade de aprender um modo de se relacionar com as crianças e familiares diante dos desafios, conquistas e limites no cotidiano assistencial. Esse cuidado diante da impossibilidade de cura e morte aponta a necessidade do desenvolvimento de estratégias de ação multiprofissional entre a equipe que cuida, considerando que também precisa ser cuidada.

Palavras-chave: Enfermagem; Saúde da criança; Neoplasias; Cuidados paliativos.

RESUMEN

Disertación de Maestría
Programa de Postgrado en Enfermería
Universidad Federal de Santa Maria

SER PROFESIONAL DE ENFERMERÍA QUE CUIDA DEL NIÑO QUE TIENE ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA QUE NO RESPONDE MÁS A LOS TRATAMIENTOS CURATIVOS

AUTORA: CINTIA FLORES MUTTI
ORIENTACIÓN: STELA MARIS DE MELLO PADOIN
Fecha y lugar de defensa: Santa Maria, 16 de noviembre de 2011.

Se tuvo como objetivo comprender el significado para el equipo de enfermería de cuidar de niños que tienen enfermedad oncológica avanzada que no responde más a los tratamientos curativos. Investigación de naturaleza cualitativa, con abordaje fenomenológico y referencial teórico-filosófico-metodológico de Martín Heidegger. Etapa de campo desarrollada en el período de diciembre/2010 a marzo/2011, con profesionales de enfermería en el Hospital Universitario de Santa Maria (HUSM), Rio Grande do Sul, Brasil. Se utilizó la entrevista fenomenológica, a partir de la cuestión orientadora: ¿Cómo se sienten los profesionales de enfermería que vivencian el cuidado al niño que tiene enfermedad oncológica avanzada? Se encerró en el 15º encuentro empático, cuando logró la suficiencia de significados. La comprensión vaga y mediada apuntó que el cuidar significa apegarse por el tiempo de tratamiento y, por veces, ponerse en el lugar de la madre por, también, ser madre. Buscar amenizar el sufrimiento y el dolor ante las recidivas y dar confort a la familia y al niño, que sufre cuando está en cuidado paliativo. Querer hacer todo que es posible mientras ella está viva y recibir el retorno por su alegría y ganas de vivir. Gustar de lo que hace y aprender a cada día. Tener que estar preparado emocionalmente y separar el trabajo de la vida fuera del hospital. Perder el niño es difícil debido al largo convivio, genera sufrimiento e impotencia, pero necesita aprender. La comprensión interpretativa desveló que el ser-profesional-de-enfermería que cuida del niño que tiene enfermedad oncológica avanzada se reconoció como *ser en el mundo con los otros*: niño, familia y consigo. Ante de la facticidad de la imposibilidad de cura, se mostró ocupado con las normas y prescripciones de asistencia. Expresó cuidar por medio de la solicitud al considerar posibilidades, límites, demandas y singularidades del otro. Apuntó que ello ocurre a partir de las experiencias y vivencias fundadas en la historicidad, espacialidad y temporalidad. En la facticidad de la pérdida del niño expuso un entendimiento cotidiano de la muerte en dirección a la comprensión del concepto existencial de la finitud como posibilidad más propia del ser humano. Se concluye que el cuidado en oncología pediátrica trasciende cuestiones técnicas y rutinas, y demanda competencias para atender a las singularidades y necesidades del niño y de la familia. Los cuidados paliativos configuran un desafío a los profesionales, en la forma de comprender la enfermedad y la imposibilidad de cura. Mientras en la espacialidad del escenario hospitalario las vivencias de cuidado posibilitan aprendizaje de las rutinas y técnicas, en la temporalidad hay la posibilidad de aprender un modo de relacionarse con los niños y familiares ante los desafíos, conquistas y límites en el cotidiano asistencial. Ese cuidado ante la imposibilidad de cura y muerte apunta la necesidad del desarrollo de estrategias de acción multiprofesional entre el equipo que cuida, considerando que también necesita ser cuidado.

Palabras-clave: Enfermería; Salud del Niño; Neoplasias; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Master's Dissertation
Post-Graduation Program in Nursing
Federal University of Santa Maria

BEING-NURSING-PROFESSIONAL-THAT-CARES FOR CHILDREN WHO HAVE ADVANCED ONCOLOGICAL ILLNESS THAT DOESN'T RESPOND TO HEALING TREATMENT

MASTER CANDIDATE: CINTIA FLORES MUTTI
ADVISOR: STELA MARIS DE MELLO PADOIN
Place and presentation date: Santa Maria, November 16, 2011.

It was aimed to comprehend the meaning to nursing staff that cares for children who have advanced oncological illness that doesn't respond to healing treatment. Qualitative investigation, with phenomenological approach and theoretical-philosophical-methodology referential of Martin Heidegger. Field step developed from December 2010 to March 2011, with nursing professionals in the University Hospital of Santa Maria (UHSM), Rio Grande do Sul, Brazil. Phenomenological interview was performed from guidance question: How do nursing professionals that experience care for children who have advanced oncological illness feel. It was finished on the 15^o empathetic meeting, when meanings sufficiency was achieved. Vague and Median comprehension pointed that caring means holding onto through treatment time and, sometimes, putting oneself on the mother's place for also being one. To seek easing pain and suffering against relapses and giving comfort to family and child that suffers while is on palliative care. Wanting to do everything possible, while one's alive, and receive joy and will to live in return. Liking what one does and learn each day. Being emotionally prepared and being able to separate work from life outside the hospital. Losing a child is difficult for spending a long amount of time with one, it generates suffering and importance, but one needs to learn how to. Interpretative comprehension unveiled that being-a-nursing-professional-that-cares for children who have oncological recognized oneself as being-in-the-world-with others: child, family and oneself. It expressed caring through solicitude on considering the other's possibilities, limits and singularity. It pointed that this happens through experiences funded on historicity, space and temporality. On the facticity of losing a child, it exposes a daily understanding of death in direction to comprehension of finitude existential concept as human being possibility. It's concluded that pediatrics oncological care transcends routine and ethical issues, and demand skills to assist child and families' needs and singularities. Palliative care configures a challenge to professionals, on the way of comprehending illness and healing impossibility. While on space hospital scenery, care experiences enable routine and technique learning, on temporality, there's the possibility of learning a new way of relating to children and their families against challenges, achievements and limits on daily assistance. This care against the healing impossibility and death points to the need of developing strategies of multiprofessional action among the staff who cares, considering that it also needs to be cared for.

Keywords: Oncologic Nursing; Child Health; Neoplasms; Hospice Care.

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A	- Quadro analítico da produção científica nacional na temática de câncer em crianças. Brasil, 1982-2007.....	125
Apêndice B	- Quadro de referências do estudo de revisão integrativa analisadas na íntegra.....	129

LISTA DE ANEXOS

Anexo A - Roteiro de entrevista.....	135
Anexo B -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	136
Anexo C -Termo de Confidencialidade, Privacidade e Segurança dos Dados	138
Anexo D - Parecer do Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão do Hospital Universitário de Santa Maria HUSM-DEPE.....	139
Anexo E - Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UFSM.....	140

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	17
2.1 Políticas e ações de saúde em oncologia.....	17
2.1.1 Política de atenção básica a pessoas com câncer.....	17
2.1.2 Atenção à saúde da criança e do adolescente que tem câncer no Brasil.....	18
2.2 Saúde da criança que tem câncer	19
2.2.1 Dimensão clínica-epidemiológica em oncologia pediátrica.....	19
2.2.2 Dimensão sócio-cultural em oncologia pediátrica.....	21
2.2.3 Dimensão familiar da criança que tem câncer	24
2.3 Cuidados paliativos.....	26
2.3.1 Cuidados paliativos em oncologia pediátrica.....	28
3 METODOLOGIA	31
3.1 Tipo de pesquisa e abordagem.....	31
3.2 Etapa de campo de pesquisa.....	32
3.3 Método da análise.....	35
3.4 Aspectos éticos da pesquisa.....	36
4 ARTIGO CIENTÍFICO	39
4.1 Artigo 1.....	39
4.2 Artigo 2.....	53
4.3 Artigo 3.....	69
4.4 Artigo 4.....	83
4.5 Artigo 5.....	98
5 DISCUSSÃO	115
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	117
REFERÊNCIAS	119
ANEXOS	135

1 INTRODUÇÃO

No âmbito mundial, o câncer representa de 0,5 à 3% de prevalência entre as crianças, se comparadas à população em geral. No Brasil, a incidência situa-se próxima de 3%, ou seja, 9.890 casos de tumores pediátricos por ano no país (BRASIL, 2011).

Na infância e na adolescência as formas mais frequentes de câncer são: leucemias, principalmente a linfóide aguda, tumores do sistema nervoso central e linfomas. A leucemia é o mais comum entre menores de 15 anos, principalmente a leucemia linfocítica aguda (LLA). Os tumores do sistema nervoso central têm como seus tipos mais comuns o astrocitoma e o meduloblastoma, predominam no sexo masculino, ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos e representam cerca de 20% dos tumores infantis. Os linfomas são responsáveis pelo terceiro tipo de neoplasias malignas pediátricas, com destaque para o não Hodgkin (BRASIL, 2010; CAMARGO; LOPES, 2000).

As propostas de enfoque diferenciado das políticas públicas para a questão do câncer na infância e adolescência justificam-se pela expressão da mortalidade proporcional hoje demonstrada nesse grupo. O câncer já aparece entre as cinco principais causas de óbitos no Brasil desde os primeiros anos de vida (BRASIL, 2011), porém, é na faixa etária dos 5 aos 18 anos, que frequentemente recebe menor prioridade das ações de vigilância em saúde, incluindo-se a atenção básica, que o câncer representa a primeira causa de óbitos por doença, se não forem considerados os óbitos por causas externas (acidentes e violência). Esses dados são suficientes, portanto, para destacar a importância atual do câncer na formulação de políticas e ações de saúde da criança e do adolescente (BRASIL, 2008).

Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos, porém respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico (BRASIL, 2011). A associação entre câncer em crianças e fatores de risco ainda não está totalmente bem estabelecida. Quando se trata da associação entre neoplasias e população adulta, os fatores de risco e comportamentais como tabagismo, alcoolismo, alimentação, prática de atividade física regular, exposição ao sol, entre outros, já estão bem descritos na literatura (BRASIL, 2008).

A assistência em oncologia desenvolve-se pelo cuidado: preventivo, curativo e paliativo. Em relação à prevenção primária, não existem medidas efetivas para impedir o desenvolvimento de câncer na faixa etária pediátrica, porém podem ser desenvolvidas ações antes do nascimento da criança e durante a infância. Na prevenção secundária, uma das

modalidades desse nível é o rastreamento que visa a detecção precoce do câncer antes mesmo que ele produza sinais e sintomas clínicos.

Sendo esta, a principal estratégia de prevenção secundária, pois quando o diagnóstico é feito em fases iniciais permite um tratamento menos agressivo e mais efetivo, quando a carga de doença é menor, com maiores possibilidades de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

A terapêutica curativa envolve as fases de: diagnóstico, modalidades de tratamento e controle. Os tratamentos têm dois grandes objetivos: aumentar as taxas de sobrevida, minimizando os efeitos tardios do tratamento; e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida (CAMARGO; KURASHIMA, 2007). Assim, contam com modalidades: quimioterápica, radioterápica, cirúrgica e transplante de células tronco hematopoiéticas.

Diante dessas necessidades de cuidado preventivo, curativo e paliativo no campo da oncologia pediátrica, destaca-se a importância de uma equipe de saúde multiprofissional para o acompanhamento da saúde da criança. Assim, tem-se a possibilidade de desenvolver uma assistência especializada, a qual requer habilidades para: avaliar as condições da criança, desenvolver um plano individualizado de cuidados e acompanhar os resultados do tratamento na saúde da criança. Vislumbra-se integrar a objetividade (técnicas) e a subjetividade (amparo e acolhimento), tanto à criança quanto a sua família, a partir de uma abordagem humanizada.

Quando não houver sucesso no tratamento e a criança for diagnosticada como fora de possibilidades terapêuticas de cura, a transição de seu seguimento clínico para o cuidado paliativo deve ser gradual. Faz-se imprescindível uma comunicação clara, estabelecida através de uma relação de confiança, considerando os aspectos emocionais e respeitando a criança e a família (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

Neste processo de saúde-doença da criança com doença oncológica, a enfermeira está presente em todas as diferentes etapas, desde a prevenção, o diagnóstico e os tratamentos prolongados. Ao prestar cuidados paliativos, tem participação de apoio ao paciente e sua família para enfrentar a fase terminal. Tal participação envolve não somente administrar a dor, a insuficiência respiratória, a ansiedade e a depressão, mas o compartilhar com o paciente e sua família nas decisões do cuidar (SANTOS; PAGLIUCA; FERNANDES, 2007).

Um modo de agir profissional em que a inclusão da família no cuidado é indispensável, pois a experiência de uma doença ameaçando a vida de uma criança desafia o equilíbrio do sistema familiar. Durante a trajetória da doença, inevitavelmente, os pais centralizam a atenção nesta que adoeceu (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

São inúmeros os desafios à equipe de saúde no que tange a prevenção e a inserção de

programas de cuidados paliativos em oncologia pediátrica. A assistência em oncologia requer do profissional de saúde uma prática resolutiva, seja qual for a situação da doença vivenciada pela criança e seus desdobramentos no cotidiano familiar. Deste modo, mostra-se a necessidade de rever dinâmicas assistenciais e práticas no cuidar em pediatria oncológica. É preciso revisitar conceitos como o cuidado e repensar a partir de uma visão holística.

Diante da contextualização da temática apresentada, é possível apontar as lacunas na produção científica brasileira, que ainda precisam ser preenchidas, a exemplo da necessidade do desenvolvimento de pesquisas acerca dos cuidados paliativos às crianças que tem doença oncológica.

Essa lacuna também pôde ser observada no meu dia-a-dia assistencial, conforme vivenciei durante dois anos como enfermeira em uma unidade de tratamento intensivo em um hospital de referência em oncologia. Essa experiência despertou meu interesse em aprofundar conhecimentos da percepção da importância do cuidado paliativo para a criança com câncer avançado, sua família e para o profissional, e principalmente pelo meu sentimento de impotência e tristeza frente ao cuidado a estas crianças. Isso foi possível através da participação e inserção no Grupo de Pesquisa: Cuidado à Saúde das Pessoas, Família e Sociedade – GP-PEFAS, na linha de pesquisa: Políticas e práticas de cuidado na saúde do neonato e da criança nos contextos hospitalar e da comunidade.

Diante disso, destaco como questão norteadora da pesquisa: como se sentem os profissionais de enfermagem que vivenciam o cuidado à criança com doença oncológica avançada fora de possibilidades terapêuticas curativas.

Sendo assim, tem-se como **objeto** do estudo: o cuidar da criança que tem doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos. na perspectiva da enfermagem. E, como **objetivo**: compreender os significados para a equipe de enfermagem de cuidar de criança que tem doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos.

A **justificativa** do desenvolvimento desta pesquisa consiste em apresentar uma contribuição singular da vivência dos profissionais de enfermagem no cuidado à criança que tem doença oncológica, com vista a estabelecer formas de cuidar em oncologia pediátrica e cuidados paliativos.

O estudo justifica-se pela construção do saber neste campo, possibilitando que a equipe multidisciplinar, atue de forma sensível, aliada às habilidades técnicas exigidas no cuidado à criança que tem câncer e sua família e pela contribuição que pode apontar para assistência, ensino, pesquisa e políticas públicas.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Para compor a fundamentação teórica deste estudo, apresento questões relacionadas às políticas e ações em oncologia pediátrica, além de dois estudos de revisão desenvolvidos acerca das temáticas em oncologia pediátrica, cuidados paliativos e família.

2.1 Políticas e ações de saúde em oncologia

Este tópico aborda de forma sintetizada a organização política dos serviços de saúde em oncologia e a atenção de saúde à criança e ao adolescente que tem câncer no Brasil.

2.1.1 Política de atenção básica a pessoas com câncer

O Centro de Cancerologia no Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal foi criado na década de 1930, e desde então se iniciou o processo de organização de ações voltadas para o tratamento do câncer. Em 1941 foi elaborada uma Política Nacional de Controle do Câncer, que foi modificada e desenvolvida por diferentes contextos políticos e institucionais. Com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde, que criou o Sistema Único de Saúde (SUS), em 1990, observou-se o fortalecimento do Instituto Nacional de Câncer, do Ministério da Saúde, em sua função de órgão formulador da política nacional de prevenção e controle do câncer.

Com a publicação da Portaria GM/MS nº 3.535, de 2 de setembro de 1998, o Brasil atingiu uma expressiva rede de unidades credenciadas e habilitadas para a assistência oncológica que, apesar de já apresentar um razoável nível de organização, ainda não se mostrava capaz de determinar impacto suficiente para alterar positivamente as curvas de sobrevida e mortalidade por câncer (BRASIL, 2008).

A partir de 2003, o INCA iniciou um processo de inovação conceitual com a definição do câncer como um problema de saúde pública, exigindo, assim, a necessidade da contribuição dos serviços de saúde de todos os níveis de complexidade, a participação das instituições da sociedade civil e a busca pela ampliação da visibilidade, da compreensão e da inclusão do controle do câncer na pauta cotidiana dos meios de comunicação e das autoridades das mais diversas áreas (BRASIL, 2008).

O Ministério da Saúde lançou em 2005, a Política Nacional de Atenção Oncológica,

que apresenta como premissa a necessária integração da atenção básica de média e alta complexidade. Desde então, busca facilidades para o acesso a todas as instâncias de atenção e controle do câncer, além da oferta e utilização racional dos serviços hospitalares e tecnologias médicas (Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005)

2.1.2 Atenção à saúde da criança e do adolescente que tem câncer no Brasil

As Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia podem prestar serviços em diferentes especialidades, incluindo-se o Serviço de Oncologia Pediátrica. Do mesmo modo, por decisão do respectivo gestor do SUS, com base na análise de necessidades, um hospital exclusivo de Pediatria pode ser credenciado como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia Pediátrica, exclusivamente para o diagnóstico e tratamento de neoplasias malignas de crianças e adolescentes (BRASIL, 2011).

O processo de crescimento da especialidade de Oncologia Pediátrica no país deve ser atribuído ao trabalho e interesse dos médicos oncologistas e hematologistas especializados em pediatria, de diferentes centros de tratamento, assim como ao papel das organizações não governamentais e das instituições que proporcionam apoio e suporte social às famílias e pacientes com câncer.

O Ministério da Saúde, através do INCA, tem recebido demandas de implementação de ações específicas voltadas ao controle desse agravo como resposta das instituições governamentais ao quadro atual de morbimortalidade por câncer nesse grupo populacional.

Nos últimos anos, algumas propostas e programas, coordenados principalmente por organizações não governamentais, serviços especializados e poucos representantes de órgãos governamentais, buscaram desenvolver ações visando a capacitação de equipes de saúde em geral com o objetivo de ampliar-se a sensibilidade do sistema de saúde para o diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente, identificando-se o diagnóstico tardio como um dos fatores que contribuem para resultados insatisfatórios no tratamento do câncer nesse grupo (BRASIL, 2011).

O desenvolvimento de tais propostas acabou por dar maior visibilidade aos problemas de oferta de serviços e à necessidade de articulação da rede de assistência em oncologia pediátrica, a partir da constatação de que as ações para um diagnóstico precoce não serão suficientes se não se garantir também o acesso oportuno e adequado aos centros de tratamento.

Como resposta às demandas para que cumprisse o seu papel na formulação de políticas públicas na área de atenção ao câncer, o INCA formou, em julho de 2008, um Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e Adolescente com Câncer, visando à integração entre diferentes instâncias governamentais, entidades científicas e médicas, como a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), além de organizações não governamentais de apoio social, para alcance de melhores resultados no diagnóstico e tratamento da doença.

Durante a implantação do Fórum, foram definidas linhas de trabalho, tais como a de orientação diagnóstica, divulgação e comunicação, qualidade da assistência especializada e avaliação dos serviços de oncopediatria, que devem ser implementadas e aperfeiçoadas, caracterizando-se como uma área técnica diferenciada na gestão da Rede de Atenção Oncológica.

A ampla representação da composição desse Fórum permite a implementação de projetos-piloto em que a qualificação dos profissionais da atenção básica seja a principal estratégia para melhorar os índices de diagnóstico precoce. Porém, somente a adequada qualificação dos profissionais da atenção básica não é suficiente para impactar a sobrevivência das crianças e adolescentes com câncer. Tal estratégia deve ser acompanhada pela responsabilização das autoridades sanitárias na organização de fluxos de atendimento e no estabelecimento de referências para a estruturação de redes de atenção (BRASIL, 2008).

2.2 Saúde da criança que tem câncer¹

Este tópico aborda referenciais relacionados com as dimensões que envolvem a temática de câncer em crianças: clínica-epidemiológica; sócio-cultural; cuidados paliativos e cuidados paliativos em oncologia pediátrica.

2.2.1 Dimensão clínica-epidemiológica em oncologia pediátrica

¹Foi desenvolvido um estudo de revisão quanti-qualitativo, com abordagem descritiva. Para localizar as produções científicas, a busca bibliográfica foi efetuada na base de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS): Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Procedeu-se em junho de 2008, a partir da associação das palavras: criança e câncer. Para selecionar as produções científicas, os critérios de inclusão foram: artigo na temática de câncer em crianças; resumo disponível na base de dados; e acesso on-line ao artigo na íntegra e escritos em português. Foi identificado um total de 107 artigos nacionais da temática de câncer em crianças, dentre os quais, foram selecionados 44 (APÊNDICE A), pois estavam disponíveis na íntegra em meio eletrônico.

Os resultados mostraram o investimento maciço nas questões curativas do câncer em crianças. As produções contemplaram as condutas terapêuticas específicas para: o diagnóstico precoce; encaminhamento para centros especializados; aplicação de protocolos de tratamento; acompanhamento dos resultados; intervenções em caso de ineficácia; e suporte aos efeitos colaterais (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

As questões preventivas e paliativas não são contempladas nas produções analisadas. Entende-se que o cuidado preventivo tem como finalidade evitar o surgimento do câncer, conhecendo a pré-disposição que cada criança possui para desenvolver esta doença. A prevenção primária do câncer infantil raramente é possível, pois suas causas específicas ainda são desconhecidas cientificamente (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

Antes do nascimento, o aconselhamento genético aos pais vem se mostrando como possibilidade na prevenção. Durante a infância, a vacinação da hepatite B se mostra eficaz na prevenção do hepatocarcinoma. Além disso, podem ser desenvolvidas orientações acerca de hábitos de vida saudável, como alimentação, atividade física e cuidados com meio ambiente (CARDOSO *et al.*, 2005; BRASIL, 2008).

A produção científica reflete a preocupação da assistência e da pesquisa com questões diagnósticas, terapêuticas e prognósticas de morbi-mortalidade (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

As questões diagnósticas contemplam a descrição dos principais exames utilizados para detecção das alterações celulares que indicam neoplasia. A influência do avanço tecnológico na eficácia da detecção precoce, na classificação do tipo de câncer, áreas afetadas contribuem na definição terapêutica. No entanto, mesmo com a tecnologia, principalmente nos centros especializados, as pesquisas evidenciam a necessidade da contínua capacitação dos profissionais dos setores de emergência e puericultura para atentarem para a história familiar e clínica das crianças, exame físico e sinais e sintomas (MENDES; SALPONIK; MENDONÇA, 2007; VICUÑA *et al.*, 2002).

As questões terapêuticas incluem o atendimento da criança com diagnóstico de câncer nos centros especializados, com a integração entre as unidades que atendam as necessidades do paciente: o ambulatório, a emergência, o centro cirúrgico, a unidade de internação ou de tratamento intensivo (GARÓFOLO *et al.*, 2006).

Os artigos descrevem as manifestações clínicas do câncer, as doenças associadas e as diretrizes e protocolos utilizados em oncologia pediátrica. O tratamento inclui a rotina desde a internação da criança; informações para família; procedimentos invasivos; escolha de intervenção em cada caso, seja pela cirurgia, pela quimioterapia, pela radioterapia, pelo

transplante de medula óssea, ou ainda um tratamento combinado entre essas; medidas de suporte como a terapia nutricional, alternativas para o alívio da dor, entre outras; acompanhamento de controle da doença (GAROFOLO *et al.*, 2005; GIL *et al.*, 2005).

As questões prognósticas de morbi-mortalidade revelam os principais tipos de câncer que acometem a população pediátrica, sua prevalência, o quadro epidemiológico (sexo, idade, raça, entre outros), as taxas de cura, a estimativa de sobrevida e o quantitativo de óbitos (MONTE *et al.*, 2007).

A tendência curativa mostra que os resultados das pesquisas já desenvolvidas abrem uma gama de possibilidades de melhoria de assistência oferecida bem como, favorece um movimento reflexivo para os profissionais e os pesquisadores na construção do saber neste campo (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

A dimensão da doença oncológica na infância é de tal complexidade que gera uma ampla demanda de serviços multidisciplinares cujos profissionais, devem ser preparados tecnicamente e educados para a sensibilidade, pois lidar com sentimentos de toda sorte é típico nesta área.

2.2.2 Dimensão sócio-cultural em oncologia pediátrica

Na análise da natureza sócio-cultural busca-se nas produções questões que envolvam relações, apoio social, legislação, direitos humanos, atitudes e práticas em saúde, conhecimentos, percepção, comportamento e sentimentos de grupos humanos (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

O surgimento das produções de natureza sócio-cultural, a partir da década de 1990, evidencia a preocupação com questões que envolvem percepções, comportamentos, sentimentos, relações, necessidades de apoio, direitos, entre outras. Especialmente nessas produções de natureza sócio-cultural é que se tem o destaque da subárea da Enfermagem. Essas produções tiveram como sujeitos os próprios profissionais, os familiares e as crianças com câncer.

No que tange os profissionais, foi estudada a concepção de cuidado; o conhecimento e as reações frente ao cuidar do paciente oncológico pediátrico; a relação profissional-criança-família, a comunicação, o envolvimento e o atendimento das necessidades emocionais; a integração da equipe multiprofissional na assistência à criança com câncer (PEDRO; FUNGHETTO, 2005; PARO; PARO; FERREIRA, 2006; FRANÇOSO, 1996; LIMA *et al.*; VALLE, 1994).

O cuidado é percebido como ação, vínculo, presença, sentimentos e promoção do desenvolvimento pessoal e espiritual. Diante do cotidiano assistencial percebem-se as limitações para enfrentar situações de estresse na busca da cura e no dilema da morte. O suporte emocional é imprescindível, no entanto isso ainda é uma lacuna na organização dos serviços de saúde. Soma-se a necessidade do preparo contínuo, tanto através de medidas educativas e aprimoramento de conhecimento técnico-teórico, quanto da atenção aos aspectos das relações humanas. Tudo isso diz respeito a profissionais de diferentes áreas de atuação em saúde, pois na assistência à criança com câncer faz-se essencial uma equipe multiprofissional para o atendimento integral de suas necessidades biológico-sócio-emocionais, bem como de sua família (PEDRO; FUNGHETTO, 2005; PARO; PARO; FERREIRA, 2005).

No que tange aos familiares, foi estudado: o cuidado à criança desenvolvido pelo familiar durante a internação hospitalar, o modo como essas atividades afetam a vida dos familiares e as dificuldades para desempenhar esse papel; o impacto do câncer infantil no sistema familiar, as estratégias de enfrentamento dos pais e o processo de adaptação diante da doença, ou processo de perda e luto diante da morte da criança; as representações sociais da doença e os significados da vivência de irmãos de crianças que fazem tratamento contra o câncer (BECK; LOPES, 2007a; BECK; LOPES, 2007b).

A presença da mãe ou de um familiar durante o tratamento se faz indispensável devido o impacto biopsicossocial e espiritual que representa o câncer para a criança e sua família, isso significa que a equipe multiprofissional deve proporcionar um atendimento humanizado e integral à criança e sua família, por meio de atividades lúdicas; medidas de conforto e de alívio dos sintomas físico-emocionais; entre outros.

O estresse do cuidador familiar está relacionado com a quantidade de tarefas que envolvem o cuidado, exigindo gasto de energia para lidar com sentimentos inerentes a este processo. Resulta na interrupção das suas atividades diárias como trabalho, estudo, sono, lazer, humor, vida sexual e social, desajuste financeiro, entre outros (BECK; LOPES, 2007).

O impacto na família está relacionado com longos períodos de hospitalização, reinternações freqüentes, terapêutica agressiva, dificuldade de separação da família, limitações na compreensão do diagnóstico, angústia, dor e sofrimento (CAMPOS *et al.*, 2007).

As estratégias de enfrentamento identificadas foram: o manejo do fluxo de informações, reorganização de papéis, avaliação de prioridades, dando significado à doença, mudando orientação futura e manejando o protocolo terapêutico.

O processo de adaptação dos pais se dá de forma dinâmica, com modificação das

habilidades de acordo com o momento clínico da criança. O processo de perda e luto revela que mesmo decorrido longo período após a perda do filho, emoções e sentimentos da convivência com a doença ainda permaneciam vivos (MISKO; BOUSSO, 2007).

As representações sociais da doença são descritas pela imagem da criança, significação da natureza e a simbolização do corpo. O significado para os irmãos da criança com câncer mostra-se através de modificações de ordem emocional, pois os irmãos acompanham as manifestações paternas de tristeza, introspecção, apego religioso e distanciamento, bem como nas rotinas domésticas, assumindo tarefas que antes da doença não eram de sua responsabilidade (COSTA; LIMA, 2002).

No que tange as crianças foi estudado: suas representações sociais sobre os acontecimentos decorrentes da doença em sua vida; a vivência com o luto e o significado atribuído à morte; o significado de estar no hospital; os instrumentos lúdicos do cuidado; e a importância do brincar no hospital.

As representações sociais são descritas pelo sofrimento da criança em relação ao medo daquilo que está lhe acontecendo, a dor de diversos tipos e dimensões, alterações da sua auto-imagem, a vergonha em relação a sua aparência física, bem como aspectos orgânicos e psicossociais, sentimentos de raiva pelas amizades perdidas, negação da realidade e aceitação passiva das modalidades terapêuticas que lhe aplicam (CAGNIN; FERREIRA; DUPAS, 2003).

Quando a morte emerge nas brincadeiras, o desejo de matar pessoas de seu convívio familiar, social ou da equipe de saúde é expresso em dramatizações silenciosas, anunciadas pelas crianças antes de executar a ação ou verbalizado enquanto manuseia um brinquedo (ALMEIDA, 2005).

A hospitalização tem um significado ruim para a criança quando é descrita como um local de limitações, determinadas pela presença de tecnologia hospitalar, restrição dos espaços para brincar, e afastamento da família e amigos. O temor da hospitalização é desencadeado pelos procedimentos invasivos e pela possibilidade de sentir dor. No entanto, a hospitalização pode ter um significado bom, quando a criança tem a imagem do hospital como espaço no qual, a saúde é recuperada e que mesmo sofrendo, poderá voltar para casa sem o fantasma da dor, ou mesmo da doença (LEMOS, LIMA; MELO, 2004).

Os recursos lúdicos são utilizados como recurso minimizador do processo de hospitalização. Sua diversidade, mesmo não impedindo que a criança vivencie momentos dolorosos, possibilita que ela libere sentimentos de raiva e hostilidade provocados pelo tratamento e por suas conseqüências. Além de contribuir para a aproximação entre todas as

peças envolvidas no processo de hospitalização, colabora para a humanização e o enriquecimento do ambiente hospitalar. Para a criança, brincar é a principal atividade no hospital, pois a função lúdica é divertida e proporciona distração, alegria e prazer. Dentre as brincadeiras, jogos de exercício e de tocar instrumentos são mais escolhidos, pela diversão e aprendizagem (PEDROSA *et al.*, 2007).

Refletindo acerca dessas implicações e as conseqüências ocasionadas pela doença, à hospitalização e o tratamento na vida escolar das crianças e adolescentes, a Lei nº 9394/96, que estabelece as diretrizes e bases da educação brasileira, garante a eles o apoio pedagógico por meio de classes hospitalares instaladas dentro dos hospitais onde é realizado o tratamento. Durante o período de hospitalização e tratamento ambulatorial, eles são acompanhados por professores que lhes auxiliam no cumprimento das exigências curriculares, de modo a não perder o contato com a escola de origem.

Além disso, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), lhes garante o direito de desfrutar de alguma forma de recreação durante a permanência hospitalar e ou ambulatorial, ou seja, crianças e adolescentes de até 18 anos de idade possuem tratamento diferenciado, eles têm prioridade de atendimento e direito a convivência familiar, devendo ter a companhia de pelo menos um dos pais ou responsáveis durante todo o tratamento. Sendo pessoas em desenvolvimento, carecem de afeto e cuidados, justificando-se a presença de um familiar que lhe proporcione proteção, segurança e socialização (BRASIL, 2005).

Observa-se que a especialidade de oncologia pediátrica é contemporânea e tem seu corpo de conhecimento e prática em processo de construção. As produções científicas na temática da saúde da criança com câncer apontam uma natureza clínico-epidemiológica e sócio-cultural e uma tendência curativa (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

2.2.3 Dimensão Familiar da criança que tem câncer²

O diagnóstico do câncer ocasiona uma série de transformações na vida da pessoa, ocasionando uma desestabilização emocional, quando esta situação de adoecimento ocorre na infância o impacto é maior e afeta todos a sua volta. Dentre as doenças crônicas infantis, o câncer se destaca pela sua alta incidência e repercussões na vida da criança e sua família,

²SKREBSKY B. **A família da criança com câncer: implicações para a enfermagem.** (Trabalho de Conclusão de Curso – Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2011. Orientação: Stela Maris de Mello Padoin. Co-orientação: Cintia Flôres Mutti.

sendo responsável por alterações de papéis na dinâmica familiar, que abrange desgaste econômico e psicológico em todo o agregado familiar (MACEDO *et al.*, 2009).

Após o impacto do diagnóstico os pais manifestam diversas reações. A desestrutura gerada, a partir, do diagnóstico do câncer é inevitável, porém a forma com que cada um reage é particular, não havendo um padrão de comportamento. Este enfrentamento da situação leva em conta vários aspectos, como o contexto cultural e social em que a família está inserida (CARDOSO, 2007).

As inúmeras situações, reações e anseios à criança e sua família gerada pela doença, repercute em mudanças na rotina diária da criança, como na escola, brincadeiras, alimentação e o sono. Os pais se defrontam com inúmeros fatores estressores, como: as condições físicas e psicológicas da criança, o aumento das demandas materiais e financeiras, a tensão sobre o bem-estar emocional e mental, e a alteração das interações sociais dentro e fora da família (VALLE; FRANÇOSO, 2004).

Para alguns casais, o tratamento representa a reorganização da dinâmica marital com melhorias na comunicação, aumento da confiança interpessoal e da satisfação marital, porém há casos que há deterioração da dinâmica conjugal, exacerbação de conflitos preexistentes e prejuízos à interação sexual (DI PRIMIO, *et al.*, 2010; KOHLSDORF; COSTA, 2010).

Os irmãos saudáveis também sentem impacto da doença do irmão sobre suas vidas, sofrem muito com a presença da doença, pois a atenção dos pais está focada no filho doente o que traz transtornos na relação deles com os filhos saudáveis (CARDOSO, 2007).

A vivência de momentos difíceis pelos familiares leva-os a se depararem com um mundo novo, situação esta que muitas vezes é agravada pela falta de informação e apoio psicossocial. O desconhecido causa insegurança nos pais tornando-os ansiosos frente às poucas informações sobre o diagnóstico e o prognóstico dos seus filhos, gerando medo do futuro. Para a obtenção de informação, a família procura principalmente, a equipe médica, além de outros profissionais do hospital, mães de outras crianças, internet e livros (ORTIZ; GARCIA, 2007; MISKO; BOUSSO, 2007).

Para que os familiares e as crianças sintam-se esclarecidos acerca da doença e suas implicações, as informações realizadas pelo enfermeiro necessitam ser claras e compreensíveis a fim de facilitar o processo de compreensão e proporcionar uma melhor adesão ao tratamento. Além disso, isto favorece o processo interativo entre enfermeiro, paciente e a família, proporcionando um cuidado humanizado, incluindo aspectos físicos e emocionais (SALLES; CASTRO, 2010).

Na oncologia pediátrica, abordar a família é fundamental, pois a criança é um ser

dependente de cuidados e, devido à complexidade do câncer na infância, essa demanda aumenta visando suprir as necessidades (ELSEN, 2002). Em virtude disso, as crianças em tratamento de câncer necessitam de uma assistência que objetiva minimizar o sofrimento e proporcionar qualidade de vida. Além disso, a família deve ser amparada e orientada por uma equipe multiprofissional durante todas as etapas do tratamento (ANDRADE; LOPES, 2007).

2.3 Cuidados paliativos³

Apesar do avanço tecnológico dos tratamentos curativos contra a doença oncológica, essa pode apresentar um prognóstico negativo, com recidivas e, eventualmente, impossibilidade de cura. O limite terapêutico gera demandas de cuidados de saúde particulares e individuais a essas pessoas (SANTOS, 2007). A Organização Mundial da Saúde (2002) denominou essas práticas de conforto de cuidados paliativos, que são cuidados ativos e totais do paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo.

Diante disto, foi desenvolvido um estudo de revisão, no qual se objetivou identificar como está sendo desenvolvido o cuidado paliativo no contexto da oncologia no cenário mundial. Como resultados, a análise mostrou que a categoria teórica **quando**, evidenciou que os cuidados paliativos são desenvolvidos no câncer avançado (A1-12), na transição do cuidado curativo para o paliativo (A13-15), no fim da vida (A1-3,13,15-50) e diante da morte (A17,43,51-56).

No que se refere à **por quem** este cuidado está sendo desenvolvido evidenciou a equipe multiprofissional (A13,16,23,26,41,44,57-59); as instituições de saúde (A13); os médicos (A3-4,8,15,24-25,33,38,60-64); a equipe de enfermagem (A7,43,48,65-66); os cuidadores voluntários (A43,50); os familiares (A14,17,22,25,29,43,50,67-68); os pesquisadores (A24) e os amigos (A68).

³ Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, desenvolvido com alunos de Iniciação Científica do curso de graduação em Enfermagem, integrantes do Grupo de Pesquisa PEFAS-UFSM. O estudo teve como questão de pesquisa: como esta sendo desenvolvido o cuidado paliativo no contexto da oncologia? O critério de inclusão foi: artigos de pesquisa na temática dos cuidados paliativos em oncologia de abordagem quantitativa; disponíveis na íntegra online; idioma português, inglês ou espanhol. O critério de exclusão foi: artigos sem resumo na base de dados ou incompletos. A busca bibliográfica foi realizada em abril de 2011 na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) na base de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Utilizou-se dos descritores: “cancer” and “cuidados paliativos”. Encontrou-se 491 estudos, dos quais foram analisados 103 artigos na íntegra (quadro 1 – APÊNDICE B). Os artigos foram identificados pela letra A de artigo, seguido de uma numeração. Foi desenvolvida análise de conteúdo temática (MINAYO, 2010) com categorização teórica dos estudos: quando está sendo desenvolvido o cuidado paliativo em oncologia; por quem e para quem este cuidado está sendo desenvolvido; onde e como é realizado.

Para quem este cuidado está sendo desenvolvido aos pacientes (A1-30,32,34-35,37-41,44-53,55-57,59-66,68-91), desde crianças até idosos (A38); e integra os cuidadores (A4,16,42,46,48,60,62,93-94).

Onde é realizado o cuidado paliativo em oncologia apontou *hospice* particulares ou públicos (A5,7-8,13-16,18,20-21,25,28,30,32-33,35,38,40-41,43,45-48,51-52,54-55,57-58,62-64,66,69-73,76,79,84-89,89-90,94-97); clínicas especializadas (A16,43); hospitais (A17,28,34,39,49,55,63,74,82,98) e domicílio (A11,17,23,30,32,34,40,47,50,62,63,65,77,80,82,91).

Como é realizado o cuidado paliativo indicou internações (A5,17-18,23,52,61,80,91); procedimentos (A1,6-10,15,19,23-24,26,28,30-31,36,40,48-49,53-54,56-58,60-1,63,67,81,83,85-86,88-90,95,97-101.); terapias (A6,12,27,61,72,76,100); intervenções de apoio (A1-4,6,13,15,17,19,22,25-26,30-31,44-45,50,56,59,60-62,65,68-69,75,77,87,91-94,98-100,102-103); questões institucionais e de gestão (A2,7,22,42,46,48,64,74,96-97).

Quanto às internações, apontou um maior período de internação (A5,18,52); o seguimento regular (A23); os serviços domiciliares de saúde (A61,80,91) e intervenções para a diminuição das internações (A17).

No que se referem aos procedimentos, os cuidados de suporte (A6-10,19,23-24,26,30-31,36,40,48-49,53-54,56,58,60-61,63,67,81,83,85-86,88-90,95,97-101); a diminuição dos procedimentos invasivos (A15,28,60); o controle de peso regularmente (A57); a melhora do estado nutricional (A1); a reanimação *versus* não reanimação (A19,97-98).

As terapias contemplam a medicina complementar (A6,12,27,61,72,76,100); as terapias experimentais (A6) e a quimioterapia paliativa (A6).

São intervenções de apoio à comunicação da transição do cuidado curativo para o paliativo e do prognóstico do paciente (A61,65); as intervenções para melhor qualidade de vida (A1-2,13,15,17,59,87,91,99-100); a diminuição do sofrimento (A26); o investimento para minimizar o estresse relacionado às privações (A4,17,22,31); o diálogo, escuta e aconselhamento (A13, 19, 45, 60-61,75,92); o apoio psicossocial (A6,30,56,62,68,93,98,100); o cuidado à família (A3,13,25,62,92-93,102-103); as atividades educacionais (A94); o conforto ambiental (A98); as discussões de fim da vida (A15) e a escolha para o local da morte (A30,44,50,69,77).

No que tange as questões institucionais a gestão e planejamento da assistência (A2,46,48,74,97); o treinamento da equipe (A7,64). As questões de gestão contemplaram os investimentos e políticas de cuidados paliativos (A22,42,96).

2.3.1 Cuidados paliativos em oncologia pediátrica

Quando uma criança recebe um diagnóstico de câncer, isto não a torna anormal, ou seja, ela não deixa de ser criança e suas necessidades médicas, biológicas, psíquicas, social e espiritual devem ser valorizadas. Para tanto, quando o objetivo do cuidado é a integralidade, o mesmo deve ser realizado por uma equipe multiprofissional em seu domicílio, casas de apoio, unidades básicas de saúde e a escola e não limitar-se apenas ao ambiente hospitalar e ambulatorial de tratamento oncológico.

Nas últimas décadas tem se discutido muito a respeito de prolongar a vida a qualquer custo, não sendo mais esta, uma prática aceitável, mas de se investir em qualidade, suporte físico e psicológico aos pacientes. São inúmeras as questões éticas que envolvem o tratamento de pacientes com câncer, principalmente em relação ao processo de perda e aceitação da morte como um processo natural da vida (SANTOS, 2009; POLLES; BOUSSO, 2009).

A morte de uma criança nunca é vista como um processo natural e apresenta sérias repercussões para a família, os amigos, os cuidadores e a sociedade. Em qualquer circunstância, a morte de uma criança corresponde a uma experiência que altera significativamente a vida dos familiares cuidadores e profissionais envolvidos. A duração da fase em cuidados paliativos de uma criança e de um adolescente é muito maior do que em adultos, podendo durar anos (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

Em relação aos cuidados paliativos, se compreende como aqueles que são:

ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde aos tratamentos curativos, quando o controle da dor e outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) são prioridade e o objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida aos pacientes e familiares (OMS, 1990, p.804).

Quanto aos cuidados paliativos prestados à criança, a OMS, em 1998, apresentou uma definição específica que envolve alguns princípios, tais como:

- envolve o cuidado ativo e total à criança no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como oferecer suporte à família;
- tem início quando a doença é diagnosticada e continua mesmo que a criança receba ou não tratamento com a finalidade curativa;
- requer abordagem multidisciplinar, que inclui a família e utiliza os recursos disponíveis da comunidade, podendo ser implementado mesmo quando os recursos são limitados;
- profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e

social da criança;

- pode ser fornecido em centros terciários, centros de saúde da comunidade e mesmo na residência da criança.

A maior dificuldade está na transição do tratamento curativo para o paliativo, não existindo um ponto fixo de início. A maior dificuldade encontrada anos atrás era como encaminhar o paciente para receber cuidados paliativos, uma vez que essa transição acontecia quando o paciente encontrava-se fora de possibilidades de cura, ou até mesmo, caminhando para a terminalidade. O paciente terminal é definido como aquele em que a morte é inevitável e próxima, com doença não só incurável, mas também avançada (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

A integração do tratamento curativo com o paliativo evita a fragmentação, melhora a coordenação dos cuidados e reduz atrasos importantes no cuidado da criança e de seus familiares (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

O termo cuidado paliativo deve ser introduzido o mais precocemente possível em conjunto com o termo cura, explicando que o objetivo do tratamento é curar e simultaneamente cuidar dos sinais e sintomas paliativamente. A combinação das duas abordagens focadas sempre na qualidade de vida evita problemas futuros.

A criança quando participa e tem conhecimento dos procedimentos e de suas necessidades, maiores são as possibilidades de que possa integrá-los e dar um sentido a eles e à dor que muitas dessas ações produzem, tornando-a sujeito ativo do processo e compreendendo o que se passa com ela e elaborando um discurso acerca da sua doença e seu sofrimento. Considerá-la dessa forma possibilita que a criança participe de maneira ativa e colaborativa em sua recuperação, na medida em que entende o sentido de tais procedimentos, limitações ou restrições que o tratamento impõe (QUINTANA; *et al.*, 2007).

Na abordagem paliativa, o cuidar envolve atos humanos no processo de assistir o doente com câncer e sua família. A arte de cuidar funda-se na fonte da vida, enredada em uma troca mútua de sentimentos e experiências, os quais avivam, nos seres envolvidos, a confiança, a empatia e o respeito que brotam do estar com o outro de forma autêntica (SALES; *et al.*, 2008).

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de pesquisa e abordagem

Estudo de abordagem qualitativa de natureza fenomenológica e pautada no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger. A enfermagem, por lidar com questões existenciais dos seres humanos que cotidianamente cuida, tem na fenomenologia uma importante contribuição para o pensar, o ser e o fazer, pois para compreender a realidade do dia-a-dia no qual estamos imersos, é preciso que saibamos mergulhar na subjetividade e sua essência, sem nos esquecermos da objetividade que o permeia (TERRA *et al*, 2006).

Na abordagem qualitativa da realidade, apreende-se fatos, fenômenos e vivências à medida que o ser humano é protagonista da experiência vivida e seus sentimentos, comportamentos, emoções, atitudes e opiniões, por ele significado, são valorizados e compreendidos (SOUTO, SOUZA, 2004).

O método fenomenológico caracteriza-se pela ênfase “ao mundo da vida cotidiana”, um retorno da totalidade do mundo vivido. Este método possui uma abordagem que não se apega tão somente as coisas factualmente observáveis, mas visa a penetrar seu significado e contexto com um refinamento e previsão sempre maiores, utilizando-se de procedimentos que levam a uma compreensão do fenômeno por meio de relatos descritivos da vida social (Boss *apud* COLTRO 2000, p.3-4)

Não existe o ou um método, mas uma postura/atitude fenomenológica, a atitude de abertura do ser humano para compreender o que se mostra, buscando remontar aquilo que está estabelecido como critério de certeza, assim, questionando os seus fundamentos. Tal atitude fenomenológica corresponde sobremaneira às questões de natureza não-fáticas voltadas para as ciências sociais, haja vista que a “objetividade da ciência do homem é uma objetividade diferente: os seres humanos não são objetos e suas atividades não são simples reações” (COLTRO, 2000, p.47).

Segundo Carvalho e Valle (2002), a preocupação da fenomenologia é descrever o fenômeno, não explicá-lo, é compreendê-lo e não achar razões causais. A descrição rigorosa do fenômeno é o que permite chegar a sua essência. Essa essência objetivada pela fenomenologia não é um conteúdo conceitual passível de definição, mas uma significação da

essência existencial, que como tal deve ser descrita.

O método de Martin Heidegger descreve com sensibilidade, como o ser humano pode interrogar-se, procurando o sentido do ser, que passou tão ignorado pela humanidade, apesar de se situar tão próximo de cada um de nós. Portanto, Heidegger constrói uma Fenomenologia que é, antes de tudo, uma Ontologia, a partir da qual, responde a questões tão difíceis e ocultas para o *ser*, como a cotidianidade, a temporalidade, o temor, a angústia e a morte (CARNEIRO; SOUZA; PAULA, 2009).

Para o filósofo Heidegger (2005, p.39): “Ser é a maneira como algo se torna presente, manifesto, percebido, compreendido e finalmente conhecido para o ser humano, designado por ele de *ser-aí* ou *ser-no-mundo*”. Sendo que as características fundamentais que permitem ao *ser-aí* manifestar-se, desvelar-se são denominadas de ontológicas ou existenciárias. Ele expõe ainda que tudo o que o homem percebe, entende, conhece de imediato, é ôntico ou existenciário. Se as características ontológicas desvelam o *ser-no-mundo*, em sua concretude, os aspectos ônticos dizem respeito ao ente. Para ele ente são coisas e em múltiplos sentidos. Ente é tudo que compreendemos, com quem nos relacionamos de qualquer forma, ente é também considerado o que simplesmente é como nós mesmos somos (HEIDEGGER, 2005).

Nessa perspectiva, o fio condutor de sua analítica existencial funda-se no ente que nós próprios somos, e que ele nomeia de *dasein*, *ser-no-mundo* ou de *ser-aí*. Nesse sentido, “caminha do ôntico ao ontológico, ou seja, da explicação do modo como o ente vivencia sua facticidade em *estar-no-mundo* para a explicitação da compreensão do *ser*” (SALES, 2008, p. 565).

Pode-se entender então que o *ser-aí* manifesta se como ente (ôntico), fundamentado na constituição (ontológica) que sustenta seu estatuto de *ser*. Portanto, a constituição ontológica do *ser-aí* é que sua essência está fundada em sua existência, e para que se possa depreender o sentido do *ser*, deve-se interpretá-lo existencialmente (HEIDEGGER, 2005).

3.2 Etapa de campo da pesquisa

Os cenários do estudo foram o Ambulatório de Quimioterapia, Centro de Tratamento à Criança e Adolescente com Câncer- CTCriaC e a UTI Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria - HUSM. Este é público, federal e de referência regional no interior do estado para doenças Hemato-oncológica na infância. O CTCriaC por ano, presta assistência a mais

de 170 pacientes, que buscam serviços, tratamentos ou a confirmação de diagnósticos e realiza mais de quatro mil consultas por ano, atendendo crianças e jovens de zero a 20 anos de idade.

Os participantes foram 15 membros da equipe de enfermagem que realizam cuidados as crianças com doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos. A pesquisa aponta perspectivas para o cuidado de enfermagem e a construção de conhecimentos na temática para a enfermagem uma vez que esta constitui uma lacuna. No entanto, compreende-se a importância da equipe multiprofissional nesta especificidade de assistência. O número de sujeitos não foi predeterminado, pois é a etapa de campo mostrou o quantitativo necessário para responder ao objetivo da pesquisa.

Como critérios de inclusão foram: enfermeiros(as), técnicos(as) e auxiliares de enfermagem que realizam assistência direta à criança e os critérios de exclusão: funcionário afastado e em licença.

Foi realizado uma “aproximação com os cenários” (PADOIN, 2006, p.86), local onde foram desenvolvidas as produções dos dados com intuito de se estabelecer relações com as pessoas que lá se encontravam. Segundo Padoin (2006) o investigador precisa se preocupar em criar um ambiente favorável para a entrevista fenomenológica ou ao encontro, ou dispor-se ao movimento da ambientação, considerando o ambiente aquilo que cerca ou envolve alguma coisa ou pessoa, o meio em que se vive, o meio em que se está sendo pesquisadora e que está vivendo com o outro e compartilhando sentimentos e emoções, o momento da produção dos dados de uma pesquisa.

A possibilidade da ambientação pode ser mediada pela subjetividade e pela interação entre depoente e pesquisador e, ainda, pela atitude fenomenológica de ouvir, sentir e refletir, buscando a redução de pressupostos e a clareza do objeto de estudos durante o processo de investigação, destacando-se o momento da produção dos dados (PADOIN, 2006).

Como estratégia compareci em todos os turnos, pelo período necessário, a fim de que todos da equipe me conhecessem possibilitando o encontro e o diálogo. Conheci as unidades, a vida diária deles, suas funções, as rotinas do serviço, acompanhei-os em alguns procedimentos e orientações realizadas às crianças e familiares, compartilhei com eles a minha experiência e vivência profissional. Fiz o convite para participar da pesquisa e quando o profissional aceitou, por vezes a entrevista foi desenvolvida nesse momento, por vezes foi

agendada, dependendo da disponibilidade dos participantes e da dinâmica da unidade hospitalar.

Para a produção dos dados foi desenvolvida a entrevista fenomenológica (ANEXO A), que possibilita uma “maneira acessível de penetrar a verdade mesma de seu existir”, quando expressa, para o pesquisador e para si mesmo, seu modo de significar o mundo, aquilo que realizou e/ou deixou de realizar, disse e/ou deixou de dizer, des-velando o que pode ser realizado e o que não será (CARVALHO, 1987, p. 35).

Para Corrêa (1997) o momento da entrevista não pode ser visualizado como um procedimento mecânico, mas como um encontro social, uma relação pesquisador-pesquisado caracterizado pela empatia, intuição e imaginação.

A questão orientadora da entrevista foi: conte-me como é para você cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos. O diálogo se desencadeou com a elaboração de questões empáticas, que se referem a um modo de o pesquisador elaborar questões durante o encontro, que emergiram das falas dos próprios depoentes.

A elaboração dessas questões que acontecem no decorrer da entrevista e emerge do exercício de escuta, no ouvir atentamente o que se busca revelar. Isso indica um movimento necessário e imprescindível de intencionalidade e direcionalidade (MONTEIRO *et al.*, 2006) com foco no objeto de estudo.

A condução da entrevista, uma a uma, foi possibilitando os ajustes necessários, o que exigiu atenção, disponibilidade, envolvimento e esforço para alcançar a atitude fenomenológica. Aprende-se a ler os elementos de uma situação que transcendem na atitude do depoente, como algo que emerge das palavras e dos comportamentos (CARVALHO, 1987, p.78), seja do dito, do silêncio, das lágrimas, dos sorrisos, dos olhares, dos distanciamentos, ou do toque. Esse aprendizado é constante. Não há uma maneira de preparar-se previamente ao encontro, pois cada um acontece a seu modo. Mas a cada entrevista pude refletir a sua condução e ajustar, por exemplo, as questões empáticas.

O encontro com cada depoente foi gravado, após desenvolveu-se a escuta atenta da entrevista e posteriormente feita a transcrição, compondo o texto do discurso verbal e não-verbal. Esse último inclui o comportamento expresso pelo depoente durante a entrevista, como: silêncios, incompletudes da fala, sorriso, choro, desvio do olhar, entre outros modos.

Aprendeu-se e exercitou-se a atitude fenomenológica de empatia e intersubjetividade,

o que mobilizou sentimentos a partir daquilo que foi dito e com o que foi silenciado. Nesse movimento, foi possível escutar, calar, sentir, falar e refletir. Buscou-se manter o horizonte da objetividade exigida pela investigação fenomenológica, em específico no foco do objeto de estudo.

Todas as entrevistas foram transcritas pela pesquisadora, considerando importante esse momento de (re)viver o encontro e iniciar o envolvimento rumo à análise. Assim, fazia escuta atenta para acompanhar a leitura e re-visualizar o que havia transcrito, fazendo as correções e os acréscimos necessários.

Procurou-se transcrever próximo do acontecimento, para tornar a escrita o mais fiel ao que havia sido vivenciado, algumas entrevistas mobilizaram sentimentos, lembranças e experiências da prática assistencial, nessas situações, foi necessário se afastar para a redução de pressupostos e pré-conceitos, impregnados da compreensão dominante de teorias tradicionais e de opiniões sobre o ser. Foi imprescindível a redução fenomenológica, pois o objetivo para a compreensão do próprio depoente, que não aconteceu guiada pelo conhecimento científico, mas pelos significados expressos por ele.

O número de participantes não foi pré-determinado, visto que a etapa de campo, desenvolvida concomitante à análise, mostrou o quantitativo de entrevistas necessárias para responder ao objetivo da pesquisa. Dessa forma, com um total de 15 entrevistas, findou-se essa etapa, tendo em vista que a suficiência de significados expressos nas falas (BOEMER, 1994).

3.3 Método da análise

O método de análise foi fundamentado pelo referencial teórico-filosófico metodológico heideggeriano. A fenomenologia possibilita ao pesquisador apreender os sentidos atribuídos ao viver pelo homem entendido como um *ser-no-mundo*, isto é, um ser lançado à existência, que vivencia de modo singular os acontecimentos do cotidiano. Logo, buscar compreender o homem nessa facticidade é procurar decifrar o modo de ser por ele revelado em seu discurso, desvelando esse fenômeno que se manifesta a partir do próprio ser, pois o mister do pensar fenomenológico é compreender o ser humano em sua existencialidade, isto é, em sua facticidade (HEIDEGGER, 2005).

No entanto, Heidegger adverte que, essa manifestação pode ocorrer de modos

diferentes, simplesmente como uma aparência que oculta a verdade do ser, ou como uma forma desfigurada da realidade que o *ser-aí* vivencia.

Segundo Capalbo (1994), o saber buscado pela fenomenologia não é um saber sobre o fenômeno, mas do fenômeno. É o que se denomina como um saber imanente compreendido mediante a redução fenomenológica, que se refere à suspensão de pressupostos. Essa redução acontece na obtenção dos depoimentos durante etapa de campo e na escuta e leitura atentas durante a etapa de análise. Para isso, busca-se excluir o que se sabe sobre os fatos, referente aos conhecimentos já produzidos. Isso possibilita a abertura do pesquisador em busca da compreensão existencial do fenômeno, para alcançar o objetivo livre de pressupostos acerca do objeto de estudo.

Heidegger propõe dois momentos metódicos: análise compreensiva e análise interpretativa.

O primeiro momento denomina-se compreensão vaga e mediana. Por meio da escuta e leitura atenta dos depoimentos, busquei os *significados* expressos pelos depoentes. Para destacar esses significados no texto, utilizei uma legenda de cores (análise cromática) que possibilitou descobrir os diversos significados, aproximando os significados semelhantes, realizei a síntese desses significados e, por fim, compus as unidades de significação. O processo de análise compreensiva envolve não só um conhecimento lógico, intelectual e objetivo, mas também um conhecimento pessoal, experiencial, subjetivo e intuitivo (BOEMER, 1994).

O segundo momento denomina-se hermenêutica. A partir dos significados descobertos, busquei desvelar os *sentidos* ainda encobertos no texto, ou seja, aquilo que se encontra por detrás do texto, ainda velado. Os sentidos foram interpretados a partir do referencial teórico-filosófico heideggeriano.

3.4 Aspectos éticos da pesquisa

Atendendo as considerações éticas, julga-se fundamental assegurar e valorizar uma condução ética durante todo o processo desta pesquisa, para tanto, foram observadas as normas da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, que regem pesquisas envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 1996).

No desenvolvimento da pesquisa os depoentes foram protegidos quanto aos princípios

de: equidade, voluntariedade e autonomia em participar da pesquisa, anonimato, confidencialidade das informações compartilhadas na entrevista, diminuição dos riscos e potencialização dos benefícios, resguardando sua integridade física-mental-social de danos temporários e permanentes.

O projeto de pesquisa foi apresentado à equipe de Enfermagem da Unidade de Internação e ambulatório de Quimioterapia do Setor de Hemato-Oncologia, à UTI Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria-HUSM. Aqueles que mostraram interesse e disponibilidade para o encontro individual para entrevista fenomenológica, tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (ANEXO B). Após a leitura do mesmo, o TCLE foi assinado pelo depoente e pelo pesquisador, ficando uma cópia com cada um. Cada depoente terá um código, ou seja, receberá a letra E - inicial da palavra enfermagem (E1, E2, E3,...) a fim de garantir seu anonimato. A coleta de dados deu-se por meio de entrevista gravada realizada pela pesquisadora.

Outro item que explicado é o que diz respeito as informações deste estudo, que foram de uso exclusivo científico, com fins posteriores de publicações e que as gravações digitais ficarão sob guarda e responsabilidade da pesquisadora para a transcrição e análise final dos dados, sendo que a transcrição ficará a disposição dos entrevistados por três anos.

Foi exposto claramente, a liberdade da participação espontânea e o direito da desistência das participantes em qualquer momento da pesquisa. Os benefícios deste estudo estão implicados na produção de conhecimento acerca do tema, com intuito de fornecer subsídios para a atuação profissional. Os riscos referiram-se à possibilidade da conversa envolver sentimentos, ao lembrar e falar do que já vivenciou no cuidado às crianças. Caso fosse preciso atender alguma necessidade, decorrente dessa conversa, previamente contactada, a equipe do hospital seria procurada para ajudar.

Tem-se também o termo de confidencialidade dos dados (ANEXO C). Este assegura a privacidade e segurança dos dados, no que diz respeito ao uso exclusivo dos dados obtidos com a finalidade científica e garantia de preservação da identidade (anonimato) da população pesquisada, no momento de divulgação dos resultados.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Departamento de ensino, pesquisa e Extensão do HUSM-DEPE para o desenvolvimento da pesquisa (ANEXO D) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM/RS sob o número CAAE 0284.0.243.000-10 (ANEXO E), cumpriu com a proteção dos sujeitos quanto aos princípios de: voluntariedade, consentimento livre e

esclarecido, anonimato, confidencialidade das informações da pesquisa, justiça, equidade, diminuição dos riscos e potencialização dos benefícios, resguardando sua integridade físico-mental-social de danos temporários e permanentes.

4 ARTIGO CIENTÍFICO

Os resultados deste estudo estão apresentados sob a forma de artigos, os quais se encontram aqui organizados. Os artigos estão estruturados de acordo com a formatação do periódico na versão submetida.

4.1 Artigo 1*

CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA QUE TEM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA: SER-COM NO COTIDIANO ASSISTENCIAL*

NURSING CARE TO CHILDREN WHO HAS AN ADVANCED ONCOLOGIC DISEASE: BEING-WITH ON DAILY ASSISTANCE

CUIDADO DE ENFERMERÍA AL NIÑO QUE TIENE ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA: SER-CON EN EL COTIDIANO ASSISTENCIAL

Cintia Flores Mutti¹, Stela Maris de Mello Padoin², Cristiane Cardoso de Paula³, Ívis Emília de Oliveira Souza⁴, Marlene Gomes Terra⁵, Alberto Manuel Quintana⁶

Resumo: investigação fenomenológica com objetivo de compreender o significado para equipe de enfermagem de cuidar de crianças que tem doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Desenvolveu-se entrevista no período de dezembro/2010 a março/2011, com 15 profissionais de enfermagem no Hospital

*Artigo Submetido ao evento temático LEIFAMS, em 20.07.2011. Revista Ciência, Cuidado e Saúde.

*Artigo Extraído da Dissertação: “O ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada, que não responde mais aos tratamentos curativos”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, 2011.

¹ Enfermeira. Especialista em Enfermagem em Oncologia. Mestranda da Pós-graduação em Enfermagem PPGEnf da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM-RS), bolsista CAPES. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (PEFAS). End: Av Borges de Medeiros 1988, AP 305, Centro, Santa Maria, RS, CEP 97015-090. cfmutti@hotmail.com

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria DENE/UFSM/RS. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS. stelamaris_padoin@hotmail.com

³ Enfermeira. Especialista Enfermagem em Pediatria. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do DENE/UFSM. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS/UFSM. cris_depaula1@hotmail.com

⁴ Enfermeira. Especialista em Enfermagem Obstétrica. Doutora em Enfermagem. Professora Titular da EEAN/UFRJ. Membro do Núcleo de Pesquisa à Saúde da Mulher (NUPESM) e do Núcleo de Pesquisa à Saúde da Criança (NUPESC) EEAN/UFRJ. ivis@superig.com.br

⁵ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do DENE/UFSM. Membro do Grupo de Pesquisa PEFAS/UFSM. martesm@hotmail.com.br

⁶ Psicólogo. Doutor em Ciências Sociais. Professor Associado III do Departamento de Psicologia e da Pós-Graduação em Enfermagem e Psicologia da UFSM, Coordenador do NEIS. albertom.quintana@gmail.com

Universitário de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. Os depoimentos, analisados pelo método heideggeriano, revelaram que cuidar significa se apegar à criança devido ao tempo de tratamento, apoiar a família e, por vezes, se colocar no lugar da mãe por também ser mãe. Desvelou-se que o ser-profissional-da-equipe-de-enfermagem se mostra no modo de ser-com a criança e os familiares. Indica a natureza relacional do ser do humano. A equipe traz consigo características do seu existir cuidando, norteado por afetividade, vínculo e convivência. Conclui-se que o cuidado em oncologia pediátrica diante da impossibilidade de cura transcende questões técnicas e rotinas, e demanda competências para atender às singularidades e necessidades da criança e da família.

Palavras-chave: Enfermagem. Saúde da criança. Neoplasias. Cuidados paliativos.

Abstract: phenomenological investigation that aims to comprehend the meaning of taking care of children who has an advance oncologic disease that illness no longer responds to healing treatments for nursing staff. Interviews were developed, from December/2010 to March/2011, with 15 nursing professionals at University Hospital of Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. The statements, analyzed through heideggerian method, revealed that caring means to be attached to the child for treatment time, supporting the family and, sometimes, put oneself in the mother's place for also being a mother. It unveiled being-nursing-staff-professional shows itself on being-with the child and family members. It indicated a human being relational nature. It concludes that pediatric oncologic care faced the impossibility of cure transcends technical and routine techniques, and it demands competences to provide na specific care for the family and child's singularities and needs.

Key words: Nursing. Child Health. Neoplasms. Hospice Care.

Resumen: investigación fenomenológica con objetivo de comprender el significado para el equipo de enfermería de cuidar de niños que tiene enfermedad oncológica avanzada, cuya enfermedad no responde más a los tratamientos curativos. Se desarrolló entrevista en el período de diciembre/2010 a marzo/2011, con 15 profesionales de enfermería en el Hospital Universitario de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. Las declaraciones, analizadas por el método heideggeriano, revelaron que cuidar significa encariñarse con el niño debido al tiempo de tratamiento, apoyar a la familia y, por veces, ponerse en el lugar de la madre por también ser madre. Se desveló que el ser-profesional del equipo de enfermería se muestra en el modo de ser-con el niño y los familiares. Indica la naturaleza relacional del ser humano. El equipo trae consigo características de su existir cuidando, guiado por afectividad, vínculo y convivencia. Se concluye que el cuidado en oncología pediátrica ante la imposibilidad de cura trasciende cuestiones técnicas y rutinas, y demanda competencias para atender a las singularidades y necesidades del niño y de la familia.

Palabras-clave: Enfermería. Salud del Niño. Neoplasias. Cuidados Paliativos.

INTRODUÇÃO

No âmbito mundial, o câncer representa de 0,5 a 3% de prevalência entre as crianças, se comparadas à população em geral. No Brasil, a incidência se situa próxima de 3%, o que corresponde a 9.890 casos de tumores pediátricos por ano. O câncer aparece entre as cinco principais causas de óbitos desde os primeiros anos de vida⁽¹⁾.

As propostas das políticas públicas brasileiras para a assistência à saúde das pessoas que tem câncer, na infância e na adolescência, se justificam pela expressão da mortalidade proporcional demonstrada nesse grupo. A sobrevivência de crianças que tem câncer tem melhorado devido à implantação de centros especializados e a implementação dos já existentes. Sua cura ultrapassa a faixa de 70% dos casos⁽²⁾.

A assistência em oncologia se desenvolve pelo cuidado: preventivo, curativo e paliativo. Em relação à prevenção primária, não existem medidas efetivas para impedir o desenvolvimento de câncer na faixa etária pediátrica, porém podem ser desenvolvidas ações antes do nascimento da criança e durante sua infância. Na prevenção secundária, uma das modalidades desse nível é o rastreamento que visa à detecção precoce do câncer, antes que ele produza sinais e sintomas clínicos. Sendo esta, a principal estratégia de prevenção secundária, pois, quando o diagnóstico é feito em fases iniciais, permite um tratamento menos agressivo e mais efetivo, quando a carga de doença é menor, com maiores possibilidades de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento⁽³⁾.

A terapêutica curativa envolve as fases de: diagnóstico, modalidades de tratamento e controle. Atualmente, essa terapêutica tem dois objetivos: aumentar as taxas de sobrevivência, minimizando os efeitos tardios do tratamento; e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida⁽⁴⁾. Conta com seguintes modalidades: quimioterápica, radioterápica, cirúrgica, transplante de células tronco hematopoiética.

Quando não houver sucesso no tratamento e a criança for diagnosticada como fora de possibilidades terapêuticas de cura, a transição de seu seguimento clínico para o cuidado paliativo deve ser gradual. Faz-se imprescindível uma comunicação clara, estabelecida através de uma relação de confiança, considerando os aspectos emocionais e respeitando a criança e a família⁽⁴⁾.

Atualmente, no âmbito da saúde, os cuidados paliativos surgem, em vários países, inclusive no Brasil, como a condição básica para resgatar o respeito e a dignidade daquele que tem doença avançada. É um modo de assistência humanizada que deve ser construído⁽⁵⁾. São inúmeros os desafios no que tange a inserção de programas de cuidados paliativos em oncologia pediátrica.

Diante dessa assistência especializada, destaca-se a importância de uma equipe de saúde multiprofissional para o acompanhamento da saúde da criança, a qual requer habilidades para: avaliar as condições da criança, desenvolver um plano individualizado de cuidados e acompanhar os resultados do tratamento. Vislumbra-se integrar a objetividade (técnicas) e a subjetividade (amparo e aconchego), tanto à criança quanto a sua família⁽⁶⁾.

A neoplasia na infância suscita mudança repentina e drástica na rotina de vida, desde o diagnóstico, depois o tratamento, até o desfecho imprevisível de cura ou impossibilidade desta. Isso causa sofrimento à criança, sua família e aos profissionais⁽⁷⁾. A família se vê diante da necessidade de se reorganizar de modo a enfrentar os desafios resultantes da doença, como problemas econômicos, representação social negativa do câncer e conflitos familiares já existentes⁽⁸⁾.

A assistência em oncologia requer do profissional de saúde uma prática resolutiva, seja qual for a situação da doença vivenciada pela criança e seus desdobramentos no cotidiano familiar. Deste modo, mostra-se a necessidade de rever dinâmicas assistenciais e práticas no cuidar em pediatria oncológica. É preciso revisitar conceitos como o cuidado e repensar a partir de uma visão holística.

Como integrante da equipe multiprofissional, a/o enfermeira/o está presente nas diferentes etapas de cuidado, desde a prevenção, o diagnóstico, os tratamentos prolongados, até o cuidado paliativo. Quando a doença avança e os tratamentos curativos não são viáveis,

essa criança necessita permanecer em acompanhamento, na maioria das vezes, em unidades de internação, ambulatorial ou tratamento intensivo. O cuidado de enfermagem envolve o controle da dor e demais sinais e sintomas, da ansiedade e depressão, além do compartilhar as decisões do cuidar com a criança e sua família⁽⁹⁾.

Diante dessa problemática do câncer infantil, tem-se a **questão**: como se sentem os profissionais de enfermagem que vivenciam o cuidado à criança que tem doença oncológica avançada. Como **objetivo**: compreender o significado para equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos.

MÉTODOS

Trata-se de uma investigação de natureza qualitativa, com abordagem fenomenológica e referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger⁽¹⁰⁾. Entende-se que é necessário e oportuno compreender os sentimentos, as emoções e os significados que o ser humano confere às situações experienciadas e vivenciadas⁽¹¹⁾.

Esta abordagem busca desvelar no objeto de estudo, a maneira como ele é em si mesmo – como é o cuidado por meio do seu significado –, e não apenas o que é – o que é o cuidado – ou seja, um saber do fenômeno e não somente sobre ele. Para tanto, suspende o conhecimento factual - o que já se sabe sobre os fatos - em busca da compreensão existencial do fenômeno. Desse modo, possibilita lançar um olhar ao profissional de enfermagem que cuida da criança com doença oncológica avançada em seu mundo próprio existencial. Isso é possível por meio da intersubjetividade entre pesquisador e sujeito da pesquisa, na busca dos significados que os próprios sujeitos atribuem a sua vivência, expressos em suas próprias palavras, a partir do mundo da vida cotidiana – nessa pesquisa especificamente do cotidiano assistencial – de sua bagagem de conhecimentos e de sua historicidade.

A etapa de campo da pesquisa foi desenvolvida em um Hospital de ensino do Sul do Brasil, em três unidades: centro de tratamento à criança e ao adolescente com câncer, unidade de terapia intensiva pediátrica e ambulatório de quimioterapia. No período de dezembro de 2010 a março de 2011.

Os participantes foram os profissionais das equipes de enfermagem, conforme os critérios de inclusão: 1) desenvolver ações de cuidado as crianças com doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos e 2) integrar o quadro de pessoal (enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem) de uma das três unidades supracitadas. Critérios de exclusão: estar afastado ou em licença. O número de participantes não foi pré-determinado, visto que a etapa de campo, desenvolvida concomitante a análise, mostrou o quantitativo de entrevistas necessário para responder ao objetivo da pesquisa, ao apontar a suficiência de significados expressos nas falas dos profissionais de enfermagem⁽¹²⁾. Totalizou-se 15 profissionais de enfermagem.

Para a produção dos dados foi realizada a entrevista fenomenológica. Essa modalidade de acesso aos participantes possibilita dar conta do vivido do ser humano, tal como se apresenta na sua vivência, por meio de um movimento de compreensão. Como modo de acesso ao ser, a entrevista é desenvolvida como um encontro, singularmente estabelecido entre o sujeito pesquisador e cada participante pesquisado. O encontro foi mediado pela empatia e intersubjetividade, mediante a redução de pressupostos⁽¹³⁾. Exigiu do pesquisador um posicionamento de des-centramento de si, para que se direcionar intencionalmente à compreensão dos profissionais de enfermagem.

Durante o encontro, o pesquisador precisa: estar atento aos modos de se mostrar do participante entrevistado; captar o dito e o não dito; observar as outras formas de discurso: o silenciado, os gestos, as reticências e as pausas; e respeitar o espaço e tempo do outro. Essa

posição de abertura do pesquisador ao outro possibilita aprimorar progressivamente a condução da entrevista. A entrevista iniciou-se pela questão orientadora: conte-me como é para você cuidar de crianças com doença oncológica avançada? No decorrer da entrevista a pesquisadora formulava questões empáticas, a fim de evitar induzir respostas, mas destacando questões expressas pelos próprios profissionais, que precisavam ser aprofundadas para melhor compreensão dos possíveis significados apontados. Para encerrar a entrevista era desenvolvido um *feedback*, perguntando se o profissional de enfermagem gostaria de acrescentar algo e agradecendo sua disposição-para esse encontro.

Os depoimentos foram gravados, mediante consentimento, e a transcrição das entrevistas se deu conforme a fala original, na qual a pesquisadora apontou os silêncios e as expressões corporais observadas durante a entrevista. As entrevistas foram codificadas com a letra E de enfermagem, seguidas dos números 1 a 15.

A análise, pelo método heideggeriano, foi desenvolvida em dois momentos metódicos: análise compreensiva e análise interpretativa⁽¹⁰⁾. A compreensão vaga e mediana – primeiro momento metódico – constou da suspensão de pressupostos da pesquisadora, ao desenvolver a escuta e leitura atentas das entrevistas. Com vistas a compreender o significado de cuidar de criança com doença oncológica avançada, sem impor-lhe categorias predeterminadas pelo conhecimento teórico/prática. Foram grifadas, nas transcrições, as estruturas essenciais, compondo um quadro de análise. Deste quadro foram constituídas as unidades de significação e o discurso fenomenológico, de modo a compor o conceito vivido, o qual é o fio condutor da hermenêutica – segundo momento metódico⁽¹⁰⁾.

O projeto de pesquisa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-UFSM/RS) CAAE 0284.0.243.000-10, cumpriu com a proteção dos sujeitos quanto aos princípios de: voluntariedade, consentimento livre e esclarecido, anonimato, confidencialidade das

informações da pesquisa, justiça, equidade, diminuição dos riscos e potencialização dos benefícios, resguardando sua integridade física-mental-social de danos temporários e permanentes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da investigação apontaram que, para o profissional da equipe de enfermagem que cuida da criança que tem doença oncológica avançada, o cuidar significa se apegar à criança devido ao tempo de tratamento, apoiar a família e, por vezes, se colocar no lugar da mãe por também ser mãe.

Ao falar do cotidiano de cuidado o profissional que integra a equipe de enfermagem anuncia como cuida da criança que tem doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Ao contar como ele mesmo cuida, se mostra como “eu” nesse existir cuidando. Ao se apresentar dessa forma, se revela como ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança e da família. Ao se mostrar como “eu”, assume o lugar de protagonista de suas vivências de cuidado dizendo que é ele mesmo: em como se re-conhece, se relaciona e se comporta.

[...] quando eu chego aqui eu to na vida real [...] a cada dia eu aprendo uma nova lição (E1)

Eu sei o que eu fiz foi conforme a rotina, não que não tenham as exceções, tem muitas exceções [...] a minha consciência ta tranqüila, que eu fiz tudo que deveria fazer para o bem daquele paciente(E2)

Eu acho difícil de ver o sofrimento deles (E3)

Eu sinto, às vezes, uma sensação de impotência (E4)

Eu me ponho no lugar da mãe (E5)

Eu tento fazer enquanto estão aqui e estão vivos (E6)

O que eu tenho para fazer [no hospital] eu faço e quando eu saio eu esqueço que o hospital existe, eu tenho a minha vida lá fora (E7)

Eu gosto de criança, então eu me sinto bem aonde eu trabalho (E8)

Eu tenho que aprender a superar, porque isso aqui faz parte da vida (E9)

Eu já estou mais escaldada, consigo não levar os problemas para casa (E10)

É o que eu consigo, o que a gente consegue fazer como ser humano, eu tenho, a gente tem os nossos limites, a medicina tem os dela (E11)

Eu cuido deles, eu trato todos iguais (E12)

Eu fico ali do lado, conversava com a mãe (E13)

Eu trato de todos e cuido como se tivessem a possibilidade de cura (E14)

O que eu posso fazer, como enfermeira, é proporcionar uma melhor qualidade de vida (E15)

Ser-aí, “que sempre eu mesmo sou”^(10:165) indica “um eu e não um outro”^(10:165). O “eu”, que se re-vela presente (-aí), se comporta de diferentes maneiras em seu existir. Neste sentido, a pre-sença, na multiplicidade de modos de ser, indica continuamente o acontecer da história vivida/vivenciada por cada ser.

O ser foi determinado, por Heidegger, como presença. O pré da pre-sença remete ao movimento de aproximação, constitutivo da dinâmica do ser, entendida em referência a um determinado modo temporal: o presente. Há uma tripla oferta de pré-sença, em modalidades: ser-sido (passado), por-vir (futuro) e presente. É na pre-sença que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência e a sua história⁽¹⁴⁾.

Ao significar o cuidado, o profissional expressa um envolvimento com a criança como apego, afinidade, interação, aproximação e vínculo de amizade. Essa relação é determinada pelo longo tempo de tratamento hospitalar.

Tem vezes, parece que a gente se toca mais, se aproxima mais [...] (E1)

Tem crianças que você tem mais afinidade, que apega mais [...] eu já me apeguei muito. (E2)

É difícil ver o sofrimento deles, tu te envolves, pois eles passam por tratamentos muito longos aqui [no hospital] [...] (E3)

Tem o lado do apego [pausa] já vem sofrendo há muito tempo, às vezes tem criança que está tratando o câncer sei lá [pausa] cinco, dez anos (E4)

Tem crianças que tu te apegas mais, que tu sente mais, interage mais com a criança [...] (E5)

Tem algumas crianças que tu te apega um pouco mais (E8)

A gente se apega muito aos pacientes aqui [no hospital], são pacientes que iniciam o tratamento, ficam um longo tempo e a gente forma um vínculo de amizade [...] aqueles pacientes que a gente se apega mais (E9)

Têm vários envolvimento [pausa] umas crianças que a gente gosta mais outras menos (E10)

Muitas vezes, tu se apega, porque eles ficam meses aqui [no hospital] com a gente, vão um mês para casa e quando tu vê estão aqui de volta, meses de novo, tu se apega com eles (E11)

Tu te envolve com eles, alguns mais, outros menos [...] Tu te envolve muito [tem pacientes em 10 anos de tratamento]. Eu me envolvo até certo ponto. Quando tu vê, tá te abalando muito, porque tu te abala com certos tipos de tumor [...] Tem casos que te marcam muito, para o resto da vida (E12)

O envolvimento entre o ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada des-vela o modo de ser-com⁽¹⁰⁾. O ser-com indica a natureza relacional do ser do humano, demonstrando que “todo o ser é sempre ser-com, mesmo na solidão e no isolamento. A pre-sença é sempre co-presença, o mundo é sempre mundo-compartilhado, o viver é sempre con-vivência”⁽¹⁰⁻³¹⁹⁾.

Este envolvimento é influenciado pelo tempo de tratamento, que não é determinado cronologicamente, pois um mesmo intervalo temporal pode estar relacionado a diferentes vivências e ter diferentes significados. Assim, o profissional cuida de cada criança independente do tempo cronológico do tratamento, mas do tempo existencial de relacionamento. Essa compreensão indica o sentido de temporalidade, ou seja, a pre-sença possui uma determinação temporal, “sendo e estando a cada vez no tempo”^(10:46). As dimensões da temporalidade não são localizações estáticas, pois o passado não é deixado para trás; mantém-se no presente e no futuro. O tempo é o ponto de partida do qual a pre-sença se compreende.

A relação entre o ser-profissional-de-enfermagem e a criança acontece no hospital. Portanto, a pre-sença, ou seja, o modo pelo qual o ser-profissional-de-enfermagem que cuida da criança que tem câncer se mostra no cotidiano acontece em uma espacialidade: no mundo. O sentido de espacialidade se refere ao lugar onde o ser tem seu campo de ação – o campo é o hospital e a ação é o cuidado. A espacialidade é compreendida como onde o ser se mostra em seus múltiplos modos-de-ser. Indica um onde existencial e não determinado geograficamente em que o ser se localiza, ou seja, é onde o ser exerce sua liberdade de movimento de aproximação (ser-com) e distanciamento (ser-junto), no que se refere as relações estabelecidas no cuidar. Ao ser-com estabelece relações com outros seres, ao ser-junto se ocupa das coisas que lhe estão à mão. Então, a espacialidade do ser também indica onde outras coisas tomam

espaço, por exemplo, os instrumentos utilizados nos procedimentos de cuidado para controle da condição de saúde da criança⁽¹⁰⁾.

Portanto, a espacialidade indica o “contexto em que de fato uma pre-sença vive”^(10:105). Ela “não apenas é e está num mundo, mas também se relaciona com o mundo”^(10:164). O mundo existe somente num sistema de relações, pois isolado não é nada. Produz-se, somente, no movimento da pre-sença (distanciando/aproximando) em direção àquilo (outros ou coisas) que vem ao encontro. Assim, denota uma “estrutura fundamental da pre-sença: ser-no-mundo”^(10:75) que designa uma totalidade articulada, pois não há mundo sem ser, como também não há ser sem mundo.

Ao significar o cuidado, o profissional da equipe de enfermagem, também, expressa uma relação com a família da criança, como oferecer apoio aos familiares. A doença e a internação hospitalar determinam um distanciamento de suas famílias e uma aproximação e convivência com os profissionais, que cuidam como se constituíssem uma família.

A gente apóia a família, [...] a gente faz parte da família deles, a maioria das famílias deles são de fora, a gente adota eles como se fossem filhos [...] eu trato como se fossem da minha família [...] (E1)

A família deles é a gente, eles mais convivem, no final, é com a gente (E2)

As mães vêm toda hora me pedir alguma coisa [...] eu procuro não me queixar tanto dos familiares (E6)

É uma aproximação muito grande, a família se aproxima muito da gente (E8)

A gente forma um vínculo de amizade com os familiares (E9)

O cotidiano do ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida reporta ao modo de ser-com os familiares. A existência cotidiana sempre tem lugar em um mundo com-partilhado, ou seja, com-outros. Não são outros opostos a nós, mas outros como nós e que estão conosco. No cotidiano, “a pre-sença pode se comportar dessa ou daquela maneira [...] a partir de uma possibilidade própria de ser ou não ser ela mesma [...] no modo de assumir-se ou perder-se”^(10:39). Sendo ela mesma, assume-se na singularidade do modo de ser da autenticidade, em que se apropria de si, isto é, que se pro-jeta na base de sua possibilidade mais própria. Ao

pensar e agir por conta própria, se aproxima do modo da autenticidade no cumprimento-de-ser-si-mesmo. Essa atitude é considerada autêntica, pois, mesmo de maneira fugaz, a presença recupera a responsabilidade de ser ela mesma.

Sendo-com a família da criança que tem doença oncológica avançada, o ser-profissional se mostra na autenticidade, como ele mesmo é na relação com os familiares, que não é determinada por normas que cabem a todos, mas por necessidades singulares de cada família que experiênciam a hospitalização da criança que tem câncer.

O profissional da equipe de enfermagem, ainda, expressa que, quando são mães se envolvem, se tocam e se colocam no lugar daquelas mães. É difícil e triste cuidar das crianças que tem doença oncológica avançada, pensando que poderiam ser seu/sua(s) filho/a(s).

A gente que é mãe também, tem vezes, parece que a gente se toca mais, se aproxima mais, bem difícil [pausa] não é fácil (E1)

Eu que tenho filho, difícil não comparar crianças na mesma idade dele, não sentir na pele daquelas mães (E3)

Muito triste e, ainda mais quando são mais adolescentes, porque tenho dois filhos adolescentes. Então, eu penso: poxa vida, eu me ponho no lugar da mãe, isso é bem chato [...] sentimento de perda da mãe e eu poderia estar perdendo um filho (E5)

Eu tento me colocar no lugar das mães [...] se minha filha estivesse aqui, eu também ia querer os melhores cuidados de enfermagem, não ia me importar com quantos pacientes estivessem internados, eu ia querer ela sendo cuidada (E6)

Eu sempre procurei não me envolver muito, mas depois que a gente tem filho, a gente se envolve, não adianta (E12)

Tem uma criança que é da idade da minha pequena [...] vai ter que amputar a perninha, agora que está começando a caminhar. Aquilo está me fazendo sofrer [pausa] Eu brinco, faço medicações nele, mas fico pensando na minha pequena (E14)

Ao ser-com, a presença "é", essencialmente, em função dos outros como uma proposição existencial. Nesse modo os outros já estão abertos em sua presença. Se mostram em seu ser-no-mundo na abertura de co-presença dos outros, significa uma compreensão dos outros que está fundado no ser-com.

Assim, a partir da ocupação (junto às coisas e diagnósticos no mundo do cuidado) e da compreensão é que se entende a pre-ocupação (com as pessoas). O modo de ser de

preocupação permite a relação ontológica com os outros, em que na relação se torna projeção do ser-próprio para si mesmo num outro. Assim, o ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida se pro-jeta na mãe da criança que tem câncer por também ser mãe. Essa pre-ocupação positiva (autêntica) acontece devido ao ser "ter algo haver"^(10:178) com o outro ser, em um mundo compartilhado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para a equipe de enfermagem, que cuida de criança com doença oncológica avançada, o cuidado significa se apegar à criança devido ao tempo de tratamento, apoiar a família e, por vezes, se colocar no lugar da mãe por também ser mãe. Revela a natureza relacional do ser do humano. A construção de uma relação da equipe de enfermagem com as crianças e os familiares é inevitável, na maioria das vezes, pelo longo período de tratamentos e hospitalizações frequentes.

A equipe traz consigo características do seu existir cuidando, norteadas por afetividade, vínculo e convivência. Assim, a análise interpretativa heideggeriana da compreensão dos profissionais de enfermagem acerca do seu cuidado diário (cotidiano) possibilitou desvelar modos de ser da pre-sença, especialmente o ser-com em um mundo compartilhado.

A compreensão do ser do humano do profissional possibilitou um olhar para a prática de enfermagem em oncologia pediátrica como um cuidado que é desenvolvido entre quem cuida e quem é cuidado. A natureza desse “entre” remete a uma dimensão subjetiva intrínseca a prática profissional que, na maioria das vezes, é norteadas pela dimensão objetiva da ciência que determina as normas, técnicas e rotinas. Essa objetividade é imprescindível, no entanto, o sendo-com autêntico possibilita um mostrar do “eu” que desenvolve o cuidado a partir do conhecimento científico aliado a singularidade da criança, da família e do próprio profissional.

Isso foi possível de ser compreendido no encontro da entrevista fenomenológica que oportunizou ouvir a equipe de enfermagem que cuida. Foi importante reduzir os pressupostos para alcançar uma disposição de abertura para observar e captar aquilo que os profissionais vivem, sentem, pensam e fazem. Essa abertura proporcionou a intersubjetividade entre pesquisador e participante para compreensão existencial do cuidado à criança que tem doença oncológica avançada na perspectiva da enfermagem.

Conclui-se que o cuidado em oncologia pediátrica, diante da impossibilidade de cura, transcende questões técnicas e rotinas. Sendo fundamental que a equipe de enfermagem desenvolva competências para atender às singularidades e às necessidades da criança e de seu familiar.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer. Rio de Janeiro: INCA; 2009.
2. Brasil. Instituto Nacional de Câncer. Ministério da Saúde. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2 ed. Rio de Janeiro: INCA; 2011.
3. Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Rev Assoc Med Bras. 2003; 49(1):29-34.
4. Camargo B, Kurashima AY. Cuidados paliativos e oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar; 2007.
5. Sales CA, Oliveira WT, Violin MR, Schülhi PAP, Tironi NM, Salci MA. Cuidados paliativos em um programa de pós-graduação. Cienc Cuid Saude. 2009; 8(supl.):47-54.
6. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. Rev Bras Cancerol. 2010; 56(1):71-83.
7. Monteiro CFS, Veloso LUP, Sousa PCB, Moraes SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. Cogitare Enferm. 2008; 13(4):484-9.
8. Fontes CAS, Alvim NAT. Importância do diálogo da enfermeira com clientes oncológicos diante do impacto do diagnóstico da doença. Cienc Cuid Saude 2008 Jul/Set; 7(3):346-54.
9. Santos MCL, Pagliuca LMF, Fernandes AFC. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. Rev Latino Am Enferm. 2007; 15(2):350-4.
10. Heidegger M. Ser e tempo. Petrópolis: Vozes; 2005.

11. Padoin SMM, Souza IEO. A compreensão do temor como modo de disposição da mulher com HIV/AIDS diante da (im)possibilidade de amamentar. *Texto Contexto Enferm.* 2008; 17(3):510-8.
12. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev. Latino Am Enferm.* 1994; 2(1):83-94.
13. Carvalho AS. *Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica.* 2a ed. Rio de Janeiro: Agir; 1991.
14. Dubois C. *Heidegger: introdução a uma leitura.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed; 2004.

4.2 Artigo 2*

COTIDIANO DE CUIDADO PALIATIVO À CRIANÇA QUE TEM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA*

DAILY PALLIATIVE CARE TO THE CHILD WHO HAS AN ADVANCED CANCER

COTIDIANO DE CUIDADO PALIATIVO AL NIÑO QUE TIENE ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA

Cintia Flores Mutti¹, Stela Maris de Mello Padoin², Cristiane Cardoso de Paula³, Tassiane Ferreira Langendorf⁴

RESUMO

Este estudo buscou compreender o significado para equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Investigação fenomenológica heideggeriana. Etapa de campo desenvolvida no período de dezembro/2010 a março/2011, com 15 profissionais de enfermagem no Hospital Universitário de Santa Maria/Rio Grande do Sul, Brasil. Os depoimentos revelaram que cuidar significa que, quando é recidiva, no final toda a situação é

* Artigo submetido ao periódico: *Revista de Enfermagem da USP*, em 08.10.11.

• Artigo Extraído da Dissertação: “O ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada, que não responde mais aos tratamentos curativos”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, 2011.

¹Enfermeira. Especialista em Enfermagem em Oncologia. Mestranda da Pós-graduação em Enfermagem PPGEnf da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM-RS), bolsista CAPES. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (PEFAS). End: Av Borges de Medeiros 1988, AP 305, Centro, Santa Maria, RS, CEP 97015-090. cfmutti@hotmail.com

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria DENE/UFSM/RS. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS. stelamaris_padoin@hotmail.com

³Enfermeira. Especialista Enfermagem em Pediatria. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do DENE/UFSM. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS/UFSM. cris_depaula1@hotmail.com

⁴Enfermeira. Mestranda da Pós-Graduação de Enfermagem PPGEnf da Universidade Federal de Santa Maria. Membro do Grupo de Pesquisa PEFAS. Santa Maria/RS, Brasil. tassi.lang@gmail.com

diferente, é complicado, se quer amenizar o sofrimento e a dor, dar conforto para a criança e para a família, que sofre muito quando a criança está em cuidado paliativo. Os cuidados paliativos configuram um desafio aos profissionais, na forma de cuidar e de compreender o adoecimento e a impossibilidade de cura. Eles vislumbram a promoção de apoio e alívio do sofrimento vivenciado pela família e pela criança que tem doença oncológica avançada.

Descritores: Enfermagem oncológica; Criança; Neoplasias; Cuidados paliativos.

ABSTRACT

This study aimed to comprehend the meaning of taking care of children who have an advanced cancer that no longer responds to curative treatments for nursing staff. Heideggerian phenomenological research. Field step developed from December/2010 to March/2011 with 15 nursing professionals at University Hospital of Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. Testimonies revealed that caring means that when it's recurrent, in the end every situation is different; it's complicated, to minimize suffering and pain, comforting to the child and his/her family that suffers a lot when in palliative care. Palliative care sets a challenge to professionals, on how to take care of and how to comprehend illness and the cure impossibility. It is envisaged promotion of support and pain relief experienced by family and by the child that has advanced cancer.

Descriptors: Oncologic Nursing; Child; Neoplasm; Palliative Care.

RESUMEN

El estudio busca comprender el significado para el equipo de enfermería de cuidar de niños que tienen enfermedad oncológica avanzada, cuya enfermedad no responde más a los tratamientos curativos. Investigación fenomenológica heideggeriana. Etapa de campo desarrollada en el período de diciembre/2010 a marzo/2011, con 15 profesionales de enfermería en el Hospital Universitario de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. Las declaraciones revelaron que cuidar significa que cuando es recidiva, al final toda la situación es diferente, es complicado, se quiere amenizar el sufrimiento y el dolor, dar confort para el niño y para la familia, que sufre mucho cuando está en cuidado paliativo. Los cuidados paliativos configuran un desafío a los profesionales, en la forma de cuidar y de comprender la enfermedad y la posibilidad de cura. Vislumbran la promoción de apoyo y alivio del sufrimiento vivenciado por la familia y por el niño que tiene enfermedad oncológica avanzada.

Descritores: Enfermería Oncológica; Niño; Neoplasias; Cuidados paliativos.

INTRODUÇÃO

A oncologia pediátrica foi organizada na Europa durante a década de 70, mas na maioria dos países isso aconteceu na década de 80 e 90. No Brasil, a partir dos dados obtidos do registro de câncer de base populacional, a incidência do câncer infantil varia de 2 a 3%, comparadas a população adulta, sendo uma das cinco principais causas de óbitos desde os primeiros anos de vida⁽¹⁾.

Desde 2007, ações conjuntas entre o governo, as instituições que tratam as crianças e adolescentes que tem câncer e as sociedades médicas vêm sendo desenvolvidas com o intuito

de atenuar e/ou resolver esta realidade. Como exemplo: o Programa Diagnóstico Precoce, que tem como escopo a Atenção Básica de Saúde que é aonde a suspeita do câncer deve surgir e o Programa Atenção Integral, que destina recursos para oferecer as melhores chances de cura com qualidade de vida as crianças e adolescentes⁽²⁾.

Em relação à prevenção primária, não existem medidas efetivas para impedir o desenvolvimento de câncer na faixa etária pediátrica. Na prevenção secundária, a detecção precoce do câncer, antes que ele produza sinais e sintomas clínicos é a principal estratégia, pois permite um tratamento menos agressivo e mais efetivo, com maiores possibilidades de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento⁽³⁾.

A terapêutica curativa realizada através de quimioterapia, radioterapia, cirurgia e transplante de células tronco hematopoiéticas, tem dois objetivos: aumentar as taxas de sobrevida, minimizando os efeitos tardios do tratamento, e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida⁽⁴⁾.

Quando a doença avança e os tratamentos curativos não são mais viáveis, a transição do seguimento clínico para o paliativo deve ser gradual. Nesse processo, faz-se necessário considerar os aspectos emocionais da criança e da família, estabelecida através de uma comunicação clara e de uma relação de confiança⁽⁴⁻⁵⁾.

A filosofia dos Cuidados paliativos tem como condição básica, resgatar o respeito e a dignidade daquele que tem doença avançada, através de cuidados que melhoraram a qualidade de vida, com a prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce e o tratamento da dor e de outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual^(4,6).

Diante dessa assistência especializada, destaca-se a importância de uma equipe de saúde multiprofissional para o acompanhamento da saúde da criança, com habilidades para: avaliar as condições da criança, desenvolver um plano individualizado de cuidados e acompanhar os resultados do tratamento. Vislumbra-se integrar a objetividade (técnicas) e a subjetividade (apoio), tanto para a criança quanto para a sua família⁽⁷⁾.

A neoplasia na infância suscita mudança repentina e drástica na rotina de vida, desde o diagnóstico, o tratamento, até o desfecho imprevisível da cura ou impossibilidade desta. Isso causa sofrimento à criança, sua família e aos profissionais^(5,8). A família se vê diante da necessidade de se reorganizar para enfrentar os desafios resultantes da doença, como problemas econômicos, bem como da representação social negativa do câncer^(5,9-10).

A assistência em oncologia requer do profissional de saúde uma prática resolutiva,

seja qual for a situação da doença vivenciada pela criança e seus desdobramentos no cotidiano familiar. Desse modo, mostra-se a necessidade de rever dinâmicas assistenciais e práticas no cuidar em pediatria oncológica, a partir de uma visão holística.

Como integrante da equipe multiprofissional, a/o enfermeira/o está presente nas diferentes etapas de cuidado, desde a prevenção, o diagnóstico, os tratamentos prolongados, até o cuidado paliativo. O cuidado de enfermagem envolve o controle da dor e demais sinais e sintomas, da ansiedade e depressão, além do compartilhamento das decisões do cuidar com a criança e sua família⁽¹⁰⁾.

A atuação da equipe de enfermagem diante da complexidade do cuidado a essas crianças compreende a necessidade de empenho da equipe de saúde, por meio do trabalho interdisciplinar. Contempla atender a unidade familiar em suas possibilidades, incertezas, diversidades e imprevisibilidades, perante a instabilidade do quadro clínico da criança e a proximidade da morte^(5,11).

O convívio devido às inúmeras hospitalizações possibilita um relacionamento mais próximo entre os profissionais, à criança e a família. Compartilham experiências boas e ruins do dia a dia, bem como emoções e sentimentos, tornando-se inevitável a construção de vínculo pelo longo tempo de acompanhamento^(5,12-13).

Diante dessa problemática do câncer infantil, tem-se a questão: Como se sentem os profissionais de enfermagem que vivenciam o cuidado à criança que tem doença oncológica avançada? E como objetivo: compreender o significado para equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, que não responde mais aos tratamentos curativos.

MÉTODOS

Trata-se de uma investigação de natureza qualitativa, com abordagem fenomenológica e referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger⁽¹⁴⁾. Entende-se que é necessário e oportuno compreender os sentimentos, as emoções e os significados que o ser humano confere às situações experienciadas e vivenciadas⁽¹⁵⁾.

Essa abordagem busca desvelar no objeto de estudo, a maneira como ele é em si mesmo – como é o cuidado por meio do seu significado –, e não apenas o que é – o que é o cuidado – ou seja, um saber do fenômeno e não somente sobre ele. Para tanto, suspende o conhecimento factual – o que já se sabe sobre os fatos – em busca da compreensão existencial

do fenômeno.

Desse modo, possibilita lançar um olhar ao profissional de enfermagem que cuida da criança com doença oncológica avançada em seu mundo próprio existencial. Isso é possível, por meio da intersubjetividade entre pesquisador e sujeito da pesquisa, na busca dos significados que os próprios sujeitos atribuem à sua vivência, expressos em suas próprias palavras, a partir do mundo da vida cotidiana, de sua bagagem de conhecimentos e de sua historicidade. Nesta pesquisa, o mundo da vida refere-se especificamente ao cotidiano assistencial hospitalar de cuidado de enfermagem à criança que tem câncer.

A etapa de campo da pesquisa foi desenvolvida no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM/RS), em três unidades: o centro de tratamento à criança e ao adolescente com câncer, a unidade de terapia intensiva pediátrica e o ambulatório de quimioterapia. No período de dezembro de 2010 a março de 2011.

Os participantes foram os profissionais das equipes de enfermagem, conforme os critérios de inclusão: 1) desenvolver ações de cuidado às crianças com doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos; e 2) integrar o quadro de pessoal (enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem) de uma das três unidades supracitadas. O critério de exclusão foi: estar afastado do trabalho, em licença ou em férias. O número de participantes não foi pré-determinado, visto que a etapa de campo, desenvolvida concomitante à análise, mostrou o quantitativo de entrevistas necessário para responder ao objetivo da pesquisa, ao apontar a suficiência de significados expressos nas falas dos profissionais de enfermagem⁽¹⁶⁾. Totalizou-se com 15 profissionais de enfermagem.

Para a produção dos dados foi realizada a entrevista fenomenológica. Essa modalidade de acesso aos participantes possibilita um movimento de compreensão do vivido do ser humano, tal como se apresenta na sua vivência cotidiana. Como modo de acesso ao ser, a entrevista é desenvolvida como um encontro, singularmente estabelecido entre o sujeito pesquisador e cada participante pesquisado. O encontro foi mediado pela empatia e intersubjetividade, valendo-se da redução de pressupostos⁽¹⁷⁾. Exigiu do pesquisador um movimento de descentramento de si, para se direcionar intencionalmente à compreensão dos profissionais de enfermagem.

Durante o encontro, o pesquisador precisou: estar atento aos modos de se mostrar do participante entrevistado; captar o dito e o não dito; observar as outras formas de discurso: o silenciado, os gestos, as reticências e as pausas; e respeitar o espaço e o tempo do outro. Essa

posição de abertura do pesquisador ao outro possibilitou aprimorar progressivamente a condução da entrevista. A entrevista se iniciou pela questão orientadora: Conte-me como é para você cuidar de crianças com doença oncológica avançada. No decorrer da entrevista, a pesquisadora formulou questões empáticas, a fim de evitar induzir respostas, mas destacando questões expressas pelos próprios profissionais que precisavam ser aprofundadas para melhor compreensão dos possíveis significados apontados. Para encerrar a entrevista era desenvolvido um *feedback*, perguntando se o profissional de enfermagem gostaria de acrescentar algo e agradecendo sua disposição-para esse encontro.

Os depoimentos foram gravados mediante consentimento e a transcrição das entrevistas se deu conforme a fala original, na qual a pesquisadora apontou os silêncios e as expressões corporais observadas durante a entrevista. As entrevistas foram codificadas com a letra E de enfermagem, seguidas dos números 1 a 15.

A análise, pelo método heideggeriano, foi desenvolvida em dois momentos metódicos: análise compreensiva e análise interpretativa⁽¹⁴⁾. A compreensão vaga e mediana – primeiro momento metódico – constou da suspensão de pressupostos da pesquisadora, ao desenvolver a escuta e leitura atentas das entrevistas. Com vistas a compreender o significado de cuidar de criança com doença oncológica avançada, sem impor-lhe categorias predeterminadas pelo conhecimento teórico e prático. Foram grifadas, nas transcrições, as estruturas essenciais, compondo um quadro de análise. Desse quadro foram constituídas as unidades de significação e o discurso fenomenológico, de modo a compor o conceito vivido, o qual é o fio condutor da hermenêutica – segundo momento metódico, interpretado à luz dos conceitos de Martin Heidegger⁽¹⁴⁾.

O projeto de pesquisa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM/RS sob o número CAAE 0284.0.243.000-10, cumpriu com a proteção dos sujeitos quanto aos princípios de: voluntariedade, consentimento livre e esclarecido, anonimato, confidencialidade das informações da pesquisa, justiça, equidade, diminuição dos riscos e potencialização dos benefícios, resguardando sua integridade física-mental-social de danos temporários e permanentes.

RESULTADOS

Os resultados da investigação apontaram que, para o profissional da equipe de enfermagem que cuida da criança que tem doença oncológica avançada, o cuidar significa

que, quando é recidiva, no final toda a situação é diferente, é complicado, ele quer amenizar o sofrimento e a dor, dar conforto para a criança e para a família, que sofre muito quando a criança está em cuidado paliativo.

Ao falar do cotidiano de cuidado, o profissional que integra a equipe de enfermagem expressa que investem no tratamento da criança que tem câncer até quando é possível, mas, por vezes, os procedimentos não têm o resultado esperado, o câncer avança e tem as recidivas. Não ter cura é complicado e difícil para os profissionais aceitarem, causa tristeza. Abala o emocional da família, que chora, se revolta e lamenta.

Com a doença avançada, a possibilidade de não ter mais cura é complicado [...] (E2)

Todos os procedimentos possíveis já foram feitos e nada resolveu, o câncer continua crescendo, se espalha [...] (E3)

O câncer, a gente sabe que a doença é tão difícil de cura, a gente vê as recidivas [...] me deixa bem pra baixo, quando não tem cura [...] (E5)

[...] uma menininha de um aninho teve recidiva e vai voltar a internar, na hora eu penso: ai que judiaria [...] A gente sabe que não vai ter como [a cura], só por um milagre [...] (E6)

Tem uma recidiva, duas recidivas [...] os pais choram muito, se lamentam. Eles [os médicos] colocam [que estão em cuidado paliativo] para as mães, não para o paciente direto. Aí tem aquele estresse, eles [os familiares] choram pelos cantos, uma revolta [...] (E7)

Eu acho bem complicado, o que mais tem aqui são recidivas do que cura propriamente dita, a gente sabe que o fim [suspirou] [pausa] é triste [pausa], é difícil pra gente aceitar, quando sabe que não tem volta [...] (E9)

A gente sente bastante quando eles retornam [ao hospital]. Daí começa tudo de novo. Tem uns que conseguem sair e outros não. A gente já sabe que quando é recidiva é bem difícil [...] (E10)

[...] adolescentes que foram recidivados, eu sofro, mas não [gaguejou] é aquele sofrimento que é fora do normal [...] pra eu não me envolver muito [...] (E14)

Quando recidiva, a chance de dar certo o tratamento é bem pior [...] é bastante dolorido [para família] quando uma criança já estava fora do tratamento e volta a doença [...] (E15)

Ao significar o cuidado, o profissional anuncia que a criança entra em cuidados paliativos quando a doença oncológica avança, não responde mais ao tratamento e não tem mais o que fazer. Profissionais e família sabem que a criança está em cuidados paliativos, mas não contam para a criança. Para amenizar a dor e o sofrimento, os profissionais tentam fazer tudo o que podem para proporcionar melhor qualidade de vida e bem-estar à criança e sua família. Para que eles não se sintam sozinhos, oferecem conforto, carinho, atenção, força e conversam para acalmá-los.

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

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

Cuidados paliativos são pacientes que não têm mais o que ser feito. Normalmente, são cuidados para que eles não sintam dor. A gente procura só pelo bem-estar [...] me sinto bem dando conforto nos últimos momentos deles [...] (E3)

Sinto, às vezes, uma sensação de impotência, porque tu está ali só fazendo os cuidados paliativos [...] se o médico diz não, geralmente, não tem mais o que fazer. (E4)

[...] quando nada responde [ao tratamento], os médicos anotam no prontuário: cuidados paliativos [...] É dado cuidado pra dor, de conforto, máximo de suporte, até aonde a gente pode [...] (E8)

O investimento é feito até aonde realmente não dá mais [...] aquela coisa de não ter o que fazer, é muito chocante, pesa muito [...] a gente

procura não deixar o paciente com dor, dar conforto, dar o que a gente pode. O suporte que a gente tem é minimizar a dor. O emocional deles [pacientes] fica bastante mexido [...] (E9)

Nessas horas [que a criança está em cuidados paliativos], a gente sabe não tem o que se diga que conforto, mas, às vezes, é justamente, tu não precisa dizer nada, basta estar ali do lado, não deixar sozinha, não abandonar [...] que digam: 'Oh, não tem mais nada o que fazer!', na minha parte de cuidados, eu vou fazer como se a pessoa fosse sair [dar alta hospitalar] [...] tem que dar conforto, carinho e atenção, em qualquer situação, tu tem que tentar manter a qualidade de vida. (E13)

A gente sabe que aquilo ali [quadro clínico] não vai melhorar, são paliativos, mas eu trato e cuido de todos [...] dentro daquele quadro eu vou fazer da melhor forma possível para dar uma melhor qualidade na assistência. (E14)

A gente tenta fazer com que esta pessoa tenha um sentido de vida realizado, o que eu posso fazer é proporcionar uma melhor qualidade de vida, melhores momentos de vida [...] (E15)

O profissional da equipe de enfermagem significa que, quando a criança está em cuidados paliativos, o cuidado é o mesmo daquelas que estão em tratamento, não tem diferença. Mas, no final, tudo é diferente, é mais intenso. A comida é liberada, não tem restrição das visitas, a família e os profissionais ficam mais perto e são colocados em um quarto separado, para ter tudo isso.

[...] a diferença do cuidado entre os diferentes pacientes, se ele [o paciente em cuidados paliativos] te pede tal coisa, é diferente de um paciente que está em tratamento. No final, tudo é diferente, a comida é liberada, os visitantes são liberados. Tenta pelo menos colocar em um quarto para que fique sozinho, para ter tudo isso. A gente fica mais no quarto, quer conversar mais com ele e com o familiar. A psicóloga também trabalha junto. Os médicos estão todos os dias ali, falando sobre a situação. É diferente, é mais intenso [...] (E2)

Nem o familiar fica sabendo [que está em cuidados paliativos], mas o

teu cuidado vai ser o mesmo [...] (E6)

A gente tenta deixar a família o mais tempo possível com o doente. Como a gente tem restrição de visita, a gente tenta deixar num quarto sozinho, para os familiares conseguirem entrar mais vezes [...] (E8)

Eu trato da mesma maneira [quando entra em cuidados paliativos], os cuidados vão ser os mesmos [...] (E9)

[...] quando um paciente está bastante grave, a gente costuma colocar num quarto sozinho, porque daí eles [familiares] ficam mais perto nesse momento [...] (E10)

Não tem muita diferença, o meu cuidado é igual [pausa] não tem diferença no sentido de que eu trato. (E13)

Quando essa criança solicita algo diferente que ela gostaria de ter, o meu coração fica mais [pausa] amável para ceder isso, não para fazer uma diferenciação entre outras crianças. (E15)

DISCUSSÃO

Ao falar do cotidiano de cuidado, o profissional que integra a equipe de enfermagem anuncia como cuida da criança que tem doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Ao contar como ele mesmo cuida, se mostra como “eu”, nesse existir cuidando. Ao se apresentar dessa forma, se revela como ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança e da família. Ao se mostrar como “eu”, assume o lugar de protagonista de suas vivências de cuidado, dizendo que é ele mesmo: como se re-conhece, se relaciona e se comporta.

O ser-aí, “que sempre eu mesmo sou”, indica “um eu e não um outro”^(14:165). O “eu”, que se revela presente (-aí), se comporta de diferentes maneiras em seu existir. Nesse sentido, a presença, na multiplicidade de modos de ser, indica continuamente o acontecer da história vivida/vivenciada por cada ser.

O ser foi determinado, por Heidegger, como presença. O pre da presença remete ao movimento de aproximação, constitutivo da dinâmica do ser, entendida em referência a um determinado modo temporal: o presente. Há uma tripla oferta de presença, em modalidades: ser-acontecido (passado), o ser que está por-vir (futuro) e o ser como ele é (presente). É na presença que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência e a sua história⁽¹⁸⁾.

O ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança significa que, quando é recidiva, é difícil, triste e complicado para os profissionais e para a família aceitar que não tem mais cura.

A recidiva indica uma facticidade no tratamento da criança que tem câncer, que aponta para a probabilidade da enfermidade não responder mais aos tratamentos curativos. O ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida expressa impotência diante do fato, do qual não pode escapar, independente de sua vontade ou escolha. Remete à expressão heideggeriana: ser-lançado, que designa um existencial constitutivo do ser, relacionado com a necessidade de se inserir numa variedade de conjuntos: histórico, fatural, relacional, entre outros, indicando sua dinamicidade⁽¹⁴⁾.

Diante dessa facticidade, os profissionais e familiares expressam sentimentos pela dificuldade de aceitar essa situação. Ao sentirem por conta própria, se aproximam do modo da autenticidade no cumprimento-de-ser-si-mesmo, mesmo diante de um fato posto. “A presença pode se comportar dessa ou daquela maneira [...] a partir de uma possibilidade própria de ser ou não ser ela mesma”^(14:39). Sendo ela mesma, assume-se na sua singularidade em que se apropria de si, isto é, que se projeta na base de sua possibilidade mais própria. Essa atitude é considerada autêntica, pois, mesmo de maneira fugaz, a presença recupera a responsabilidade de ser ela mesma.

Quando a facticidade das recidivas determina que é uma doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos, o ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança reconhece o início do cuidado paliativo. Ele descreve esse modo de cuidar como tentar fazer de tudo para amenizar a dor e dar conforto para a criança e para a família.

A impossibilidade de cura também indica uma facticidade diante do fato de que não há mais o que fazer para controlar a doença. O cuidado paliativo, como é compreendido pelo profissional da equipe de enfermagem no seu cotidiano assistencial, desvela um movimento existencial da inautenticidade para autenticidade.

Os profissionais revelam um falatório de fazer tudo para amenizar a dor e o desconforto resultante da condição clínica da criança. Para isso, se ocupam em cumprir a prescrição médica e as rotinas da unidade. O falatório e a ocupação indicam o modo de ser da inautenticidade⁽¹⁴⁾.

“O falatório é a possibilidade de compreender tudo sem ter se apropriado previamente da coisa. Ele se torna um fechamento, devido à sua própria abstenção de retomar a base e o

fundamento do referencial^{»(14:227-30)} No falatório o ser repete o que ouviu dizer, se apropriando de um discurso que é do outro. Assim, como a fala não é sua, mostra-se na incompreensão dos fatos, ao não captar a essência do que está acontecendo. Na verdade, não adquiriu, no seu vivido, aquele conhecimento sobre o qual se expressa, apenas o repete e o passa adiante⁽¹⁴⁾.

Tanto a escuta quanto a compreensão já se colocaram previamente no que foi falado. O modo de ser se move numa fala comum e numa ocupação com o falado. O discurso perdeu ou jamais alcançou a referência ontológica primária, ou seja, não alcança uma apropriação originária do que fala⁽¹⁴⁾.

O falado arrasta consigo círculos cada vez mais amplos, assumindo um caráter autoritário. O falatório também se expande para a escrita (prescrição), na qual não ocorre uma compreensão mediana de quem a lê, que não distingue o que foi proposto originariamente, e não passa da mera repetição⁽¹⁴⁾.

O profissional de enfermagem trata todas as crianças da mesma maneira, mas no final tudo é diferente, é mais intenso. Mostra-se no modo de ser da ambiguidade. Tudo parece ter sido compreendido, quando não foi. Essa ambiguidade “não se estende apenas ao mundo, mas, também, à convivência como tal e até mesmo ao ser da presença para consigo mesmo^{»(14:234)}.

O falatório e a ambiguidade desvelados no cuidado à criança que tem câncer apontam que o ser-profissional-que-cuida se mantém ocupado neste cotidiano do cuidado paliativo. A ocupação indica um modo deficiente de se omitir e (des)cuidar, visto manter-se ocupado com as coisas que devem ser feitas, sem se preocupar com as pessoas. Sustenta-se na objetividade sem compreender a subjetividade. Pode designar um realizar e cumprir algo, desviando o ser para um entendimento imediato como ser simplesmente dado. Portanto “o seu ser para com o mundo, é essencialmente ocupação^{»(14:95)}.

No modo de ser do falatório e da ocupação, o ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada se mostra na inautenticidade. Isso se dá no distanciamento do homem como se fosse levado pelo destino. A descrição da vida cotidiana do homem é considerada como forma de existência inautêntica. Consiste no fato do homem estar jogado no mundo (conjunto de condições geográficas, históricas, sociais e econômicas, em que cada pessoa está imersa), sem que sua vontade tenha participado disso.

A inautenticidade significa o desvio de cada indivíduo de seu projeto essencial em favor das ocupações cotidianas, confundindo-o com a massa coletiva, em que, sendo todos,

não é si mesmo, ou seja, ser todos é ser ninguém. O eu individual seria sacrificado ao persistente e opressivo todos nós. O ser em sua vida cotidiana é um ser público, e não um ser próprio, reduzindo sua vida à vida junto aos outros e para os outros, alienando-se da principal tarefa, que seria o tornar-se si mesmo⁽¹⁹⁾.

No entanto, o profissional da equipe de enfermagem descreve que o cuidado paliativo à criança que tem doença oncológica avançada cuja enfermidade não responde mais ao tratamento curativo também consiste em dar conforto para a criança e para a família. Ao desenvolver esse modo de cuidar, desvela a preocupação e a solicitude como modos de ser da autenticidade.

A preocupação permite a relação ontológica com as pessoas. A preocupação possui duas possibilidades extremas: solicitude dominante e solicitude libertadora. Esses modos de preocupação ocorrem pela convivência cotidiana e têm como base os modos de ser-com os outros⁽¹⁹⁾.

O ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida se mostra no modo de solicitude dominante quando determina que, quando a criança está em estado grave, ela é transferida para um quarto só para ela. A solicitude substitutiva-dominadora, aquela que salta sobre o outro e o domina, toma conta do outro. O profissional se coloca na posição da criança ou da família para cuidar como considera que deve ser feito, sem dar à eles a possibilidade de escolha e decisão no cuidado de si. No entanto, o ser em relação aos outros não é apenas uma relação de ser autônoma e irreduzível, tem a possibilidade de ser-com numa relação libertadora⁽¹⁹⁾.

O ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida se mostra no modo de solicitude libertadora quando possibilita que a família fique mais tempo junto à criança, libera a comida e as visitas, e atende aos desejos da criança. Esse modo de solicitude se modaliza como solicitude antecipadora-libertadora, se antepõe em sua possibilidade existencial do ser, isto é, salva o outro para torná-lo transparente a si mesmo em seu cuidar e para torná-lo livre para si⁽¹⁹⁾.

A solicitude demonstra um estado do ser-aí que, de acordo com as suas diferentes possibilidades, está ligado com o seu ser em relação ao mundo de seu cuidado, e com seu autêntico ser em relação a si mesmo. O ser-com-os-outros está fundado naquilo que é matéria de cuidado habitual em cada ser.

O cuidado desvelado do ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança em cuidados paliativos e da sua família se mostra no ser-com na relação originalmente com o outro. O ser-com indica a natureza relacional do ser do humano, demonstrando que “todo o ser é sempre ser-com, mesmo na solidão e no isolamento. A presença é sempre co-presença, o mundo é sempre mundo-com-partilhado, o viver é sempre con-vivência”^(14:319). Este ente no qual a presença se comporta como ser-com, não se ocupa, se preocupa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para a equipe de enfermagem que cuida de criança com doença oncológica avançada, o cuidado significa que, quando é recidiva, no final toda a situação é diferente, é complicado, se quer amenizar o sofrimento e a dor, dar conforto para a criança e para a família, que sofre muito quando a criança está em cuidado paliativo.

Os profissionais de enfermagem, em seu cotidiano assistencial, se deparam frequentemente com a doença avançada, desvelando sentimentos de sofrimento e impotência, nos quais a impossibilidade da cura é um fato complicado e difícil de aceitar. Frente a essa facticidade, eles se mostram num movimento existencial da inautenticidade para a autenticidade.

No transcurso do tratamento, a enfermagem compartilha vivências com a família e necessita compreender-se neste contexto permeado pela doença, a fim de auxiliar a família nas estratégias de enfrentamento, a partir de um cuidado humanizado e integral.

No modo de ser da inautenticidade, os profissionais apontaram o falatório de fazer tudo o que podem no cuidado à criança e de repetir a prescrição da assistência; e a ambiguidade de que o cuidado é igual para todas as crianças em tratamento, mas diferente no final. Foi possível desvelar a ocupação em que se mantêm no cotidiano assistencial.

O cuidado realizado pelos profissionais decorre de uma prática fragmentada, com ações realizadas a partir de valores e significados pessoais e profissionais, sem uma compreensão da abordagem de cuidados paliativo. Isso representa fragilidade na assistência a essa especificidade e pode interferir na qualidade do cuidado à criança e sua família.

A partir dos princípios que norteiam os cuidados paliativos, é preciso implementar modificações nas rotinas de normas e técnicas. Ainda, incluir a atenção aos aspectos emocionais que envolvem os sentimentos tanto da criança e sua família, quanto da própria

equipe de saúde e enfermagem. Para que se efetivem tais mudanças, é necessário que o profissional compreenda a razão de fazer o mesmo procedimento de outra maneira, considerando as necessidades, preferências e escolhas de cada criança e sua família para a definição de condutas.

Dessa forma, é fundamental que a equipe de enfermagem desenvolva competências acerca da filosofia dos cuidados paliativos, para atender às singularidades e às necessidades de ordem física, psicossocial e emocional da criança e de seu familiar.

No modo de ser da autenticidade, apontaram que se preocupam com as crianças e suas famílias, desvelando a solicitude de ser-com, por vezes dominadora, por vezes libertadora.

Existe uma lacuna na formação dos profissionais de saúde e da enfermagem no que tange ao preparo para lidar com as situações difíceis decorrentes do avanço da doença, as recidivas, a impossibilidade de cura e as perdas. Com isso se faz necessário desenvolver competências da equipe multiprofissional, especialmente do profissional de enfermagem que se mantém com a criança e sua família nos cuidados paliativos.

Contudo, o profissional-de-enfermagem-que-cuida revelou um cotidiano assistencial permeado por ações de conforto, carinho, sensibilidade ao sofrimento da criança e da família. Desenvolvendo um cuidado solícito e consciente da necessidade de ser realizado de forma singular.

Assim, os cuidados paliativos tornam-se um desafio para os profissionais, na forma de cuidar e de compreender o adoecimento e a impossibilidade de cura, para proporcionar apoio e alívio do sofrimento vivenciado pela família e pela criança que tem doença oncológica avançada.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2009.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2 ed. Rio de Janeiro: INCA, 2011.
3. Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Rev Assoc Med Bras. 2003;49(1):29-34.
4. Camargo B, Kurashima AY. Cuidados paliativos e oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar; 2007.

5. Nascimento LC, Rocha SMM, Ayes VH, Lima RAG. Children with cancer and their families. *Rev Esc Enferm USP* [online]. 2005;39(4):469-74. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/13.pdf>
6. Sales CA, Oliveira WT, Violin MR, Schülhi PAP, Tironi NM, Salci MA. Cuidados paliativos em um programa de pós-graduação. *Cienc Cuid Saude*. 2009; 8(supl):47-54.
7. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev. Bras. Cancerol*. 2010;56(1):71-83.
8. Monteiro CFS, Veloso LUP, Sousa PCB, Morais SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare Enferm*. 2008;13(4):484-9.
9. Fontes CAS, Alvim NAT. Importância do diálogo da enfermeira com clientes oncológicos diante do impacto do diagnóstico da doença. *Cienc Cuid Saude* 2008;7(3):346-54.
10. Santos MCL, Pagliuca LMF, Fernandes AFC. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. *Rev Latino Am Enferm*. 2007;15(2):350-4.
11. Silva MM, Moreira MC. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. *Acta Paul Enferm*. 2011;24(2):172-8.
12. Pedro ENR, Funghetto SS. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Rev Gaucha Enferm* 2005;26(2): 210-19.
13. Poles K, Bouso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev Latino Am Enfermagem* 2006;14(2): 2007-013.
14. Heidegger M. *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes; 2005.
15. Carvalho AS. *Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica*. 2a ed. Rio de Janeiro: Agir; 1991.
16. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev Latino Am Enferm*. 1994;2(1):83-94.
17. Padoin SMM, Souza IEO. A compreensão do temor como modo de disposição da mulher com HIV/AIDS diante da (im)possibilidade de amamentar. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(3):510-8.
18. Dubois C. *Heidegger: introdução a uma leitura*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed; 2004.
19. Heidegger M. *Todos nós... ninguém*. São Paulo: Moraes; 1981.

4.3 Artigo 3*

**CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA:
COMPREENDENDO A MORTE COMO POSSIBILIDADE***

**CHILD WHO HAS AN ADVANCED MALIGNANCY: COMPREHENDING DEATH
AS A POSSIBILITY**

**CUIDADO AL NIÑO QUE TIENE ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA:
COMPRENDIENDO LA MUERTE COMO POSIBILIDAD**

Cintia Flores Mutti¹, Stela Maris de Mello Padoin², Cristiane Cardoso de Paula³

RESUMO - Objetivo: Compreender o significado para a equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. **Métodos:** Investigação fenomenológica heideggeriana. Etapa de campo desenvolvida no período de dezembro/2010 a março/2011, com 15 profissionais de enfermagem, no Hospital Universitário de Santa Maria/Rio Grande do Sul, Brasil. **Resultados:** Os depoimentos revelaram que perder a criança é difícil e complicado, pelo longo convívio, o que gera sofrimento e impotência, mas os profissionais precisam aprender a lidar com isso. **Conclusões:** O modo de ser-com na solicitude confere ao ser-profissional a possibilidade de ultrapassar o entendimento cotidiano da morte em direção à compreensão do conceito existencial da finitude como possibilidade mais própria de cada ser do humano.

Descritores: Enfermagem oncológica; Criança; Neoplasias; Cuidados paliativos.

* Artigo submetido ao periódico: Acta Revista de Enfermagem em 11.10.11.

• Extraído da Dissertação de mestrado intitulada: “Ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria/RS, 2011.

¹Enfermeira. Especialista em Enfermagem em Oncologia pelo INCA-RJ. Mestranda da Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), bolsista CAPES. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (PEFAS). Santa Maria/RS, Brasil. cfmutti@hotmail.com
End: Av. Borges de Medeiros 1988, apto 305, Bairro Centro, Santa Maria/RS, CEP 97015-030

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS. Santa Maria/RS, Brasil. stelamaris_padoin@hotmail.com

³Enfermeira. Especialista em Enfermagem Pediátrica. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS. Santa Maria/RS, Brasil. cris_depaula1@hotmail.com

ABSTRACT - Objective: to comprehend the meaning of taking care of children who has an advanced malignancy, that the disease no longer responds to curative treatments, for nursing staff. **Methods:** heideggerian phenomenological investigation. Field step developed through December 2010 and March 2011 with 15 nursing professionals in a University Hospital in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. **Results:** statements revealed that losing a child is difficult and complicated for the long familiarity, that generates suffering and impotence, but professional need to learn how to deal with it. **Conclusions:** the way of being-with on solicitude gives to the being-professional the possibility of transcend comprehending death's everyday toward to the comprehension of existential concept of ending as a possibility of every human being.

Descriptors: Oncologic Nursing; Child; Neoplasm; Palliative Care.

RESUMEN – Objetivo: comprender el significado para el equipo de enfermería de cuidar de niños que tiene enfermedad oncológica avanzada, cuya enfermedad no responde más a los tratamientos curativos. **Método:** investigación fenomenológica heideggeriana. Etapa de campo desarrollada en el período de diciembre/2010 a marzo/2011, con 15 profesionales de enfermería en el Hospital Universitario de Santa Maria, Rio Grande do Sul. **Resultados:** las declaraciones revelaron que la pérdida del niño es difícil y complicado debido al largo convivio, lo que produce sufrimiento e impotencia, pero los profesionales necesitan aprender a lidiar. **Conclusiones:** el modo de ser-con en el cuidado confiere al ser-profesional la posibilidad de exceder el entendimiento cotidiano de la muerte en dirección a la comprensión del concepto existencial de la finitud como posibilidad más propia de cada ser del humano.

Descriptores: Enfermería Oncológica; Niño; Neoplasias; Cuidados paliativos.

INTRODUÇÃO

A estimativa de incidência por câncer na infância e juventude se baseia na implantação de sistemas de informação com Registros de Câncer de Base Populacional. O percentual encontrado nos registros brasileiros situa-se próximo a 2,5%, o que corresponde a 9.386 casos por ano de tumores pediátricos no país, e está entre as cinco principais causas de óbitos desde os primeiros anos de vida⁽¹⁾.

A sobrevivência dessas crianças tem melhorado devido à implantação de centros especializados e ações conjuntas entre governo, as instituições de tratamento especializadas e

as sociedades médicas. Com o intuito de atenuar e/ou resolver esta realidade tem-se os projetos o Programa Diagnóstico Precoce, que tem como escopo a Atenção Básica de Saúde e o Programa Atenção Integral, que destina recursos para oferecer as melhores chances de cura com qualidade de vida as crianças e adolescentes e à implementação dos já existentes⁽²⁾.

A assistência em oncologia desenvolve-se pelo cuidado preventivo, curativo e paliativo. Em relação à prevenção primária, não existem medidas efetivas para impedir o desenvolvimento de câncer. Na prevenção secundária, a detecção precoce é a principal estratégia, pois permite um tratamento menos agressivo e mais efetivo, com maiores possibilidades de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento^(3,2).

A terapêutica curativa pode ser realizada através da quimioterapia, radioterapia, cirurgia e transplante de células tronco hematopoiéticas. Essa terapêutica tem dois objetivos: aumentar as taxas de sobrevida, minimizando os efeitos tardios do tratamento, e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida⁽⁴⁾.

No entanto, apesar do progresso tecnológico, obtidos nos tratamentos do câncer, muitas crianças apresentam recidivas durante o tratamento até encontrarem-se em situação de descontrole da doença, quando não há mais opções terapêuticas curativas.

Nesse cenário surge o cuidado paliativo como a condição básica para resgatar o respeito e a dignidade daquele que tem doença avançada, através do controle dos sintomas e o suporte psicológico. Faz-se imprescindível uma comunicação clara, através de uma relação de confiança, considerando os aspectos emocionais e respeitando a criança e a família⁽⁴⁻⁶⁾.

Diante dessa assistência especializada, destaca-se a importância de uma equipe de saúde multiprofissional, com habilidades para: avaliar as condições da criança, desenvolver um plano individualizado de cuidados e acompanhar os resultados do tratamento. Vislumbra-se integrar a objetividade (técnicas) e a subjetividade (apoio), tanto para a criança quanto para a sua família⁽⁷⁾.

A neoplasia na infância suscita mudança repentina e drástica na rotina de vida, desde o diagnóstico, o tratamento, até o desfecho imprevisível da cura ou impossibilidade desta. Isso causa sofrimento à criança, à sua família e aos profissionais^(5,8). A família se vê diante da necessidade de se reorganizar para enfrentar os desafios resultantes da doença, como problemas econômicos, bem como da representação social negativa do câncer^(5,9-10).

A assistência em oncologia requer do profissional de saúde uma prática resolutiva, seja qual for a situação da doença vivenciada pela criança e seus desdobramentos no cotidiano

familiar. Desse modo, mostra-se a necessidade de rever dinâmicas assistenciais e práticas no cuidar em pediatria oncológica, a partir de uma visão holística.

A enfermagem como integrante da equipe multiprofissional está presente nas diferentes etapas de cuidado, desde a prevenção, o diagnóstico, os tratamentos prolongados, até o cuidado paliativo. Quando a doença avança e os tratamentos curativos não são mais viáveis, o cuidado de enfermagem envolve além do controle da dor, da ansiedade e depressão o compartilhamento das decisões do cuidar com a criança e sua família⁽¹⁰⁾.

A atuação da equipe de enfermagem diante da complexidade do cuidado a essas crianças compreende a necessidade de empenho da equipe de saúde, por meio do trabalho interdisciplinar. Contempla atender a unidade familiar em suas possibilidades, incertezas, diversidades e imprevisibilidades, perante a instabilidade do quadro clínico da criança e a proximidade da morte^(5,11).

A criação de vínculo entre os profissionais de enfermagem e a criança se torna inevitável, devido ao longo tempo de acompanhamento. O convívio das hospitalizações possibilita um relacionamento mais próximo com a criança e a família, compartilhando experiências boas e ruins do dia a dia, bem como emoções e sentimentos^(5,12).

Dentre essas experiências, se destacam o enfrentamento da morte dessas crianças e o suporte às suas famílias. A aceitação da morte por parte do paciente, família e equipe se torna mais resolutiva com os cuidados paliativos, o que contribui para a morte amena. Nessa fase terminal, o enfermeiro é o profissional de referência para o apoio às necessidades dos pais e pacientes⁽¹³⁻¹⁶⁾.

Diante dessa problemática do câncer infantil, tem-se a questão: Como se sentem os profissionais de enfermagem que vivenciam o cuidado à criança que tem doença oncológica avançada? E como objetivo: compreender o significado para a equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos.

MÉTODOS

Trata-se de uma investigação de natureza qualitativa, com abordagem fenomenológica e referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger⁽¹⁷⁾. Entende-se que é necessário e oportuno compreender os sentimentos, as emoções e os significados que o ser humano confere às situações experienciadas e vivenciadas⁽¹⁸⁾.

Essa abordagem busca desvelar, no objeto de estudo, a maneira como ele é em si mesmo – como é o cuidado por meio do seu significado –, e não apenas o que é – o que é o cuidado – ou seja, um saber do fenômeno e não somente sobre ele. Para tanto, suspende o conhecimento factual – o que já se sabe sobre os fatos – em busca da compreensão existencial do fenômeno.

Desse modo, possibilita lançar um olhar ao profissional de enfermagem que cuida da criança com doença oncológica avançada em seu mundo próprio existencial. Isso é possível, por meio da intersubjetividade entre pesquisador e sujeito da pesquisa, na busca dos significados que os próprios sujeitos atribuem à sua vivência, expressos em suas próprias palavras, a partir do mundo da vida cotidiana, de sua bagagem de conhecimentos e de sua historicidade. Nesta pesquisa, o mundo da vida refere-se especificamente ao cotidiano assistencial hospitalar de cuidado de enfermagem à criança que tem câncer.

A etapa de campo da pesquisa foi desenvolvida no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM/RS), em três unidades: o centro de tratamento à criança e ao adolescente com câncer, a unidade de terapia intensiva pediátrica e o ambulatório de quimioterapia; no período de dezembro de 2010 a março de 2011.

Os participantes foram os profissionais das equipes de enfermagem, conforme os critérios de inclusão: 1) desenvolver ações de cuidado às crianças com doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos; e 2) integrar o quadro de pessoal (enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem) de uma das três unidades supracitadas. O critério de exclusão foi: estar afastado do trabalho, em licença ou em férias. O número de participantes não foi pré-determinado, visto que a etapa de campo, desenvolvida concomitante à análise, mostrou o quantitativo de entrevistas necessário para responder ao objetivo da pesquisa, ao apontar a suficiência de significados expressos nas falas dos profissionais de enfermagem⁽¹⁹⁾. Totalizou-se com 15 profissionais de enfermagem.

Para a produção dos dados foi realizada a entrevista fenomenológica. Essa modalidade de acesso aos participantes possibilita um movimento de compreensão do vivido do ser humano, tal como se apresenta na sua vivência cotidiana. Como modo de acesso ao ser, a entrevista é desenvolvida como um encontro, singularmente estabelecido entre o sujeito pesquisador e cada participante pesquisado. O encontro foi mediado pela empatia e intersubjetividade, valendo-se da redução de pressupostos⁽¹⁸⁾. Exigiu do pesquisador um posicionamento de descentramento de si, para se direcionar intencionalmente à compreensão

dos profissionais de enfermagem.

Durante o encontro, o pesquisador precisou: estar atento aos modos de se mostrar do participante entrevistado; captar o dito e o não dito; observar as outras formas de discurso: o silenciado, os gestos, as reticências e as pausas; e respeitar o espaço e tempo do outro. Essa posição de abertura do pesquisador ao outro possibilitou aprimorar progressivamente a condução da entrevista. A entrevista se iniciou pela questão orientadora: Conte-me como é para você cuidar de crianças com doença oncológica avançada. No decorrer da entrevista a pesquisadora formulou questões empáticas, a fim de evitar induzir respostas, mas destacando questões expressas pelos próprios profissionais que precisavam ser aprofundadas para melhor compreensão dos possíveis significados apontados. Para encerrar a entrevista era desenvolvido um *feedback*, perguntando se o profissional de enfermagem gostaria de acrescentar algo e agradecendo sua disposição para esse encontro.

Os depoimentos foram gravados mediante consentimento e a transcrição das entrevistas se deu conforme a fala original, na qual a pesquisadora apontou os silêncios e as expressões corporais observadas durante a entrevista. As entrevistas foram codificadas com a letra E de enfermagem, seguidas dos números 1 a 15.

A análise, pelo método heideggeriano, foi desenvolvida em dois momentos metódicos: análise compreensiva e análise interpretativa⁽¹⁷⁾. A compreensão vaga e mediana – primeiro momento metódico – constou da suspensão de pressupostos da pesquisadora, ao desenvolver a escuta e leitura atentas das entrevistas. Com vistas a compreender o significado de cuidar de criança com doença oncológica avançada, sem impor-lhe categorias predeterminadas pelo conhecimento teórico e prático. Foram grifadas, nas transcrições, as estruturas essenciais, compondo um quadro de análise. Desse quadro foram constituídas as unidades de significação e o discurso fenomenológico, de modo a compor o conceito vivido, o qual é o fio condutor da hermenêutica – segundo momento metódico, interpretado à luz dos conceitos de Martin Heidegger⁽¹⁷⁾.

O projeto de pesquisa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM/RS sob o número CAAE 0284.0.243.000-10, cumpriu com a proteção dos sujeitos quanto aos princípios de: voluntariedade, consentimento livre e esclarecido, anonimato, confidencialidade das informações da pesquisa, justiça, equidade, diminuição dos riscos e potencialização dos benefícios, resguardando sua integridade física-mental-social de danos temporários e permanentes.

RESULTADOS

Ao significar o cuidado, o profissional de enfermagem descreve a longa convivência com as crianças e suas famílias, e os anos de tratamento. Hoje cuida da criança sem saber se amanhã ainda estará na unidade, pois fazem parte da rotina profissional as situações em que a criança piora sua condição de saúde e morre. Ele expressa que, quando perde a criança, sente muito e toda a unidade fica de luto.

[...] toda vez que morre uma criança [...] toda a unidade fica em luto, a gente sente bastante, porque já vem conosco fazendo tratamento há anos, já convive [...] (E2)

É complicado [criança que está tratando o câncer há muito tempo], mas a gente trabalha numa UTI, então a gente já cria [pausa] já tem uma certa resistência [...] (E4)

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

Os pacientes sempre emocionam a gente, a gente cuida, cuida e depois morre. [...] era bem estressante, porque convivia, anos e anos, com aquela criança [...] A gente vê eles hoje aqui, quando vê amanhã, não tão mais, vai pra casa e volta, quando vê, pioram. Então, isso ficou uma rotina pra nós [...] (E7)

Por vezes, ele prefere não ver o sofrimento do avanço da doença e a morte. Para algumas crianças, pensa que é melhor a morte, que encerra esse sofrimento. Diante da morte da criança, vivencia o sofrimento pela perda da criança e pela dor da família. O profissional se envolve com a família, se mantém junto, abraça e oferece apoio e consolo. Esse momento é sofrido, ele chora, se sente triste e impotente. Expressa que é complicado, que aprende com as experiências e com o tempo.

É complicado [a morte], é muito angustiante, é muito sofrimento, e envolve toda a equipe. Mas, com o passar dos anos, a gente vai aprendendo cada vez mais com essas experiências [...] (E2)

Quando vem pra cá [para UTI], é a sentença de morte [...] às vezes, uma sensação de impotência [...] (E4)

Às vezes, quando morre, uns descem lá [na patologia] para consolar a mãe [...] (E7)

A gente se sente tão triste quanto a família, na verdade eles perdem e a gente também sente essa perda [pausa]. Então, não é que tu nem tá [pausa]... Tu se sente incapaz de fazer alguma coisa [...] (E8)

Quando morre, a gente chora junto, já aconteceu várias vezes de eu chorar junto, a gente se envolve tanto e fica triste de ver o familiar sofrendo ali pela perda [...] (E9)

Eles vão muito para UTI, para nós parece que é uma fuga estar lá. Porque eles [crianças com a doença avançada] vão pra lá e a gente não vê, daí parece que eles saíram do tratamento, foram viajar ou coisa assim, não vê a morte [silêncio]... (E10)

É muito complicado [...] não dá para entrar em desespero, faz parte tu fica triste, é uma perda [...] (E11)

[...] essas crianças sofrendo desse jeito. Ela [adolescente com a doença avançada] estava bem dizer apodrecendo [pausa]... Isso aí eu acho uma judiaria, eu rezei pra que terminasse [morresse] [silêncio], de uma vez [pausa], por ela [pausa], porque ela sentia muitas dores [...] Eu não me abalo muito quando eles morrem, por que e pra que ficar sofrendo tanto, agonizando? [...] é preferível não ver eles sofrer [...] (E12)

O pessoal diz assim: “A enfermeira tem uma carapuça, já nem chora mais.”. A gente chora sim, isso é muito dolorido [...] O sentimento de tristeza, de impotência, é muito forte. Eu lembro, quando fui trabalhar na hematologia, o pessoal dizia assim: “Mas como tu vai querer trabalhar direto com a morte?”. Quando morre uma criança, ou quando uma criança está super mal e a mãe está chorando [pausa], tu tem que abraçar aquela mãe, ter esse ombro amigo naquele momento. (E15)

Ao falar sobre as perdas, o profissional anuncia que tem que aprender a lidar e superar para sofrer menos. Aceitar a doença e a morte faz parte da vida. Cada um tem seu destino e ele é diferente para cada pessoa. A morte é inerente à vida, mas, quando acontece com as crianças, é mais complicado, porque as pessoas deveriam nascer e crescer, para depois morrer.

Cada um tem seu destino, o que é teu está reservado pra ti [...] quando chegar a tua hora, vai ser a tua hora, seja pela doença ou não, então eu penso e tento levar assim, para eu não sofrer muito. (E6)

Eu tenho que aprender a superar, porque isso aqui faz parte da vida, que a aceitação da doença e da morte é diferente para cada pessoa, mas a gente tem que saber que tem um tempo de vida útil e que ninguém fica para a semente, isso de certa forma até me conforta [...] ajuda a ser mais otimista com a vida [...] a gente não está aqui por acaso [...] (E9)

Criança é mais complicado, por mais que o adulto também seja, mas é meio que como a história das nossas vidas: a gente nasce e cresce, para morrer. Uma criança que mal começou a vida é mais complicado, mas a gente tem que tentar aprender com isso, aprender com eles e esperar que um dia tenha significado de tudo, porque uns vivem dois anos, outros vivem dez, alguma explicação deve ter, a gente não sabe direito nem porque está aqui [...] (E11)

[...] eu sei que isso aqui também é uma passagem, hoje estou viva, amanhã não sei como é que vou estar [...] (E12)

Quando a mãe optava que criança ficasse ali [na unidade], em não levar para a UTI, ficava ali, e aí sempre quem ficava com esses pacientes [que estavam morrendo] era eu. Porque era eu quem conseguia lidar melhor. Ficava ali, junto com a mãe, porque as gurias saíam, fugiam, desapareciam, porque não conseguiam lidar com isso. Eu sempre tive mais facilidade de lidar, de encarar isso [a morte], acho que por uma questão de vida [...] (E13)

Eu sempre digo para o meu marido: se eu pensar que eles vão morrer, eu não vou sair de casa. A gente não sabe nem quando a gente vai morrer, pode ser que a gente morra primeiro [...] (E14)

A morte é uma coisa inerente à pessoa humana. A gente tem que saber que cada um tem o seu momento. Ninguém fica para a semente, com o tempo a gente vai, uns mais cedo e outros mais tarde [...] (E15)

DISCUSSÃO

Ao falar do cotidiano de cuidado, o profissional que integra a equipe de enfermagem anuncia como cuida da criança que tem doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Ao contar como ele mesmo cuida, se mostra como “eu”, nesse existir cuidando. Ao se apresentar dessa forma, se revela como ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança e da família. Ao se mostrar como “eu”, assume o lugar

de protagonista de suas vivências de cuidado, dizendo que é ele mesmo: como se reconhece, se relaciona e se comporta.

O ser-aí, “que sempre eu mesmo sou”, indica “um eu e não um outro”^(17:165). O “eu”, que se revela presente (-aí), se comporta de diferentes maneiras em seu existir. Nesse sentido, a presença, na multiplicidade de modos de ser, indica continuamente o acontecer da história vivida/vivenciada por cada ser.

O ser foi determinado, por Heidegger, como presença. O pre da presença remete ao movimento de aproximação, constitutivo da dinâmica do ser, entendida em referência a um determinado modo temporal: o presente. Há uma tripla oferta de presença, nas modalidades: ser-acontecido (passado), o ser que está por-vir (futuro) e o ser como ele é (presente). É na presença que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência e a sua história⁽¹⁸⁾.

O ser-profissional descreve seu envolvimento quando as crianças morrem. Perder a criança indica uma facticidade na rotina de cuidados. A facticidade se constitui de um fato do qual não tem volta, do qual não se pode fugir. Diante da facticidade da morte, ele se sente impotente, apesar de fazer tudo o que está ao alcance no cotidiano de cuidado em situações de doença avançada, quando a enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Então, quando a criança morre, ele expressa como uma perda, em que investiu tudo o que podia e não obteve o resultado esperado.

Quando expressa que prefere não presenciar o sofrimento, o avanço da doença e a morte, o ser-profissional se mostra no modo da inautenticidade. Nesse modo, o ser decide implicitamente se isentar, fugir de ser si mesmo. Seja como for, sempre é possível retomar sua escolha, não é necessariamente fácil fazê-lo, mas é possível. Portanto, a inautenticidade do ser não significa que ele não existe, mas que renuncia à possibilidade de se assumir em seu próprio ser⁽¹⁷⁾.

Compreende-se a fuga de si mesmo como o fato da presença decair no impessoal. Entretanto, nem toda situação em que o ser se retira ou se desvia de um fato configura, necessariamente, uma fuga. O caráter de fuga está fundado em algo que ele teme⁽¹⁷⁾, nesse caso a morte.

Ao falar sobre as perdas, anuncia que tem que aprender a lidar e aceitar a doença e a morte que fazem parte da vida, e superar, para sofrer menos. A expressão “ter que” remete a algo prescrito, indicando o modo de ser do falatório. “O falatório é a possibilidade de compreender tudo sem ter se apropriado previamente da coisa”^(17:227-30). No falatório, o ser

repete o que ouviu dizer, se apropriando de um discurso que é de outro. Assim, como a fala não é sua, o ser se mostra na incompreensão dos fatos ao não captar a essência do que está acontecendo. Na verdade, não adquiriu no seu vivido aquele conhecimento sobre o qual se expressa, apenas o repete e passa adiante⁽¹⁷⁾.

Essa compreensão inautêntica da morte desentranha o modo-de-ser-para-a-morte cotidiano, aquele sobre o qual todos falam no dia a dia. Divulga a opinião de que a morte atinge, por assim dizer, o impessoal. A interpretação pública diz: “morre-se”, porque com isso qualquer um pode dizer com convicção: mas eu não⁽²⁰⁾.

Quando o profissional expressa que a morte pode encerrar o sofrimento da criança e de sua família, ele anuncia que compreende a morte como uma possibilidade. Remete ao movimento da inautenticidade para a autenticidade. O ser “é essencialmente o que pode ser autêntico, isto é, algo de próprio, de exclusivamente seu”^(20:11).

O ser-profissional compreende que cada ser humano tem seu destino e que a vivência e a hora da morte são diferentes para cada pessoa, mas ela é inerente à vida de todos. Aponta a autenticidade de compreensão da morte como a possibilidade mais própria do humano, ou seja, todo ser é ser-para-a-morte⁽²⁰⁾. “O findar implicado na morte não significa o ser e estar-no-fim da presença, mas o seu ser-para-o-fim. A morte é um modo de ser que a presença assume no momento em que é. Para morrer basta estar vivo”^(20:26).

O ser conhece a morte na convivência cotidiana, como uma ocorrência que vem ao encontro na experiência por meio da morte de outros. Este ou aquele, próximo ou distante, morre, dia a dia, hora a hora. A morte vem ao encontro como um acontecimento conhecido, que ocorre dentro do mundo. Como tal, ela permanece como não surpresa, visto que já assegurou uma interpretação para esse acontecimento.

Mesmo compreendendo a morte como possibilidade mais própria do humano, o ser-profissional refere que quando acontece com as crianças é mais complicado, porque as pessoas deveriam nascer e crescer, para depois morrer. Mostra-se o modo de ser da ambiguidade. Se a ambiguidade é própria do falatório, isso se dá, sobretudo, nessa fala sobre a morte, em que o ser-profissional compreende que a criança é também um ser-para-a-morte, no entanto ele ainda se mostra preso a um entendimento cotidiano de que há um tempo cronológico para morrer. A morte que é sempre minha, de forma essencial e insubstituível, converte-se num acontecimento público, que vem ao encontro do impessoal⁽²⁰⁾.

Ao expressar que sente muito quando a criança morre e que a equipe fica de luto, o

profissional mostra-se na singularidade de seus sentimentos. No cotidiano, “a presença pode se comportar dessa ou daquela maneira [...] a partir de uma possibilidade própria de ser ou não ser ela mesma [...] no modo de assumir-se ou perder-se”^(17:39). Essa atitude é considerada autêntica, pois, mesmo que de maneira fugaz, a presença supera a responsabilidade de ser ela mesma.

Diante da morte da criança, o ser-profissional se envolve com a família oferecendo apoio e consolo. São anos de convivência devido ao longo tratamento. O envolvimento entre o ser-profissional, a criança e a família aponta o modo de ser-com⁽¹⁷⁾. O ser-com indica a natureza relacional do ser do humano, demonstrando que “todo o ser é sempre ser-com, mesmo na solidão e no isolamento. A presença é sempre co-presença, o mundo é sempre mundo-com-partilhado, o viver é sempre com-vivência”^(17:319). A presença se comporta como ser-com, não se ocupa, se preocupa.

Quando oferece apoio e consolo, o ser-profissional desvela o modo de solicitude libertadora. Ao desenvolver esse modo de cuidar, desvela a preocupação e a solicitude como modos de ser da autenticidade.

A preocupação permite a relação ontológica com as pessoas. Possui duas possibilidades extremas: solicitude dominante e solicitude libertadora. Esses modos de preocupação ocorrem pela convivência cotidiana e têm como base os modos de ser-com os outros. A solicitude se modaliza como libertadora quando considera as possibilidades do outro e o ajuda, para torná-lo transparente a si mesmo em seu cuidar e para torná-lo livre para si⁽²⁰⁾. Considera-o em sua singularidade, suas compreensões e suas possibilidades diante das vivências e desafios da doença oncológica avançada, impossibilidade de cura e morte.

O cotidiano de cuidado de crianças que têm doença oncológica avançada, quando culmina na morte, é complicado, mas o ser-profissional compreende que aprende com as experiências e com o tempo.

As experiências apontam a historicidade, que “indica a constituição ontológica do ‘acontecer’ próprio da presença”, ou seja, a constituição da historicidade de cada ser^(17:48). O tempo remete ao tratamento longo, à longa convivência e à evolução da doença. Soma-se às experiências e vivências antes da morte da criança, no momento da morte e depois da morte. Aponta o sentido da temporalidade, que indica transitoriedade, oportunidade. Refere-se ao aonde: esquema horizontal do passado, do presente e do futuro⁽¹⁷⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para o profissional da equipe de enfermagem, cuidar significa que perder a criança é difícil e complicado, pelo longo convívio, gera sofrimento e impotência, mas ele precisa aprender a lidar.

Diante da facticidade da perda da criança que tem doença oncológica avançada, o ser-profissional tem a possibilidade de experimentar a morte pela vivência do outro. Na maioria das vezes e quase sempre, prefere se ausentar de presenciar esse momento complicado para a criança e sua família. Algumas vezes, entende a morte como uma possibilidade de colocar fim no sofrimento.

O movimento de transportar a compreensão da expressão da morte no sentido biológico para o sentido ontológico existencial aponta a possibilidade de cuidar da criança e de sua família para além da rotina assistencial fundada somente na clínica (dimensão objetiva), para uma abertura ao cuidado que contemple a singularidade do ser (dimensão subjetiva). Portanto, é imprescindível aliar as potencialidades da tecnologia disponível na especialidade da oncologia às possibilidades do encontro com-o-outro mediado pelo diálogo e pelo apoio diante das demandas cotidianas do processo de adoecimento, morrer e morte.

Para tanto, o modo de ser-com de solicitude libertadora confere ao ser-profissional a possibilidade de ultrapassar o entendimento cotidiano da morte em direção à compreensão do pleno conceito existencial da finitude como possibilidade mais própria de cada ser do humano.

Faz-se imprescindível a compreensão do processo de finitude para cuidar da criança, da família e de si mesmo de modo autêntico, diante dessa situação factual. Isso contribui para um cuidado de enfermagem integral e singular, no qual o profissional precisa desenvolver habilidades para lidar com seus sentimentos diante da impossibilidade de cura e da morte. Esse desafio está posto para os próprios profissionais e também para as instituições, o que implica em uma demanda para a implementação do cuidado paliativo em oncologia.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2009.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2 ed. Rio de Janeiro: INCA; 2011.
3. Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Rev Assoc Med Bras 2003;49(1):29-34.

4. Camargo B, Kurashima AY. Cuidados paliativos e oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar; 2007.
5. Nascimento LC, Rocha SMM, Ayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP* 2005;39(4):469-74.
6. Sales CA, Oliveira WT, Violin MR, Schülhi PAP, Tironi NM, Salci MA. Cuidados paliativos em um programa de pós-graduação. *Cienc Cuid Saude* 2009; 8(supl.):47-54.
7. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev Bras Cancerol* 2010;56(1):71-83.
8. Monteiro CFS, Veloso LUP, Sousa PCB, Morais SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare Enferm* 2008;13(4):484-9.
9. Fontes CAS, Alvim NAT. Importância do diálogo da enfermeira com clientes oncológicos diante do impacto do diagnóstico da doença *Cienc Cuid Saude* 2008;7(3):346-54.
10. Santos MCL, Pagliuca LMF, Fernandes AFC. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. *Rev Latino Am Enfermagem* 2007;15(2):350-4.
11. Silva MM, Moreira MC. Standardization of nursing care in a palliative care oncology setting: perceptions of nurses. *Acta Paul Enferm* 2011;24(2):172-8.
12. Pedro ENR, Funghetto SS. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Rev Gaucha Enferm* 2005; 26(2):210-19.
13. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev gaúch Enferm* 2010;31(4):776-84.
14. Carneiro DMS, Souza IEO, Paula CC. Cotidiano de mães-acompanhantes-de-filhos-que-foram-a-óbito. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2009;13(4):757-62.
15. Lopes VF, Silva JLL, Andrade M. The professionals nursing perception about palliative cares to oncologic pediatric is off cure possibility patient: a study in phenomenological boarding of the relations human beings. *Online Braz J Nurs.* [periódico online] 2007 [citado 5 set 2011];6(3). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.1155/268>
16. Poles K, Bousso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2006; 14(2):2007-013.
17. Heidegger M. Ser e tempo. Petrópolis: Vozes; 2005. Parte I.
18. Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. 2a ed. Rio de Janeiro: Agir; 1991.
19. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 1994;2(1):83-94.
20. Heidegger M. Ser e tempo. Petrópolis: Vozes; 2005. Parte II.

4.4 Artigo 4*

**CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA:
HISTORICIDADE E TEMPORALIDADE DO SER-PROFISSIONAL DE
ENFERMAGEM***

**CHILD WHO HAS ADVANCED MALIGNANCY CARE: BEING-A NURSING
PROFESSIONAL HISTORY AND TEMPORALITY**

**CUIDADO AL NIÑO QUE TIENE ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA:
HISTORICIDAD Y TEMPORALIDAD DEL SER-PROFESIONAL DE
ENFERMERÍA**

Cintia Flores Mutti¹, Stela Maris de Mello Padoin², Cristiane Cardoso de Paula³, Ivete Palmira Sanson Zagone⁴

RESUMO

Objetivo: compreender o significado para equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. **Método:** investigação fenomenológica heideggeriana. Etapa de campo desenvolvida no período de dezembro/2010 a março/2011, com 15 profissionais de enfermagem no Hospital Universitário de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

* Artigo submetido ao periódico: Revista Gaúcha de Enfermagem em 17.10.11

• Artigo Extraído da Dissertação: “O ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada, que não responde mais aos tratamentos curativos”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, 2011.

¹Enfermeira. Especialista em Enfermagem em Oncologia. Mestranda da Pós-graduação em Enfermagem PPGEnf da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM-RS), bolsista CAPES. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (PEFAS). End: Av Borges de Medeiros 1988, AP 305, Centro, Santa Maria, RS, CEP 97015-090. cfmutti@hotmail.com

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria DENF/UFSM/RS. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS. stelamaris_padoin@hotmail.com

³ Enfermeira. Especialista Enfermagem em Pediatria. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do DENF/UFSM. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS/UFSM. cris_depaula1@hotmail.com

⁴Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Biotecnologia Aplicada à Saúde da Criança e do Adolescente - FPP. Líder do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Enfermagem. ivetesanzag@fpp.edu.br

Resultados: ao significar o cuidado o profissional sente-se tranquilo ao fazer tudo que pode e consegue. No início foi difícil, mas com o tempo se adapta e gosta do que faz pelo retorno e pela alegria de viver da criança. **Conclusões:** Na espacialidade do cenário hospitalar, as vivências de cuidado possibilitam aprendizado das rotinas e técnicas. A temporalidade possibilita aprender um modo de se relacionar com as crianças e familiares diante dos desafios, conquistas e limites no cotidiano assistencial.

Descritores: Enfermagem oncológica; Criança; Neoplasias; Cuidados paliativos.

ABSTRACT

Objective: to comprehend the meaning of taking care of children who has advanced malignancy that can no longer be cured, for the nursing staff. **Method:** heideggerian phenomenological investigation. Field step developed from December 2010 to march 2011, with 15 nursing professionals in a University Hospital in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. **Results:** on meaning the care, the professional feels calm in doing everything one can. In the begining, it was hard, but as time goes by, one adapts and likes what one does for the feedback and the child's happiness in living. **Conclusions:** on hospital scenery spatiality, care experiences enable learning routines and techniques. Temporality enables to apprehend a way of relating to children and their family members facing challenges, achievements and assistance everyday limits.

Descriptors: Oncologic Nursing; Child; Neoplasm; Palliative Care.

RESUMEN

Objetivo: comprender el significado para el equipo de enfermería de cuidar de niños que tienen enfermedad oncológica avanzada, cuya enfermedad no responde más a los tratamientos curativos. **Método:** investigación fenomenológica heideggeriana. Etapa de campo desarrollada en el período de diciembre/2010 a marzo/2011, con 15 profesionales de enfermería en el Hospital Universitario de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

Resultados: al significar el cuidado el profesional se siente tranquilo al hacer todo que puede y consigue. En el comienzo fue difícil, pero con el tiempo se adapta y gusta de lo que hace por el retorno y por la alegría de vivir del niño. **Conclusiones:** En la espacialidad del escenario hospitalario, las vivencias del cuidado posibilitan un aprendizaje de las rutinas y técnicas. La temporalidad posibilita aprender un modo de relacionarse con los niños y familiares ante los desafíos, conquistas y límites en el cotidiano asistencial.

Descriptor: Enfermería Oncológica; Niño; Neoplasias; Cuidados paliativos.

INTRODUÇÃO

A sobrevivência de crianças que tem câncer melhorou nos últimos 30 anos, hoje na maioria dos centros desenvolvidos, sua cura ultrapassa a faixa de 70% dos casos. No Brasil, a incidência se situa próximo de 3%, o que corresponde a 9.890 casos de tumores pediátricos por ano, e está entre as cinco principais causas de óbitos desde os primeiros anos de vida⁽¹⁾.

A expressiva morbimortalidade proporcional demonstrada nesta população justifica a mobilização de centros especializados e ações conjuntas entre governo, as instituições de tratamento especializadas e as sociedades médicas, em busca de resolver e/ou diminuir essa realidade epidemiológica⁽²⁾.

O tratamento em oncologia se desenvolve pelo cuidado preventivo, curativo e paliativo. Em relação à prevenção primária, não existem medidas efetivas para impedir o desenvolvimento de câncer na faixa etária pediátrica. Na prevenção secundária, a detecção precoce é a principal estratégia, pois, quando o diagnóstico é feito em fases iniciais, permite um tratamento menos agressivo e mais efetivo, com maiores possibilidades de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento⁽³⁾.

A terapêutica curativa envolve as fases de diagnóstico, modalidades de tratamento e

controle. Essa terapêutica tem dois objetivos: aumentar as taxas de sobrevida, minimizando os efeitos tardios do tratamento, e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida⁽⁴⁾.

Quando não houver sucesso no tratamento curativo e a doença estiver em estágio avançado e sem controle, faz-se necessário a transição do seguimento clínico para o cuidado paliativo de maneira gradual. Através de uma comunicação clara e de uma relação de confiança, considerando os aspectos emocionais e respeitando a criança e a família⁽⁴⁻⁵⁾.

Os cuidados paliativos surgem como a condição básica para resgatar o respeito e a dignidade daquele que tem doença avançada⁽⁶⁾. Diante dessa assistência especializada, destaca-se a importância de uma equipe de saúde multiprofissional, com habilidades para: avaliar as condições da criança, desenvolver um plano individualizado de cuidados e acompanhar os resultados do tratamento. Vislumbra-se integrar a objetividade (técnicas) e a subjetividade (apoio), tanto para a criança quanto para a sua família⁽⁷⁾.

O câncer na infância causa sofrimento à criança, à sua família e aos profissionais, são inúmeras as mudanças na rotina de vida, desde o diagnóstico, o tratamento, até o desfecho imprevisível da cura ou impossibilidade desta^(5,8). São muitos os desafios a serem enfrentados pela família, necessitando se reorganizar para enfrentar os problemas advindos da doença, como problemas sócio econômicos^(5,9-10).

A assistência em oncologia requer do profissional de saúde uma prática resolutiva, seja qual for a situação da doença vivenciada pela criança e seus desdobramentos no cotidiano familiar. Desse modo, mostra-se a necessidade de rever dinâmicas assistenciais e práticas no cuidar em pediatria oncológica, a partir de uma visão holística.

Como integrante da equipe multiprofissional, a/o enfermeira/o está presente nas diferentes etapas de cuidado, desde a prevenção, o diagnóstico, os tratamentos prolongados, até o cuidado paliativo. Quando a doença avança e os tratamentos curativos

não são viáveis, essa criança necessita permanecer em acompanhamento, na maioria das vezes, em unidades de internação, ambulatorial ou de tratamento intensivo. O cuidado de enfermagem envolve o controle da dor e demais sinais e sintomas, da ansiedade e depressão, além do compartilhamento das decisões do cuidar com a criança e sua família⁽¹⁰⁾.

A atuação da equipe de enfermagem diante da complexidade do cuidado a essas crianças compreende a necessidade de empenho da equipe de saúde, por meio do trabalho interdisciplinar. Contempla atender a unidade familiar em suas possibilidades, incertezas, diversidades e imprevisibilidades, perante a instabilidade do quadro clínico da criança e a proximidade da morte^(5,11).

A criação de vínculo entre os profissionais de enfermagem e a criança se torna inevitável, devido ao longo tempo de acompanhamento. O convívio das hospitalizações possibilita um relacionamento mais próximo com a criança e a família, compartilhando experiências boas e ruins do dia a dia, bem como emoções e sentimentos^(5,12).

Dentre essas experiências, se destacam o enfrentamento da morte dessas crianças e o suporte às suas famílias. A aceitação da morte por parte do paciente, família e equipe se torna mais resolutiva com os cuidados paliativos, o que contribui para a morte amena. Nessa fase terminal, o enfermeiro é o profissional de referência para o apoio às necessidades dos pais e pacientes⁽¹³⁻¹⁶⁾.

Diante dessa problemática do câncer infantil, tem-se a questão: Como se sentem os profissionais de enfermagem que vivenciam o cuidado à criança que tem doença oncológica avançada? E como objetivo: compreender o significado para a equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos.

MÉTODOS

Trata-se de uma investigação de natureza qualitativa, com abordagem fenomenológica e referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger⁽¹⁷⁾. Entende-se que é necessário e oportuno compreender os sentimentos, as emoções e os significados que o ser humano confere às situações experienciadas e vivenciadas⁽¹⁸⁾.

Essa abordagem busca desvelar, no objeto de estudo, a maneira como ele é em si mesmo – como é o cuidado por meio do seu significado –, e não apenas o que é – o que é o cuidado – ou seja, um saber do fenômeno e não somente sobre ele. Para tanto, suspende o conhecimento factual – o que já se sabe sobre os fatos – em busca da compreensão existencial do fenômeno.

Desse modo, possibilita lançar um olhar ao profissional de enfermagem que cuida da criança com doença oncológica avançada em seu mundo próprio existencial. Isso é possível, por meio da intersubjetividade entre pesquisador e sujeito da pesquisa, na busca dos significados que os próprios sujeitos atribuem à sua vivência, expressos em suas próprias palavras, a partir do mundo da vida cotidiana, de sua bagagem de conhecimentos e de sua historicidade. Nesta pesquisa, o mundo da vida refere-se especificamente ao cotidiano assistencial hospitalar de cuidado de enfermagem à criança que tem câncer.

A etapa de campo da pesquisa foi desenvolvida no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM/RS), em três unidades: o centro de tratamento à criança e ao adolescente com câncer, a unidade de terapia intensiva pediátrica e o ambulatório de quimioterapia; no período de dezembro de 2010 a março de 2011.

Os participantes foram os profissionais das equipes de enfermagem, conforme os critérios de inclusão: 1) desenvolver ações de cuidado às crianças com doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos; e 2) integrar o quadro de pessoal (enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem) de uma das três

unidades supracitadas. O critério de exclusão foi: estar afastado do trabalho, em licença ou em férias.

O número de participantes não foi pré-determinado, visto que a etapa de campo, desenvolvida concomitante à análise, mostrou o quantitativo de entrevistas necessário para responder ao objetivo da pesquisa, ao apontar a suficiência de significados expressos nas falas dos profissionais de enfermagem⁽¹⁹⁾. Totalizou-se com 15 profissionais de enfermagem.

Para a produção dos dados foi realizada a entrevista fenomenológica. Essa modalidade de acesso aos participantes possibilita um movimento de compreensão do vivido do ser humano, tal como se apresenta na sua vivência cotidiana. Como modo de acesso ao ser, a entrevista é desenvolvida como um encontro, singularmente estabelecido entre o sujeito pesquisador e cada participante pesquisado.

O encontro foi mediado pela empatia e intersubjetividade, valendo-se da redução de pressupostos⁽¹⁸⁾. Exigiu do pesquisador um posicionamento de descentramento de si, para se direcionar intencionalmente à compreensão dos profissionais de enfermagem.

Durante o encontro, o pesquisador precisou: estar atento aos modos de se mostrar do participante entrevistado; captar o dito e o não dito; observar as outras formas de discurso: o silenciado, os gestos, as reticências e as pausas; e respeitar o espaço e tempo do outro. Essa posição de abertura do pesquisador ao outro possibilitou aprimorar progressivamente a condução da entrevista. A entrevista se iniciou pela questão orientadora: Conte-me como é para você cuidar de crianças com doença oncológica avançada. No decorrer da entrevista a pesquisadora formulou questões empáticas, a fim de evitar induzir respostas, mas destacando questões expressas pelos próprios profissionais que precisavam ser aprofundadas para melhor compreensão dos possíveis significados apontados. Para encerrar a entrevista era desenvolvido um *feedback*, perguntando se o

profissional de enfermagem gostaria de acrescentar algo e agradecendo sua disposição para esse encontro.

Os depoimentos foram gravados mediante consentimento e a transcrição das entrevistas se deu conforme a fala original, na qual a pesquisadora apontou os silêncios e as expressões corporais observadas durante a entrevista. As entrevistas foram codificadas com a letra E de enfermagem, seguidas dos números 1 a 15.

A análise, pelo método heideggeriano, foi desenvolvida em dois momentos metódicos: análise compreensiva e análise interpretativa⁽¹⁷⁾. A compreensão vaga e mediana – primeiro momento metódico – constou da suspensão de pressupostos da pesquisadora, ao desenvolver a escuta e leitura atentas das entrevistas. Com vistas a compreender o significado de cuidar de criança com doença oncológica avançada, sem impor-lhe categorias predeterminadas pelo conhecimento teórico e prático. Foram grifadas, nas transcrições, as estruturas essenciais, compondo um quadro de análise. Desse quadro foram constituídas as unidades de significação e o discurso fenomenológico, de modo a compor o conceito vivido, o qual é o fio condutor da hermenêutica – segundo momento metódico, interpretado à luz dos conceitos de Martin Heidegger⁽¹⁷⁾.

O projeto de pesquisa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM/RS sob o número CAAE 0284.0.243.000-10, cumpriu com a proteção dos sujeitos quanto aos princípios de: voluntariedade, consentimento livre e esclarecido, anonimato, confidencialidade das informações da pesquisa, justiça, equidade, diminuição dos riscos e potencialização dos benefícios, resguardando sua integridade física-mental-social de danos temporários e permanentes.

RESULTADOS

Ao significar seu cotidiano, o profissional anuncia que se sente tranquilo ao fazer tudo que pode e consegue para a criança e a família enquanto está viva. Com a experiência

e o tempo de cuidado, aprendem que a rotina é importante, porém há exceções. Descreve que cuida com respeito e responsabilidade, ficando próximo ao familiar, oferecendo atenção, conversando, ouvindo. Medicam a criança para dor, dão conforto e carinho e a liberam para ir para casa.

Saio com a minha consciência tranquila de que eu fiz tudo que eu tinha que fazer [...] gostando ou não do que eles ouvem de mim eu oriento o que eu acho o que deve ser orientado [...] eu sei fiz conforme a rotina tem muitas exceções [...] a gente só aprende com algum tempo de experiência (E2)

Tem que fazer o possível, liberar a criança para ir para casa sempre que puder, não mantê-la no hospital, indo medicada não vai sofrer, em casa a criança se sente melhor [...] é bom dar qualquer conforto a eles (E3)

A metade do tratamento é a atenção e o carinho [...] eu tento cuidar o máximo que eu posso, enquanto estavam vivos [...] conversar com a mãe [...] tu também está cuidando do paciente (E6)

[...] Me sinto bem tranquila, tudo tem um limite, a gente dá o que pode, faz todo o possível pra tudo dar certo, mas quando não dá a gente tenta oferecer o melhor nessa hora, conforto para dor, para o desespero, dar este conforto bem grande para a família. Oferecer medicação, estar junto (E8)

O profissional gosta e se satisfaz ao receber retorno das crianças e da família, através da lembrança, de abraço, beijo e visitas. A criança e a família são muito agradecidas pelo cuidado recebido. Expressa que vale a pena toda a vivência de cuidado à criança que tem doença oncológica quando sabe que faz a diferença na vida da criança e sua família. Sente-se bem ao saber que as crianças gostam dele. No cotidiano, é bom ver a vontade que elas têm de viver e de melhorar. Apesar de tudo que está acontecendo devido à doença e o tratamento, as crianças brincam, ficam tranquilas e se adaptam.

[...] O retorno [das crianças], ele [“guri que esteve internado”] não tem coisa que pague ele ir lá e te abraçar, vir te visitar [no hospital após a alta] (E1)

O que me deixa bem [...] me deixou assim forte [...] ver a vontade que elas têm de viver, de melhorar (E5)

A mãe de uma paciente, que já foi á óbito, me mandou uma mensagem [...] foi maravilhoso, porque eu sei que ela ainda lembrou de mim. Essas coisas que eu acho que vale a pena [silêncio] receber um abraço, beijo, tu sabe que faz a diferença para aquela criança (E6)

[...] Eu gosto de ver aquela alegria que a criança tem no olhar, a criança se ajuda muito (E9)

Tem muitas conquistas aqui [na unidade] [...] quando eles gostam de ti, perguntam: quando é que tu volta? Então, tu te se sente realizado, porque trato eles com alegria [...] é uma troca [...] tu chega e eles estão rindo, brincando em cima da cama. Parece que eles não sentem, eles vivem tranquilos e se adaptam, brincam, dão risada até das carequinhas [...](E11)

[...] Criança lida muito bem [...] eles conseguem no mundinho deles transformar tudo que é agressivo em brincadeira, [...] criança te dá alegria, faz bem pra gente (E13)

Ao falar do seu cotidiano assistencial, o profissional expressa que no início foi difícil começar na pediatria e oncologia, pois é um setor pesado emocionalmente. Com o tempo se adapta, aprende e, então, gosta. Refere que adora trabalhar com gente, especialmente com crianças. Sente-se bem naquilo que faz e tem expectativa de que gostem dele.

Quando eu estava fazendo o estágio eu odiei. Mas quando eu fui trabalhar falaram que a vaga era pediatria, foi meio na marra, eu acabei gostando (E4)

[...] eu agora adoro o que faço [pausa] [emocionada] Eu estou aqui para fazer o meu serviço e para gostarem de mim, eu posso não ser perfeita na técnica, mas tenho certeza que meus pacientes gostam de mim (E6)

Gosto de criança, de adolescente, então eu me sinto bem aqui aonde eu trabalho (E8)

Fui me adaptando, conhecendo as rotinas [...] eu gosto do que eu faço [...] é um setor bem difícil, pesado emocionalmente, mas a gente vai levando, é a profissão (E9)

Todo mundo diz: “ah lá é o último lugar que eu ia trabalhar”, mas depois que tu começa [pausa] isso aqui é uma família [...] eu amo trabalhar com criança, tem muito a ensinar pra gente (E12)

A oncologia pediátrica é minha paixão [...] nunca tinha trabalhado em pediatria. Quando eu comecei achei que não conseguiria [pausa] mas, no fim, eu achei que era o meu chão [...] sempre me dei muito bem com paciente fora de possibilidade de cura [...] lidar com gente, [pausa] o hospital pra mim é o meu habitat natural (E13)

As vivências do dia-a-dia são um aprendizado, em que o profissional pensa que tem problemas, mas quando chega no hospital e começa a cuidar das crianças percebe que não tem. Os problemas se amenizam comparados aos deles.

A cada dia a gente aprende uma nova lição, a gente acha que tem problemas quando a gente chega aqui, a gente não tem problema, a gente aprende (E1)

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

É um aprendizado aqui [...] pra gente porque os teus problemas acabam se amenizando perto dos deles [...] eles te dão uma lição de vida (E11)

Isso aqui é uma vivência [...] às vezes tu tens problemas [...] bens financeiros tu perde, recupera, se tu não tens saúde, não és nada, eu sempre fui de levantar a cabeça, bola para frente e trabalho (E12)

DISCUSSÃO

Ao falar do seu cotidiano, o profissional que integra a equipe de enfermagem anuncia como cuida da criança que tem doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Ao contar como ele mesmo cuida, se mostra

como “eu” nesse existir cuidando. Ao se apresentar dessa forma, se revela como ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança e da família. Ao se mostrar como “eu”, assume o lugar de protagonista de suas vivências de cuidado, dizendo que é ele mesmo: como se reconhece, se relaciona e se comporta.

O ser-aí, “que sempre eu mesmo sou” indica “um eu e não um outro”^(17:165). O “eu”, que se revela presente (-aí), se comporta de diferentes maneiras em seu existir. Nesse sentido, a presença, na multiplicidade de modos de ser, indica continuamente o acontecer da história vivida/vivenciada por cada ser.

O ser foi determinado por Heidegger como presença. O pre da presença remete ao movimento de aproximação, constitutivo da dinâmica do ser, entendida em referência a um determinado modo temporal: o presente. Há uma tripla oferta de presença, em modalidades: ser-acontecido (passado), o ser que está por-vir (futuro) e o ser como ele é (presente). É na presença que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência e a sua história⁽¹⁸⁾.

O ser-profissional descreve que faz tudo o que pode e consegue pela criança enquanto ela está viva, mostrando-se ocupado com o cotidiano assistencial. Modos de ocupação são modos deficientes de omitir, descuidar, renunciar. O termo “ocupação” tem de início um significado pré-científico e pode designar: realizar alguma coisa, cumprir algo⁽¹⁷⁾.

Os profissionais revelam um falatório de fazer tudo o que podem e conseguem para a criança. Se ocupam em cumprir a prescrição médica e as rotinas da unidade. “O falatório é a possibilidade de compreender tudo sem ter se apropriado previamente da coisa. Ele se torna um fechamento, devido à sua própria abstenção de retomar a base e o fundamento do referencial”^(17:227-30). No falatório o ser repete o que ouviu dizer, se apropriando de um discurso que é do outro. Assim, como a fala não é sua, mostra-se na incompreensão dos

fatos ao não captar a essência do que está acontecendo. Na verdade, não adquiriu, no seu vivido, aquele conhecimento sobre o qual se expressa, apenas o repete e o passa adiante⁽¹⁷⁾.

O falatório também se expande para a escrita (prescrição), na qual não ocorre uma compreensão mediana de quem a lê, que não distingue o que foi proposto originariamente e não passa da mera repetição⁽¹⁷⁾.

O falatório e a ocupação indicam o modo de ser da inautenticidade⁽¹⁷⁾. A inautenticidade significa o desvio de cada indivíduo de seu projeto essencial em favor das ocupações cotidianas, confundindo-o com a massa coletiva, em que sendo todos não é si mesmo, ou seja, ser todos é ser ninguém. O eu individual seria sacrificado ao persistente e opressivo todos nós. O ser em sua vida cotidiana é um ser público, e não um ser próprio, reduzindo sua vida a vida junto aos outros e para os outros, alienando-se da principal tarefa que seria o tornar-se si mesmo⁽¹⁷⁾.

Quando o ser-profissional expressa que, devido às experiências e ao tempo, mostra-se num movimento de inautenticidade para autenticidade, “a partir de uma possibilidade própria de ser ou não ser ela mesma”^(17:39). Sendo ela mesma, assume-se na sua singularidade em que se apropria de si, isto é, que se projeta na base de sua possibilidade mais própria. Essa atitude é considerada autêntica, pois, mesmo de maneira fugaz, a presença recupera a responsabilidade de ser ela mesma.

O ser-profissional se mostra como autenticidade no modo temporal, que não é determinado cronologicamente, pois um mesmo intervalo temporal pode estar relacionado a diferentes vivências e ter diferentes significados. Assim, a vivência deste profissional independente do tempo cronológico do tratamento, mas do tempo existencial de relacionamento. Essa compreensão indica o sentido de temporalidade, em que a presença possui uma determinação temporal, “sendo e estando a cada vez no tempo”^(17:46). As dimensões da temporalidade não são localizações estáticas, pois o passado não é deixado

para trás; mantém-se no presente e no futuro. O tempo é o ponto de partida do qual a presença se compreende.

Assim, a partir da ocupação (junto às coisas e diagnósticos, no mundo do cuidado) e da compreensão é que se entende a preocupação (com as pessoas). Essa pré-ocupação permite a relação com as pessoas e possui duas possibilidades extremas: solicitude dominante e solicitude libertadora. Ocorrem na convivência cotidiana e têm como base os modos de ser-com os outros⁽¹⁷⁾.

O ser-profissional se mostra no modo de solicitude libertadora a partir de ações humanizadas quando ouve, conversa e apoia a família. Proporciona uma melhor qualidade de vida e, quando pode, libera a criança para ir para casa. Este modo de solicitude se antepõe em sua possibilidade existenciária do ser, isto é, salva o outro para torná-lo transparente a si mesmo em seu cuidar e para torná-lo livre para si⁽¹⁷⁾.

O envolvimento entre o ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida desvela o modo de ser-com a criança, a família e consigo⁽¹⁷⁾. O ser-com indica a natureza relacional do ser do humano, demonstrando que “todo o ser” é sempre ser-com, mesmo na solidão e no isolamento. A pre-sença é sempre co-presença, o mundo é sempre mundo-com-partilhado, o viver é sempre con-vivência^{»,(17:319)}.

Ao relatar seu cotidiano de trabalho no hospital, o ser-profissional se mostra como ser-no-mundo, ao expressar que as atitudes de solicitude o fazem sentir-se bem, ou seja, o reconhecimento e o retorno expressos no abraço, beijo, na lembrança dos familiares e nas visitas, que demonstram que gostam dele. É a característica fundamental e genuína, mais especificamente, o “como” me relaciono, atuo, sinto, penso, vivo com os meus semelhantes.

É, portanto, a presença, ou seja, o modo pelo qual o ser-profissional que cuida da criança que tem câncer se mostra no cotidiano, e acontece em uma espacialidade: no

mundo. Essa espacialidade indica o “contexto em que de fato uma pre-sença vive”^(17:105). Ela “não apenas é e está num mundo, mas também se relaciona com o mundo”^(17:164). O relacionar-se é imprescindível para a constituição do mundo, pois este não corresponde a uma estrutura geométrica já dada, na qual o ser se localiza. O mundo existe somente num sistema de relações, pois isolado não é nada⁽¹⁷⁾. Produz-se, somente, no estar-junto, movimento da presença (distanciando/aproximando) em direção àquilo (outros ou coisas) que vem ao encontro. Assim, denota uma “estrutura fundamental da pre-sença: ser-no-mundo”^(17:75) que designa uma totalidade articulada, pois não há mundo sem ser, como também não há ser sem mundo⁽¹⁷⁾.

O ser-profissional, ao falar sobre como cuida da criança, da família e de si, no cotidiano assistencial diante da impossibilidade de cura, indica o modo de ser da historicidade. Esse modo se constitui de suas vivências de cuidado, que culminam na satisfação ao ver a alegria e vontade de viver da criança.

A historicidade indica a constituição ontológica do acontecer próprio da presença como tal. Em seu ser de fato, o ser é o que e como ela mesma já foi. Explicitamente ou não, é sempre o seu passado, possui o vivido como propriedade simplesmente dada que age e influencia na presença. Essa historicidade pode permanecer escondida para ela mesma, mas pode também ser descoberta e se tornar objeto de um cuidado⁽¹⁷⁾.

A partir de suas experiências e vivências de cuidado, o ser-profissional compreende que, diante da facticidade da doença, que se constitui de um fato do qual não se tem volta e não se pode fugir, a criança se mostra feliz, brinca e se adapta dentro do mundo compartilhado. Sendo assim, a experiência que se dá a partir do outro (da criança que tem doença oncológica avançada e de sua família, diante da impossibilidade de cura) e as vivências que são suas (do próprio ser-profissional-que-cuida da criança, da família e de si) compõem a historicidade, a temporalidade e a espacialidade do ser, que o profissional

aprende com o tempo e com aquilo que vive, faz, sente e compartilha no cotidiano assistencial.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada, o ser-profissional se mostrou ocupado com as normas e prescrições de assistência. Entretanto, revelou a possibilidade de um movimento da inautenticidade para autenticidade, potencializada pela relação com a criança e sua família. Ao ser-com, cuida por meio da solicitude de considerar suas possibilidades e limites, bem como as demandas e singularidade do outro. Apontou que isso acontece a partir das experiências e vivências fundadas na historicidade, temporalidade e espacialidade.

É importante reconhecer que os profissionais têm uma história e um tempo singular de cuidado que não é determinado cronologicamente. Na espacialidade do cenário hospitalar, as vivências de cuidado possibilitam aprendizado das rotinas, procedimentos, técnicas na oncologia. A temporalidade possibilita aprender um modo de se relacionar com as crianças e familiares diante dos desafios, conquistas e limites vivenciados no cotidiano assistencial.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2009.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2 ed. Rio de Janeiro: INCA; 2011.
3. Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Rev Assoc Med Bras.* 2003; 49(1):29-34.
4. Camargo B, Kurashima AY. Cuidados paliativos e oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar; 2007.
5. Nascimento LC, Rocha SMM, Ayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP* 2005; 39(4):469-74.
6. Sales CA, Oliveira WT, Violin MR, Schülhi PAP, Tironi NM, Salci MA. Cuidados paliativos em um programa de pós-graduação. *Cienc Cuid Saude* 2009; 8(supl.):47-54.
7. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev Bras Cancerol* 2010; 56(1):71-83.
8. Monteiro CFS, Veloso LUP, Sousa PCB, Moraes SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda.

- Cogitare Enferm 2008; 13(4):484-9.
9. Fontes CAS, Alvim NAT. Importância do diálogo da enfermeira com clientes oncológicos diante do impacto do diagnóstico da doença Cienc Cuid Saude 2008; 7(3):346-54.
 10. Santos MCL, Pagliuca LMF, Fernandes AFC. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2007; 15(2):350-4.
 11. Silva MM, Moreira MC. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. Acta Paul Enferm 2011; 24(2):172-8.
 12. Pedro ENR, Funghetto SS. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. Rev Gaucha Enferm 2005; 26(2): 210-19.
 13. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. Rev. Gaúch. Enferm 2010; 31(4):776-84.
 14. Carneiro DMS, Souza IEO, Paula CC. Cotidiano de mães-acompanhantes-de-filhos-que-foram-a-óbito. Esc. Anna Nery 2009; 13(4):757-62.
 15. Lopes VF, Silva JLL, Andrade M. A percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas. Online Braz J Nurs. [periódico online] 2007 [citado 5 set 2011]; 6(3). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.16764285.2007.1155/268>
 16. Poles K, Bousso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2006; 14(2): 2007-013.
 17. Heidegger M. Ser e tempo. Petrópolis: Vozes; 2005. Parte I.
 18. Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. 2a ed. Rio de Janeiro: Agir; 1991.
 19. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 1994; 2(1):83-94.

4.5 Arigo 5*

ESPACIALIDADE DO SER-PROFISSIONAL-DE-ENFERMAGEM NO MUNDO DO CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM CÂNCER*

ESPACIALIDAD DEL SER-PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN EL MUNDO

* Artigo submetido ao periódico: Escola de Enfermagem Revista Anna Nery em 17.10.11

• Artigo Extraído da Dissertação: “O ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada, que não responde mais aos tratamentos curativos”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, 2011.

¹Enfermeira. Especialista em Enfermagem em Oncologia. Mestranda da Pós-graduação em Enfermagem PPGEnf da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM-RS), bolsista CAPES. cfmutti@hotmail.com

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria DENF/UFSM/RS. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS. stelamaris_padoin@hotmail.com

³Enfermeira. Especialista Enfermagem em Pediatria. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do DENF/UFSM. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS/UFSM. cris_depaula1@hotmail.com

**DEL CUIDADO AL NIÑO QUE TIENE CÁNCER
SPACIALITY OF BEING-NURSING-PROFESSIONAL IN THE WORLD OF
CARING TO CHILDREN WHO HAS CANCER**

Cintia Flores Mutti¹, Stela Maris de Mello Padoin², Cristiane Cardoso de Paula³

RESUMO

Objetivo: compreender o significado para equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. **Método:** Investigação fenomenológica heideggeriana. Etapa de campo desenvolvida no período de dezembro/2010 a março/2011, com 15 profissionais de enfermagem no Hospital Universitário de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. **Resultados:** O profissional de enfermagem expressa que, no cotidiano de cuidado à criança que tem câncer, tem que separar o profissional do emocional. Descreve o seu dia a dia dentro e fora do hospital. Com o tempo aprende a separar o trabalho da vida pessoal. **Conclusões:** Aponta a necessidade do desenvolvimento de estratégias de ação multiprofissional entre a equipe que cuida, considerando que também precisa ser cuidada. **Palavras-chave:** Enfermagem oncológica; Criança; Neoplasias; Cuidados paliativos.

RESUMEN

Objetivo: comprender el significado para el equipo de enfermería de cuidar de niños que tienen enfermedad oncológica avanzada, cuya enfermedad no responde más a los tratamientos curativos. **Método:** Investigación fenomenológica heideggeriana. Etapa de campo desarrollada en el período de diciembre/2010 a marzo/2011, con 15 profesionales de enfermería en el Hospital Universitario de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. **Resultados:** El profesional de enfermería expresa que, en el cotidiano de cuidado al niño que tiene cáncer, tiene que separar el profesional del emocional. Describe su día a día dentro y fuera del hospital. Con el tiempo aprende a separar el trabajo de la vida profesional. **Conclusiones:** Apunta la necesidad del desarrollo de estrategias de acción multiprofesional entre el equipo que cuida, considerando que también necesita ser cuidado. **Palabras clave:** Enfermería Oncológica; Niño; Neoplasias; Cuidados paliativos.

ABSTRACT

Objective: to comprehend the meaning of taking care of children who have an advanced

cancer that no longer responds to curative treatments for nursing staff. **Methods:** heideggerian phenomenological research. Field step developed from December/2010 to March/2011 with 15 nursing professionals at University Hospital of Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. **Results:** Nursing professional expresses that, in daily care to children who have cancer, they have to separate professional from emotional. They describe their daily routine inside and outside the hospital. With time, they learn how to separate work from personal life. **Conclusions:** It points out the need of developing strategies of multiprofessional actions between staff who takes care of, considering that it needs to be taken care of too.

Keywords: Oncologic Nursing; Child; Neoplasm; Palliative Care.

INTRODUÇÃO

A sobrevida no câncer pediátrico está relacionada a diversos fatores, entre eles, ao paciente, como sexo e idade, assim como a localização, extensão e tipo de tumor. No Brasil, sua incidência se situa próximo de 3%, o que corresponde a 9.890 casos de tumores pediátricos por ano e está entre as cinco principais causas de óbitos desde os primeiros anos de vida¹.

O câncer na infância e na adolescência difere em vários aspectos do câncer na idade adulta, se acentuam na origem biológica, nos fatores de risco, nos tipos histológicos, no sítio anatômico e nas respostas ao tratamento. Essas características interferem na forma de apresentação clínica e nas medidas de prevenções primária e secundária².

A proposta de política pública brasileira para diagnóstico precoce de câncer nas crianças e nos adolescentes que tem câncer se justifica pela expressão da morbimortalidade proporcional demonstrada nesse grupo. Quando diagnosticado precocemente e tratado em centros especializados sua cura pode ultrapassar a faixa de 70% dos casos².

Em relação à prevenção primária, não existem medidas efetivas para impedir o desenvolvimento de câncer na faixa etária pediátrica. Na prevenção secundária, a detecção precoce é a principal estratégia, pois, quando o diagnóstico é feito em fases iniciais,

permite um tratamento menos agressivo e mais efetivo, com maiores possibilidades de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento³.

A terapêutica curativa envolve as fases de diagnóstico, modalidades de tratamento e controle. Essa terapêutica tem dois objetivos: aumentar as taxas de sobrevida, minimizando os efeitos tardios do tratamento, e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida⁴. Conta com as seguintes modalidades: quimioterápica, radioterápica, cirúrgica, transplante de células tronco hematopoiéticas.

Quando não houver sucesso no tratamento e a criança for diagnosticada como fora de possibilidades terapêuticas de cura, a transição do seguimento clínico para o cuidado paliativo deve ser gradual. Faz-se imprescindível uma comunicação clara, através de uma relação de confiança, considerando os aspectos emocionais e respeitando a criança e a família⁴⁻⁵.

No âmbito da saúde, os cuidados paliativos surgem como a condição básica para resgatar o respeito e a dignidade daquele que tem doença avançada⁶. Diante dessa assistência especializada, destaca-se a importância de uma equipe de saúde multiprofissional, com habilidades para: avaliar as condições da criança, desenvolver um plano individualizado de cuidados e acompanhar os resultados do tratamento. Vislumbra-se integrar a objetividade (técnicas) e a subjetividade (apoio), tanto para a criança quanto para a sua família⁷.

A neoplasia na infância suscita mudança repentina e drástica na rotina de vida, desde o diagnóstico, o tratamento, até o desfecho imprevisível da cura ou impossibilidade desta. Isso causa sofrimento à criança, à sua família e aos profissionais^{5,8}. A família se vê diante da necessidade de se reorganizar para enfrentar os desafios resultantes da doença, como problemas econômicos, bem como da representação social negativa do câncer^{5,9-10}.

A assistência em oncologia requer do profissional de saúde uma prática resolutiva,

seja qual for a situação da doença vivenciada pela criança e seus desdobramentos no cotidiano familiar. Desse modo, mostra-se a necessidade de rever dinâmicas assistenciais e práticas no cuidar em pediatria oncológica, a partir de uma visão holística.

Assim, estar presente nas diferentes etapas de cuidado, desde a prevenção, o diagnóstico, os tratamentos prolongados, até o cuidado paliativo, é uma atribuição da enfermagem. Quando a doença avança e os tratamentos curativos não são viáveis, essa criança necessita permanecer em acompanhamento, na maioria das vezes, em unidades de internação, ambulatorial ou de tratamento intensivo. O cuidado de enfermagem envolve o controle da dor e demais sinais e sintomas, da ansiedade e depressão, além do compartilhamento das decisões do cuidar com a criança e sua família¹⁰.

A atuação da equipe de enfermagem diante da complexidade do cuidado a essas crianças compreende a necessidade de empenho da equipe de saúde, por meio do trabalho interdisciplinar. Contempla atender a unidade familiar em suas possibilidades, incertezas, diversidades e imprevisibilidades, perante a instabilidade do quadro clínico da criança e a proximidade da morte^{5,11}.

A criação de vínculo entre os profissionais de enfermagem e a criança se torna inevitável, devido ao longo tempo de acompanhamento. O convívio das hospitalizações possibilita um relacionamento mais próximo com a criança e a família, compartilhando experiências boas e ruins do dia a dia, bem como emoções e sentimentos^{5,12}.

Dentre essas experiências, se destacam o enfrentamento da morte dessas crianças e o suporte às suas famílias. A aceitação da morte por parte do paciente, família e equipe se torna mais resolutiva com os cuidados paliativos, o que contribui para a morte amena. Nessa fase terminal, o enfermeiro é o profissional de referência para o apoio às necessidades dos pais e pacientes¹³⁻¹⁶.

Diante dessa problemática do câncer infantil, tem-se a questão: Como se sentem os

profissionais de enfermagem que vivenciam o cuidado à criança que tem doença oncológica avançada? E como objetivo: compreender o significado para a equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos.

MÉTODOS

Trata-se de uma investigação de natureza qualitativa, com abordagem fenomenológica e referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger¹⁷. Entende-se que é necessário e oportuno compreender os sentimentos, as emoções e os significados que o ser humano confere às situações experienciadas e vivenciadas¹⁸.

Essa abordagem busca desvelar, no objeto de estudo, a maneira como ele é em si mesmo – como é o cuidado por meio do seu significado –, e não apenas o que é – o que é o cuidado – ou seja, um saber do fenômeno e não somente sobre ele. Para tanto, suspende o conhecimento factual – o que já se sabe sobre os fatos – em busca da compreensão existencial do fenômeno.

Desse modo, possibilita lançar um olhar ao profissional de enfermagem que cuida da criança com doença oncológica avançada em seu mundo próprio existencial. Isso é possível, por meio da intersubjetividade entre pesquisador e sujeito da pesquisa, na busca dos significados que os próprios sujeitos atribuem à sua vivência, expressos em suas próprias palavras, a partir do mundo da vida cotidiana, de sua bagagem de conhecimentos e de sua historicidade. Nesta pesquisa, o mundo da vida refere-se especificamente ao cotidiano assistencial hospitalar de cuidado de enfermagem à criança que tem câncer.

A etapa de campo da pesquisa foi desenvolvida no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM/RS), em três unidades: o centro de tratamento à criança e ao adolescente com câncer, a unidade de terapia intensiva pediátrica e o ambulatório de quimioterapia; no período de dezembro de 2010 a março de 2011.

Os participantes foram os profissionais das equipes de enfermagem, conforme os critérios de inclusão: 1) desenvolver ações de cuidado às crianças com doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos; e 2) integrar o quadro de pessoal (enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem) de uma das três unidades supracitadas. O critério de exclusão foi: estar afastado do trabalho, em licença ou em férias. O número de participantes não foi pré-determinado, visto que a etapa de campo, desenvolvida concomitante à análise, mostrou o quantitativo de entrevistas necessário para responder ao objetivo da pesquisa, ao apontar a suficiência de significados expressos nas falas dos profissionais de enfermagem¹⁹. Totalizou-se com 15 profissionais de enfermagem.

Para a produção dos dados foi realizada a entrevista fenomenológica. Essa modalidade de acesso aos participantes possibilita um movimento de compreensão do vivido do ser humano, tal como se apresenta na sua vivência cotidiana. Como modo de acesso ao ser, a entrevista é desenvolvida como um encontro, singularmente estabelecido entre o sujeito pesquisador e cada participante pesquisado. O encontro foi mediado pela empatia e intersubjetividade, valendo-se da redução de pressupostos⁽¹⁸⁾. Exigiu do pesquisador um posicionamento de descentramento de si, para se direcionar intencionalmente à compreensão dos profissionais de enfermagem.

Durante o encontro, o pesquisador precisou: estar atento aos modos de se mostrar do participante entrevistado; captar o dito e o não dito; observar as outras formas de discurso: o silenciado, os gestos, as reticências e as pausas; e respeitar o espaço e tempo do outro. Essa posição de abertura do pesquisador ao outro possibilitou aprimorar progressivamente a condução da entrevista. A entrevista se iniciou pela questão orientadora: Conte-me como é para você cuidar de crianças com doença oncológica avançada. No decorrer da entrevista a pesquisadora formulou questões empáticas, a fim de

evitar induzir respostas, mas destacando questões expressas pelos próprios profissionais que precisavam ser aprofundadas para melhor compreensão dos possíveis significados apontados. Para encerrar a entrevista era desenvolvido um *feedback*, perguntando se o profissional de enfermagem gostaria de acrescentar algo e agradecendo sua disposição para esse encontro.

Os depoimentos foram gravados mediante consentimento e a transcrição das entrevistas se deu conforme a fala original, na qual a pesquisadora apontou os silêncios e as expressões corporais observadas durante a entrevista. As entrevistas foram codificadas com a letra E de enfermagem, seguidas dos números 1 a 15.

A análise, pelo método heideggeriano, foi desenvolvida em dois momentos metódicos: análise compreensiva e análise interpretativa¹⁷. A compreensão vaga e mediana – primeiro momento metódico – constou da suspensão de pressupostos da pesquisadora, ao desenvolver a escuta e leitura atentas das entrevistas. Com vistas a compreender o significado de cuidar de criança com doença oncológica avançada, sem impor-lhe categorias predeterminadas pelo conhecimento teórico e prático. Foram grifadas, nas transcrições, as estruturas essenciais, compondo um quadro de análise. Desse quadro foram constituídas as unidades de significação e o discurso fenomenológico, de modo a compor o conceito vivido, o qual é o fio condutor da hermenêutica – segundo momento metódico, interpretado à luz dos conceitos de Martin Heidegger¹⁷.

O projeto de pesquisa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM/RS sob o número CAAE 0284.0.243.000-10, cumpriu com a proteção dos sujeitos quanto aos princípios de: voluntariedade, consentimento livre e esclarecido, anonimato, confidencialidade das informações da pesquisa, justiça, equidade, diminuição dos riscos e potencialização dos benefícios, resguardando sua integridade física-mental-social de danos temporários e permanentes.

RESULTADOS

O profissional de enfermagem expressa que o cotidiano de cuidado à criança que tem câncer é triste e desgastante. A parte mais difícil é o envolvimento com o sofrimento das crianças e dos pais. É complicada a não aceitação da doença do filho.

A parte mais difícil é a parte emocional [trabalhar com crianças com câncer] [...] (E1)

Consigo levar numa boa, não que a gente não se emocione, não que a gente não se apegue, não é isso, muitas vezes, a gente chora com uma criança [...] a gente chora com uma mãe [...] (E2)

É difícil de tu lidar [...] é impossível não se envolver [...] o mais complicado de lidar são os pais, bem mais difícil a aceitação deles com a doença dos filhos [...] Eu acho difícil de ver o sofrimento deles [...] Tem muita coisa triste aqui. (E3)

Às vezes tu te emociona com algum familiar [...] (E6)

Eu já me acostumei, uma vez que tu se já acostumou, nem se emociona mais tanto, claro que no início era bem triste [...] (E7)

É um desgaste que a gente tem aqui [na unidade de internação], a gente só vê eles [as crianças] entrando na primeira vez ou na recidiva. (E8)

O início foi bem mais difícil, porque tu se deparar com criança com câncer choca. Então, foi bem difícil [...] Às vezes, a gente não está numa fase boa da vida, mais emotiva por algum motivo ou outro, e que te leva a ter mais sofrimento no trabalho. Ver o sofrimento dos outros é uma coisa que mexe com a gente [...] (E9)

[...] pelo emocional [é melhor quando eles vão para UTI] mesmo que tu vê o familiar sofrendo, tu vê crianças sangrando, em fase bem terminal mesmo, bem grave em coma [...] (E10)

No começo dá certo impacto, tu chega aqui e é uma criança, e criança é mais complicado, mal começou a vida, é mais complicado, mas a gente tem que tentar aprender com isso. (E11)

[...] não é como tu trata, é como tu te sente frente a essa criança [...] (E12)

Quando a gente vê que aquela pessoa está voltando com uma recidiva, principalmente se são jovens e crianças, a gente pensa: poxa vida! Tu vê que não dá certo e se pergunta: por que que dá certo para alguns e para outros não? Mas, também, eu não passo disso aí, não fico me questionando, vamos seguir em frente, se tem que recomeçar, vamos recomeçar [...] (E14)

[...] eu via o outro lado das crianças, então era um choque dos lados, um choque de felicidade e um choque de dor [...] (E15)

Tem que separar o profissional do emocional. O ideal seria que, assim como as

crianças e suas famílias, os profissionais também tivessem apoio psicológico. Tem que estar bem preparado e emocionalmente forte para conseguir trabalhar.

Eu acho que eu tive uma reação muito melhor do que eu esperava [...] eu consegui separar direitinho o profissional do emocional [...] (E2)

Tem que ter o emocional bem preparado [...] é preciso estar bem preparado para trabalhar num lugar assim, tem que ter um emocional muito forte [...] (E3)

[...] não temos preparo nenhum específico para cuidar de paciente terminal, a gente não teve isso, cuidado, somente cuidado, carinho e alívio da dor [...] o ideal seria o apoio psicológico da gente também [...] eu tenho feito uma consulta uma vez por mês [com psiquiatra]. Então, fico aquela uma hora assim conversando, que nem eu estou conversando contigo agora, sempre me ajudava bastante [...] eu consigo lidar, eu tomo antidepressivo também, ainda estou fazendo tratamento, mas eu acho que é por isso que eu tomo, pra não piorar o meu problema. (E5)

Procuro logo me distrair naquela emoção, pensar em outra coisa, pra não levar pra minha vida, tenho conseguido, não sei se daqui uns anos isso tudo vai estar guardado, acumulado e um dia vai explodir. (E6)

O teu emocional tem que estar equilibrando[,] senão tu deixa a peteca cair [...] a gente tem que estar sempre trabalhando com o emocional da gente para não entrar em conflito, e já tem aqueles problemas interpessoais também, que interferem bastante no emocional da gente. (E9)

Pra me proteger, não te envolver emocionalmente, não pensar que aquilo ali [...] (E14)

A gente sofre, a gente chora [pausa] hoje aquela mãe que está ali do teu lado, mas no momento que tu chora, faz com que tu te alivie e a mãe também [...] eu conseguia, pra mim lá [local em que trabalhava com crianças saudias] era o meu tratamento, do meu emocional [...] (E15)

Ao significar o cuidado, o profissional de enfermagem descreve o seu dia a dia dentro e fora do hospital. Quando sai do hospital, procura não se lembrar das crianças, se sente aliviado ao sair da unidade. Quando vai para casa, vive a sua vida com seu filho e sua família. Às vezes é impossível chegar em casa e não comentar, para desabafar sobre algum acontecimento marcante do seu dia de trabalho.

Lá fora é uma vida de sonho, quando eu chego aqui eu tô na vida real [...] (E1)

Depois que tu sai daqui [hospital], com relação ao sentimento com os

pacientes eu procuro não lembrar lá fora, eu vou pra casa, faço as minhas coisas, e na verdade não é que tu deixa de pensar, mas não com aquela mesma intensidade de quando tu está aqui [...] Olha o alívio de tu estar ali fora, faltando 10 minutos para ti sair, e tu sair da porta pra fora é um alívio muito grande [...] eu vou para casa, vivo a minha vida [...] muitas vezes eu não lembro, não vem na cabeça o que aconteceu ou não aqui, só se é uma coisa que me marcou muito. (E2)

Às vezes, eu procuro, quando saio daqui, esquecer o trabalho, vejo o meu filho lá fora, vivo minha vida, família... É impossível chegar em casa e não comentar alguma coisa, conversar, mas aquilo só para dar uma desabafada, e depois procuro fazer outras coisas. (E3)

Pra mim é normal, eu saio daqui, tenho a minha vida lá fora, não levo nada pra casa, dificilmente eu comento alguma coisa em casa [...] não levo para a minha vida pessoal [...] (E6)

Venho pra cá, cumpro o meu horário, a minha escala, o que eu tenho para fazer eu faço, eu saio naquele portão e pra mim isso aqui morreu, eu esqueço que o hospital existe. Estou assim, tenho a minha vida lá fora, não dá, aí o problema é que no outro dia eu tenho que vir fazer tudo. (E7)

Tento mentalizar coisas boas quando eu boto meus pés aqui dentro, eu tento entrar com o pé direito e penso que eu tenho que ser forte [...] (E9)

Às vezes, assim, a gente percebe que está bem esgotado. Claro, tu tem a tua vida lá fora, tu tem a tua vida aqui, né. Mas teve uma época que essa unidade tava assim [pausa] [suspirou] simplesmente pacientes graves [pausa] graves, e aquilo foi esgotando todo mundo, falta de gente para trabalhar e está bem carregado de trabalhar aqui [silêncio]. (E12)

Sempre, a minha vida inteira, se eu sair daqui, o que aconteceu aqui, a partir do momento que saí da porta do hospital, ficou, não sou nem de comentar, nunca fui, nunca gostei. (E13)

Então, pra mim lá [outro local fora do hospital que trabalhava] era sempre para eu me alimentar, daí quando voltava, não me lembrava tanto da outra criança [com câncer], porque estava em um meio e eu tinha que trabalhar naquele meio, então eu esquecia esse meio de sofrimento [...] Quando a gente chora, existe um alívio maior, porque a gente está compartilhando a dor. Só que a dor dela permanece. A gente... vai para casa. (E15)

Ele consegue separar o trabalho da vida pessoal. Procura não ficar pensativo, esquecer aquilo que aconteceu no hospital e mentalizar coisas boas. Não tem uma fórmula para isso, mas, com o tempo, aprende.

Já aprendi bastante a separar [pausa] porque senão tu enlouquece [...] (E2)

Não tem uma fórmula pra isso [separar o trabalho da vida lá fora][...] (E3)

Eu consigo, graças a Deus, sair daqui e não ficar tão pensativo lá fora. Faço isso para a minha proteção, se eu começar a me apegar muito, eu sei que vai ser ruim pra mim [...] eu tento não misturar muito as coisas [...] eu consigo até

deixar um pouco mais distante, tento não entrar no particular de cada paciente. (E5)

Eu já estou mais escaldada e tu consegue já diferenciar, separar, não levar os problemas para casa. (E10)

Isso hoje eu consigo fazer muito bem, sempre consegui separar, talvez porque eu tinha outro emprego, outro serviço, eu trabalhava com crianças sadias em escolas. (E15)

DISCUSSÃO

Ao falar do cotidiano de cuidado, o profissional que integra a equipe de enfermagem anuncia como cuida da criança que tem doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Ao contar como ele mesmo cuida, se mostra como “eu”, nesse existir cuidando. Ao se apresentar dessa forma, se revela como ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança e da família. Ao se mostrar como “eu”, assume o lugar de protagonista de suas vivências de cuidado, dizendo que é ele mesmo: como se reconhece, se relaciona e se comporta.

Quando o ser-profissional expressa o cotidiano de cuidado no hospital, se mostra como ser-no-mundo. Ao atribuir a espacialidade da presença, se reconhece como ser-com os outros: criança e família. O envolvimento com essas crianças e suas famílias gera sofrimento, tristeza e desgaste. Elas foram lançadas naquilo a que elas não puderam escapar: a doença. Esta facticidade em sua rotina se constitui de um fato do qual não se tem volta, do qual não podem fugir¹⁷.

O envolvimento do ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida desvela o modo de ser-com a criança, a família e consigo¹⁶. O ser-com indica a natureza relacional do ser do humano, demonstrando que “todo o ser é sempre ser-com, mesmo na solidão e no isolamento. A pre-sença é sempre co-presença, o mundo é sempre mundo-com-partilhado, o viver é sempre convivência”^{17:319}.

Ao significar o cuidado, o ser-profissional mostra-se como ele mesmo é, assume-se

na singularidade do modo de ser da autenticidade, em que se apropria de si, isto é, em que se projeta na base de sua possibilidade mais própria. Ao pensar e agir por conta própria, se aproxima do modo da autenticidade no cumprimento-de-ser-si-mesmo. Essa atitude é considerada autêntica, uma vez que recupera a responsabilidade de ser ela mesma.

No entanto, o modo de autenticidade se dá de maneira fugaz. Assim, o ser-profissional se mostra na maioria das vezes no modo da inautenticidade. Nesse modo, está e é “no” mundo no sentido de “lidar familiarmente na ocupação com os entes que vêm ao encontro do mundo”^{17:152}. Essa espacialidade lhe convém e isso só é possível com base no ser-em.

No seu cotidiano assistencial, o ser-profissional se revela presente (-aí) dentro do hospital e comporta-se de diferentes maneiras em seu existir. Na multiplicidade de modos-de-ser, indica continuamente o acontecer da história vivida por cada ser. A expressão “em” não configura uma localização espacial, significa: estou acostumado a, habituado a, familiarizado a. A expressão “sou” se conecta a “junto” ao mundo, como alguma coisa que, deste ou daquele modo, me é familiar. O ser-em é a expressão existencial da presença que possui a constituição essencial de ser-no-mundo¹⁷.

Nessa espacialidade apresenta caracteres de distanciamento, que indicam distanciar-se de alguma coisa no sentido de se afastar, sendo essa uma possibilidade para o ser-profissional diante de suas vivências e experiências. Assim, ao expressar sentimentos em relação ao seu cotidiano de cuidado, o profissional revela ter que separar o profissional do emocional e ter que estar preparado emocionalmente para conseguir trabalhar na oncologia pediátrica.

As possibilidades do ser-aí-em seu mundo circundante conferem sentido quando o profissional relata que vai para a casa e vive a sua vida lá fora do hospital, mas às vezes comenta sobre algo marcante do seu dia de trabalho. Distanciar-se é, sobretudo, um

aproximar-se dentro de uma visão de mundo, em que há um mundo do trabalho e um mundo da vida.

No cotidiano de trabalho, expressa o esgotamento pelo envolvimento com a criança e com a família, pelo avanço da doença e pela necessidade de estar preparado para lidar com os entes que vêm ao encontro no mundo circundante. O mundo mais próprio da presença cotidiana é o mundo circundante, essa expressão aponta para uma espacialidade.

Quando refere o alívio ao terminar o turno de trabalho e poder ir para casa, expressando que fora do hospital é uma vida de sonho na qual procura não lembrar coisas do trabalho, o ser-profissional aponta o modo de distanciamento. Essa espacialidade do ser-em indica o “contexto em que de fato uma presença vive”^{17:105}, em que “não apenas é e está num mundo, mas também se relaciona com o mundo”^{17:64}.

A existencialidade, que é constituída pelos atos de cada indivíduo de apropriação e distanciamento das coisas do mundo, designa a existência interior e pessoal. O ser humano está sempre procurando algo além de si mesmo, seu verdadeiro ser consiste em objetivar aquilo que ainda não é. O homem seria, assim, um ser que se projeta para fora de si mesmo, mas jamais pode sair das fronteiras do mundo em que se encontra submerso. Trata-se de uma projeção no mundo, do mundo e com o mundo, de tal forma que o ser e o mundo são totalmente inseparáveis.

Quando conta que consegue separar o trabalho da vida pessoal e que não tem uma fórmula para isso, mas que, com o tempo, aprende, o ser-profissional se mostra no modo temporal. Essa temporalidade não é determinada cronologicamente, pois um mesmo intervalo temporal pode estar relacionado a diferentes vivências e ter diferentes significados. Assim, a vivência deste ser-profissional independe do tempo cronológico do tratamento, mas do tempo existencial de relacionamento. Essa compreensão indica o sentido de temporalidade, em que a presença possui uma determinação temporal, “sendo e

estando a cada vez no tempo^{»17:46}. As dimensões da temporalidade não são localizações estáticas, pois o passado não é deixado para trás, mantém-se no presente e no futuro. O tempo é o ponto de partida do qual a presença se compreende em suas possibilidades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O profissional que cuida da criança que tem doença oncológica avançada se reconhece como ser-no-mundo-com os outros: criança, família e consigo. Essa relação acontece no mundo do cuidado hospitalar e gera sofrimento, tristeza e desgaste. Diante desse cotidiano, o ser-profissional-que-cuida tem a necessidade de separar o trabalho da vida pessoal, revelando sua espacialidade caracterizada pelo distanciamento. Essa espacialidade é um modo de ser em que os movimentos de aproximação e de distanciamento integram o cotidiano.

Parece uma difícil caminhada, que se dá para os profissionais como um caminho sem fim, em que mostra que o distanciamento se faz necessário para lidar com os desafios e para que, com o tempo, ele aprenda a aliar a objetividade da assistência à subjetividade das relações. No entanto, não referencia apoio para lidar com os fatos que envolvem o cuidado à criança e à família. Aponta a necessidade do desenvolvimento de estratégias de ação multiprofissional entre a equipe que cuida, considerando que também precisa ser cuidada.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2009.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2 ed. Rio de Janeiro: INCA; 2011.
3. Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Rev Assoc Med Bras 2003; 49(1):29-34.
4. Camargo B, Kurashima AY. Cuidados paliativos e oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar; 2007.

5. Nascimento LC, Rocha SMM, Ayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP* 2005; 39(4):469-74.
6. Sales CA, Oliveira WT, Violin MR, Schülhi PAP, Tironi NM, Salci MA. Cuidados paliativos em um programa de pós-graduação. *Cienc Cuid Saude* 2009; 8(supl.):47-54.
7. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev Bras Cancerol* 2010; 56(1):71-83.
8. Monteiro CFS, Veloso LUP, Sousa PCB, Morais SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare Enferm* 2008; 13(4):484-9.
9. Fontes CAS, Alvim NAT. Importância do diálogo da enfermeira com clientes oncológicos diante do impacto do diagnóstico da doença. *Cienc Cuid Saude* 2008; 7(3):346-54.
10. Santos MCL, Pagliuca LMF, Fernandes AFC. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. *Ver. Latino-Am. Enfermagem* 2007; 15(2):350-4.
11. Silva MM, Moreira MC. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. *Acta Paul Enferm* 2011; 24(2):172-8.
12. Pedro ENR, Funghetto SS. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Rev Gaucha Enferm* 2005; 26(2): 210-19.
13. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaucha Enferm* 2010; 31(4):776-84.
14. Carneiro DMS, Souza IEO, Paula CC. Cotidiano de mães-acompanhantes-de-filhos-que-foram-a-óbito. *Esc. Anna Nery* 2009; 13(4):757-62.
15. Lopes VF, Silva JLL, Andrade M. A percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas. *Online Braz J Nurs.* [periódico online] 2007 [citado 5 set 2011]; 6(3). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.16764285.2007.1155/268>
16. Poles K, Bousso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2006; 14(2): 2007-013.
17. Heidegger M. *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes; 2005. Parte I.
18. Carvalho AS. *Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica*. 2a ed. Rio de Janeiro: Agir; 1991.
19. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 1994; 2(1):83-94.

5 DISCUSSÃO

Heidegger propõe como fio condutor da interpretação o conceito de ser (HEIDEGGER, 2005). Este foi constituído das unidades de significação desveladas no primeiro momento de análise, a compreensão vaga e mediana.

O conceito de ser neste estudo: para o **ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida de criança que tem doença oncológica avançada**, o cuidar significa se apegar pelo tempo de tratamento e, por vezes, se colocar no lugar da mãe, por também ser mãe. Buscar amenizar o sofrimento e a dor diante das recidivas e dar conforto à família e à criança que sofre, quando está em cuidado paliativo. Querer fazer tudo que é possível, enquanto ela está viva, e receber o retorno pela sua alegria e vontade de viver. Gostar do que faz e aprender a cada dia. Ter que estar preparado emocionalmente e separar o trabalho da vida fora do hospital. Perder a criança é difícil pelo longo convívio, gera sofrimento e impotência, mas ele precisa aprender.

No cotidiano de cuidado hospitalar, a equipe expressou que se apega à criança e à família, e isso revela a natureza relacional do ser do humano (HEIDEGGER, 2005). A construção de uma relação norteada por afetividade, vínculo e convivência se tornou inevitável, na maioria das vezes, pelo longo período de tratamentos e hospitalizações frequentes. Mostra-se no modo de ser-com em um mundo compartilhado.

Os profissionais de enfermagem se deparam frequentemente com a doença avançada, querem amenizar o sofrimento e a dor, dar conforto para a criança e para a família, que sofre muito quando a criança está em cuidado paliativo. Perder a criança também é difícil e complicado, pelo longo convívio. Desvelam-se sentimentos de sofrimento e impotência, nos quais a impossibilidade da cura e a morte são fatos complicados e difíceis de aceitar, mas com os quais eles precisam aprender a lidar.

Estão diante de dupla facticidade: a impossibilidade de cura e a morte. Na primeira, se mostram num movimento existencial da inautenticidade para a autenticidade (HEIDEGGER, 2005). Na inautenticidade, expressaram um modo impessoal de realizar o cuidado de rotina da unidade hospitalar. Na autenticidade, assumem-se na sua singularidade, em que se apropriam de si, isto é, falam dos seus sentimentos e de como cuidam, considerando cada criança e sua família.

Na segunda, diante da facticidade da perda da criança, ele tem a possibilidade de

experimental a morte pela vivência do outro. Na maioria das vezes e quase sempre, prefere se ausentar de presenciar esse momento complicado para a criança e sua família. Algumas vezes, entende a morte como uma possibilidade de colocar fim no sofrimento. Expôs um entendimento cotidiano da morte em direção à compreensão do conceito existencial da finitude como possibilidade mais própria do ser do humano (HEIDEGGER, 2005).

Nesse cotidiano, se mostrou ocupado com as normas e prescrições de assistência. Entretanto, revelou ser-com e se reconhece como ser-no-mundo-com os outros: criança, família e consigo. Cuida por meio da solicitude de considerar suas possibilidades e limites, bem como as demandas e singularidades do outro, em um movimento de autenticidade.

No cotidiano de cuidado dessas crianças, o ser-profissional se compreende e apreende com as experiências e com o tempo. Ele apontou que as experiências e as vivências estão fundadas na historicidade (HEIDEGGER, 2005).

Diante desse cotidiano, o ser-profissional-que-cuida tem a necessidade de separar o trabalho da vida pessoal, revelando sua espacialidade caracterizada pelo distanciamento (HEIDEGGER, 2005). Essa espacialidade é um modo de ser em que os movimentos de aproximação e de distanciamento integram o cotidiano.

Enquanto que, na espacialidade do cenário hospitalar, as vivências de cuidado possibilitam aprendizado das rotinas e técnicas, na temporalidade (HEIDEGGER, 2005) existe a possibilidade de aprender um modo de se relacionar com as crianças e familiares diante dos desafios, conquistas e limites no cotidiano assistencial.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível compreender o significado para a equipe de enfermagem, sob a ótica subjetiva, de cuidar da criança que tem doença oncológica avançada, a qual não responde mais aos tratamentos curativos. Isso foi possibilitado a partir da análise ontológica existencial.

O cuidar, para esses profissionais, vai além do tecnicismo, transcende normas e rotinas, está permeado por empatia, amor, carinho, sensibilidade, dedicação e doação. O profissional se mostra um ser envolvido emocionalmente em suas relações vividas e vivenciadas, e autêntico ao cuidar da criança, da família e dele mesmo.

A enfermagem e a equipe multidisciplinar que trabalham em oncologia pediátrica lidam diariamente com a difícil problemática do câncer, desde o diagnóstico, os tratamentos, a impossibilidade de cura e a morte. Para tanto, diante dessa compreensão, conclui-se que é necessário e oportuno compreender os sentimentos, as emoções e os significados que o ser humano confere às situações experienciadas e vivenciadas em seu mundo de trabalho e pessoal.

Diante do cotidiano de cuidado à criança que tem doença oncológica avançada, as contribuições deste estudo revelaram possibilidades para a assistência, ensino, pesquisa, extensão e políticas públicas.

Na assistência, tem-se a necessidade de implantar nos serviços de saúde a filosofia dos cuidados paliativos, para possibilitar ações específicas e individualizadas, focadas não mais na cura e sim no bem-estar geral da criança e dos familiares diante do avanço da doença, da impossibilidade de cura e da possibilidade de morte. O que implica em proporcionar às equipes multiprofissionais habilidades e competências por meio de uma política institucional de educação permanente.

No ensino e na extensão, são imprescindíveis discussões e reflexões na formação dos profissionais de saúde acerca da possibilidade da morte, uma vez que os avanços tecnológicos dos tratamentos curativos remetem à obstinação terapêutica. Nesse sentido, soma-se a necessidade de valorizar o cuidado. Contemplar na educação estes aspectos é um desafio que está pautado no desenvolvimento de metodologias problematizadoras em sala de aula e nas vivências práticas.

Na pesquisa, considera-se que ela apresenta limites quanto ao número de participantes, mesmo que tenha se mostrado suficiente para esta investigação que contemplou a dimensão existencial. Ampliar e aprofundar estudos neste tema poderão minimizar as lacunas na

construção do conhecimento. Além disso, proporcionaria fortalecer o desenvolvimento de uma política nacional de cuidados paliativos para a área da assistência à saúde da criança, visando um cuidado que contemple a objetividade e a subjetividade.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, F. A. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Boletim de Psicologia**, 105 (123):149-67, 2005.

ANDRADE, M.; LOPES, V. de F. Refletindo sobre a promoção da qualidade de vida e cuidado para crianças com câncer fora de possibilidades de cura. **Informe-se em promoção da saúde**, 3(1):7-9, 2007.

BARDIN L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 60(6): 670-75, 2007^a.

_____. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, 60(6):513-518, set./ out., 2007b.

BOEMER, M. R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 2(1): 83-94, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer . **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2008.

_____. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em: 17.ago.2010.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2 ed atualizada**. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei 8069 de 13 de Julho de 1990. 2. ed. atualiz. Brasília, Ministério da Saúde, 2005a. 114 p. (Série E. Legislação da Saúde-MS).

_____. **Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde**. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), 1996.

CAGNIN, E. R. G.; FERREIRA, N. M. L. F.; DUPAS, G. Vivenciando o câncer: sentimentos

e emoções da criança. **Acta Revista Paulista de Enfermagem**, 16(4): 18-30, 2003.

CAMARGO B.; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados paliativos e oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo (SP): Lemar, 2007.

CAMARGO, B.; LOPES, L. F. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo (SP): Lemar, 2000.

CAMPOS, E. M.; RODRIGUES, A. L.; MACHADO, P.; ALVAREZ, M. Intervenção em grupo: experiência com mães de crianças com câncer. **Psicologia em Estudo**, 12(3): 635-40, 2007.

CAPALBO, C. Considerações sobre o método fenomenológico e a enfermagem. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 02, n. 02, p. 192-197, out. 1994a.

CARDOSO, P. C. S. *et al.* A citogenética em meduloblastomas. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v. 14, n. 4, p. 363-371, jul./ago., 2005.

CARDOSO, F. T.. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Revista SBPH** v.10 n.1 Rio de Janeiro jun. 2007.

CARNEIRO, D. M. S.; SOUZA, I. E. O; PAULA C. C. Cotidiano de mães-acompanhantes-de-filhos-que-foram-a-óbito: contribuições para a enfermagem oncológica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, 13(4): 757-62, out-dez. 2009.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. Rio de Janeiro: Agir, 1987.

CARVALHO, M. D. B.; VALLE, E. R. M. A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. **Acta Scientiarum**, Maringá, 24(3): 843-847, 2002.

COLTRO A. A Fenomenologia: um enfoque metodológico para além da modernidade. **Caderno de pesquisas em Administração**, São Paulo, 1(11): 37-45, 2000.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermeira. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 10(3): 321-33, 2002.

CORRÊA, A. K. Fenomenologia: uma alternativa para a pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, 5(1):83-88, 1997.

DI PRIMIO, A. O.; SCHWARTZ, E.D.A; BIELEMANN, V. L MACHADO; BURILLE, A.; ZILLMER, J.G.V.; FEIJÓ, A. M. - Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**; 19(2):334-342, 2010.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I; SILVA, M. R.S; MARCON, S. S. (Orgs.). **O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002, p.11-24.

FRANÇOSO L.P.C. Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 4(6):41-8, 1996.

GAROFOLO, A.; CARAN, E. M.; SILVA, N. S.; LOPEZ, F. A. Prevalência de desnutrição em crianças com tumores sólidos. **Revista de Nutrição**, 18(2): 193-200, 2005.

GAROFOLO, A.; MODESTO, P. C.; GORDAN, L. N.; PETRILLI, A. S.; SEBER, A. Perfil de lipoproteínas, triglicérides e glicose plasmáticos de pacientes com câncer durante o transplante de medula óssea. **Revista de Nutrição**, 19(2): 281-88, 2006.

GIL, F. B. D.; WATANABE, F. M.; BOM, A. P. K. P.; CARBONI, E. K.; PARISE, G. A.; PARISE, I. Z. S. *et al.* Efeito da clorexidina com carbonato de cálcio no tratamento da mucosite em crianças com neoplasias malignas. **Revista Pediatria**, 27(2): 78-86, 2005.

HEIDEGGER M. **Ser e tempo**. 14. ed. Petrópolis: Vozes, 2005. Parte I.

KOHLSDORF, M.; COSTA JÚNIOR, A L. Dificuldades relatadas por cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: alterações comportamentais e familiares. **Interação em Psicologia**; 14(1):1-12, 2010.

LEMOS, F. A.; LIMA, R. A. G.; MELLO, D. F. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 2(3): 485-93, 2004.

LIMA R.A.G; SCOCHI C.G.S; KAMADA I; ROCHA S.M.M. Assistência à criança com câncer: alguns elementos para a análise do processo de trabalho. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, 30(1):14-24, 1996.

MACEDO, C. R.; et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, Vol.13, nº. 2, p334-41, Abr./jun, 2009.

MENDES, A. V. A.; SALPONIK, R.; MENDONÇA, N. Novas diretrizes na abordagem clínica da neutropenia febril e da sepse em oncologia pediátrica. **Jornal de Pediatria**, 83(2S):54-63, 2007.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 12.ed.São Paulo: Hucitec, 2010.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Relação de cursos recomendados e reconhecidos**.Disponível em:

<<http://conteudoweb.capes.gov.br/conteudoweb/ProjetoRelacaoCursosServlet>>. Acesso em: 20.ago.2010.

MISKO, M. D.; BOUSSO, R. S. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 15(1): 48-54, 2007.

MONTE, O.; CALLIARI, L. E. P.; KOCHI, C.; SCALISSE, N. M.; MARONE, M.; LONGUI, C. A. Carcinoma de tireóide na infância e adolescência. **Arquivo Brasileiro de Endocrinologia & Metabologia**, 51(5): 763-68, 2007.

MONTEIRO, C.F.S. *et al.* Fenomenologia heideggeriana e sua possibilidade na construção de estudos de enfermagem. **Revista Escola de Enfermagem Anna Nery**. 10(2):297-300, 2006.

MUTTI, C. F.; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 56(1): 71-83, 2010.

OLIVEIRA, N. F. S.; COSTA, S. F. G.; NÓBREGA, M. M. L. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 8(1): 99-107, 2006.

ORTIZ, M.C.A; LIMA, R.A.G. Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: support for the nursing care. **Revista Latino-americana de Enfermagem**; 15(3):411-417,2007

PADOIN, S. M. M. **O cotidiano da mulher com HIV/aids diante da (im)possibilidade de amamentar**: um estudo na perspectiva heideggeriana. 2006. 203f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós Graduação em

Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, D. L. M. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. **Arquivos de Ciências da Saúde**, 12(3): 151-7, 2005.

PEDRO, E. N. R.; FUNGHETTO, S. S. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 26(2): 210-9, 2005.

PEDROSA, A. M.; MONTEIRO, H.; LINS, K.; PEDROSA, F.; MELO, C. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no serviço de oncologia pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, 7(1): 99-106, 2007.

POLES, K.; BOUSSO, R. S. Morte digna da criança: análise de conceito. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, 43(1): 215-22, 2009.

QUINTANA, A. M.; ARPINI, D. M.; PEREIRA, C. R. R.; SANTOS, M. A. S. Vivência hospitalar no olhar da criança internada. **Ciência Cuidado e Saúde**, 6(4): 414-423, out./dez. 2007.

RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F.; CALIRI, M. H. Uma análise de conceito de cuidados paliativos no Brasil. **O Mundo da Saúde**, 29(2):147-54, 2005.

RODRIGUES, K.E, CAMARGO B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, 49(1):29-34, 2003.

SALLES, P.S; CASTRO, R.C.B. Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e a seus familiares. **Revista Escola de Enfermagem da USP**. 44(1): 182-9, 2010.

SALES, C. A. **Cuidado no cotidiano da pessoa com neoplasia: compreensão existencial**. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

_____. O ser-no-mundo e o cuidado humano: concepções Heideggerianas. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, 16(4):563-8, out./dez. 2008.

SANTOS, S. F. **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. Rio de Janeiro:

Ed Atheneu, 2009.

SANTOS, M. C. L.; PAGLIUCA, L. M. F.; FERNANDES, A. F. C. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Peterson e Zderad. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 15, p. 350-354, 2007.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nessa área. **Caderno de Saúde Pública**, 22(10):2055-66, 2006.

SOUTO, M. D.; SOUZA, I. E. O. Sexualidade da mulher após mastectomia. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, 8(3): 402-10, dez. 2004.

TERRA, M. G.; SILVA, L. C.; CAMPONOGARA, S.; SANTOS, E. K. A.; SOUZA, A. I. J.; ERDMANN, A. L. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 15(4): 672-8, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee**. Geneva: 1990. (WHO Technical Report Series N. 804).

_____. **WHO Definition of Palliative Care** [text on the Internet]. Geneva; 2006. [cited 2010 Feb 13]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

_____. **Cancer pain relief and palliative care in children**. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 1996.

_____. **Definiton of palliative care for children**. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 20.maio2010.

VALLE E.R.M. Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer-visão dos pais. **Jornal de Pediatria**, 70(1): 21-7, 1994.

VALLE, E. R. M. do; FRANÇOSO, L. P. C. Psico- oncologia pediátrica. Vivências de crianças com câncer. In: _____. **A criança em quimioterapia**. 1ª ed. Editora livro pleno. Campinas- SP, Brasil. 2004. Capítulo 4. p.77-107.

VICUÑA, C. H.; RORIZ, W.; TORQUATO, E.; GONÇALVES, A. R.; FARIA, P.; TOSCANO, E. Timolipoma gigante assintomático na infância: estudo de caso. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 48(1):107-111, 2002.

Apêndice A - Quadro analítico da produção científica nacional na temática de câncer em crianças. Brasil, 1982-2007.

TÍTULO	SUBAREA	REGIAO	TIPO	NATUREZA	TENDÊNCIA
Campos EMP, Rodrigues AL, Machado P, Alvarez M. Intervenção em grupo: experiência com mães de crianças com câncer. <i>Psicologia em Estudo</i> 2007; 12(3):635-40.	Psicologia	sudeste	relato	sócio-cultural	curativo
Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. <i>Revista Brasileira de Enfermagem</i> 2007; 60(6):670-5.	Enfermagem	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. <i>Revista Brasileira de Enfermagem</i> 2007; 60(6):513-8.	Enfermagem	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Cardoso PCS, Mateo EC, Bahia MO, Burbano RR, Motta FJN, Tone LG. A citogenética em meduloblastomas. <i>Revista de Ciências Médicas</i> 2005; 14(4):363-71.	Multiprof	nordeste	revisão	clínico-epidemiológico	curativo
Pedro ENR, Funghetto SS. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. <i>Revista Gaúcha de Enfermagem</i> 2005; 26(2):210-9.	Enfermagem	sul	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Monte O, Calliari LEP, Kochi C, Scalisse NM, Marone M; Carlos Alberto Longuili Carcinoma de tireóide na infância e adolescência. <i>Arquivo Brasileiro de Endocrinologia & Metabologia</i> 2007; 51(5):763-8.	Medicina	sudeste	revisão	clínico-epidemiológico	curativo
Cagnin ERG, Ferreira NMLF, Dupas G. Vivenciando o câncer: sentimentos e emoções da criança. <i>Acta Revista Paulista de Enfermagem</i> 2003; 16(4):18-30.	Enfermagem	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. <i>Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo</i> , v. 39, n. 4, p. 469-74, 2005.	Enfermagem	sudeste	revisão	sócio-cultural	curativo
Lacaz CPC, Tyrrel MAR. A enfermagem e o cuidar de crianças com câncer – uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo universo familiar. <i>Acta Revista Paulista de Enfermagem</i> 2003; 16(2): 469-74.	Enfermagem	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Pedrosa AM, Monteiro H, Lins K, Pedrosa F, Melo C. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira (IMIP). <i>Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil</i> 2007; 7(1):99-106.	Multiprof	nordeste	relato	sócio-cultural	Curativo
Mendes AVA, Salponik R, Mendonça N. Novas diretrizes na abordagem clínica da neutropenia febril e da sepse em oncologia pediátrica. <i>Jornal de Pediatria</i> 2007; 83(supl):54-63.	Medicina	nordeste	revisão	clínico-epidemiológico	curativo

Perin NM, Rocha RG, Rabello NC. Harnatoma mesenquimal hepático. Arquivos Catarinenses de Medicina 2002; 31(1-2):	Medicina	sul	relato	clínico-epidemiológico	Curativo
Paro D, Paro J, Ferreira DLM. O enfermeiro e o cuidar em Oncologia. Pediátrica. Arquivos de Ciências da Saúde 2005; 12(3):151-7.	Enfermagem	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	Curativo
Junior AG, Vegini F, Sgrott KD, Mendes IR, Vegini JB. Análise dos casos de retinoblastoma atendidos no Hospital Regional de São José. Arquivos Catarinenses de Medicina 2006; 39(1):71-5.	Medicina	sul	pesquisa	clínico-epidemiológico	Curativo
Almeida FA. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. Boletim de Psicologia 2005; 105(123):149-67.	Enfermagem	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	Curativo
Misko MD, Bousso RS. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. Revista Latino-americana de Enfermagem 2007; 15(1).	Enfermagem	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	Curativo
Oliveira NFS, Costa SFG, Nóbrega MML. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. Revista Eletrônica de Enfermagem 2006; 8(1):99-107.	Enfermagem	nordeste	pesquisa	sócio-cultural	Curativo
Garófolo A, Modesto PC, Gordan LN, Petrilli AS; Seber A. Perfil de lipoproteínas, triglicérides e glicose plasmáticos de pacientes com câncer durante o transplante de medula óssea. Revista de Nutrição 2006; 19(2):281-8.	Nutrição	sudeste	pesquisa	clínico-epidemiológico	Curativo
Pena CR, Costa GLB, Gomides APM, Goulart FB, Coelho DL, Quintero MV. Sarcoidose na infância com manifestações raras: vasculite, acometimento do sistema nervoso central, ósseo e genital. Revista Brasileira de Reumatologia 2005; 45(5):327-30.	Medicina	sudeste	relato	clínico-epidemiológico	Curativo
Garófolo A, Caran EM, Silva NS, Lopez FA. Prevalência de desnutrição em crianças com tumores sólidos. Revista de Nutrição 2005; 18(2):193-200.	Nutrição	sudeste	pesquisa	clínico-epidemiológico	Curativo
Garófolo A. Diretrizes para terapia nutricional em crianças com câncer em situação crítica. Revista de Nutrição 2005; 18(4):513-27.	Nutrição	sudeste	revisão	clínico-epidemiológico	Curativo
Gil FBD, Watanabe FM, Bom APKP, Carboni EK, Parise GA, Parise IZS <i>et al.</i> Efeito da clorexidina com carbonato de cálcio no tratamento da mucosite em crianças com neoplasias malignas. Revista Pediatria 2005; 27(2):78-86.	Multiprof	sul	pesquisa	clínico-epidemiológico	Curativo
Wayhs RI, Souza AIJ. Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. Cogitare Enfermagem 2002; 7(2):35-43.	Enfermagem	sul	pesquisa	sócio-cultural	Curativo
Herdy GVH, Olivaes MC, Lopes VGS, Pontes CAG, Ormond Filho JB, Fonseca	Medicina	sudeste	relato	clínico-epidemiológico	curativo

EC. Feocromocitoma em criança. Arquivos Brasileiros de Cardiologia 2005; 84(3):267-9.					
Cornacchioni ALB, Cristófani LM, Almeida MTA, Maluf Júnior PT, Odone Filho V. Recidivas extramedulares em leucemia linfocítica aguda: impacto da quimioterapia e definição de um grupo particularmente favorável. Revista Pediatria 2004; 26(1):27-33.	Medicina	sudeste	pesquisa	clínico-epidemiológico	curativo
Fraga JC, Komlós M, Takamatu E, Camargo L, Contelli F, Brunetto A, Antunes C. Tumores do mediastino em crianças. Jornal de Pneumologia 2003; 29(5):253-7.	Medicina	sudeste	pesquisa	clínico-epidemiológico	curativo
Lemos FA, Lima RAG, Mello DF. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. Revista Latino-Americana de Enfermagem 2004; 12(3):485-93.	Enfermagem	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Sapolnik R. Suporte de terapia intensiva no paciente oncológico. Jornal de Pediatria 2003; 79(Supl.2):231-41.	Medicina	nordeste	revisão	clínico-epidemiológico	curativo
Motta AB, Enumo SRF. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. Psicologia em Estudo 2004; 9(1):19-28.	Psicologia	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Miranda RPA, Rocha RP, Júdice MO, Alves E, Tubino P. Neutropenia febril: experiência do serviço de oncologia pediátrica do hospital universitário da Universidade de Brasília. Brasília Médica 2004; 39(1/4):16-21.	Medicina	Centro-oeste	pesquisa	clínico-epidemiológico	curativo
Viana MB, Cunha KCCMS, Ramos G, Murao M. Leucemia mielóide aguda na criança: experiência de 15 anos em uma única instituição. Jornal de Pediatria 2003; 79(6): 489-96.	Medicina	sudeste	pesquisa	clínico-epidemiológico	curativo
Costa J.C, Lima RAG. Crianças e adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermeira. Revista Latino-Americana de Enfermagem 2002; 10(3):321-33.	Enfermagem	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Revista da Associação Médica Brasileira 2003; 49(1):29-34.	Medicina	sudeste	revisão	clínico-epidemiológico	curativo
Araújo Neto SA, Souza AS. Sarcoma embrionário indiferenciado de fígado. Radiologia Brasileira 2001, 34(5): 305-8.	Medicina	sudeste	relato	clínico-epidemiológico	curativo
Vicuña CH, Roriz W, Torquato E, Gonçalves AR, Faria P, Toscano E. Timolipoma gigante assintomático na infância: relato de caso. Revista Brasileira de Cancerologia 2002; 48(1):107-11.	Medicina	sudeste	relato	clínico-epidemiológico	curativo
Pedrosa CM, Valle ERM. Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. Revista Pediatria 2000; 22(2):187-94.	Multiprof	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Argollo N, Lessa I. Associação de sinais e	Multiprof	nordeste	pesquisa	clínico-	curativo

sintomas com neoplasias cerebrais na infância. <i>Jornal de Pediatria</i> 2000; 76(5):360-7.				epidemiológico	
Mello LL, Valle ERM. Equipe de enfermagem: experiência do cuidar de criança com câncer nos plantões noturnos. <i>Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo</i> 1998; 32(4):325-34.	Enfermagem	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Torritesi P, Vendrusculo DMS. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i> 1998; 6(4):49-55.	Enfermagem	sudeste	revisão	clínico-epidemiológico	curativo
Françoso LPC. Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica. <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i> 1996; 4(6):41-8.	Enfermagem	sudeste	reflexão	sócio-cultural	curativo
Lima RAG, Scochi CGS, Kamada I, Rocha SMM. Assistência à criança com câncer: alguns elementos para a análise do processo de trabalho. <i>Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo</i> 1996; 30(1):14-24.	Enfermagem	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Valle ERM. Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer-visão dos pais. <i>Jornal de Pediatria</i> 1994; 70(1): 21-7.	Psicologia	sudeste	pesquisa	sócio-cultural	curativo
Eustaquio MS, Tsukamoto A, Vieira MA, Odone Filho V. Atuação da equipe multiprofissional na unidade de oncologia pediátrica. <i>Revista Pediatria</i> 1988; 10(4):179-80.	Multiprof	sudeste	relato	sócio-cultural	curativo
Maksoud JG, Santos ROC, Setian N, Dichtchekenian V, Damiani D, Pinto VAC. Carcinoma de supra-renal na infância: análise de 15 casos. <i>Revista Pediatria</i> 1982; 4:298-306.	Medicina	sudeste	pesquisa	clínico-epidemiológico	curativo

Apêndice B - Quadro de referências do estudo de revisão integrativa analisadas na íntegra

Tabela de Referências	
A1	Shahmoradi N; Kandiah M; Peng LS. Impact of nutritional status on the quality of life of advanced cancer patients in hospice home care. <i>Asian Pac J Cancer Prev</i> ;10(6):1003-09, 2009.
A2	Nilsson ME; Maciejewski PK; Zhang B; Wright AA; Trice ED; Muriel AC; Friedlander RJ; Fasciano KM; Block SD; Prigerson HG. Mental health, treatment preferences, advance care planning, location, and quality of death in advanced cancer patients with dependent children. <i>Cancer</i> ;115(2):399-409, 2009 Jan 15.
A3	Burge F, Lawson B, Johnston G, Cummings I. Primary care continuity and location of death for those with cancer. <i>J Palliat Med</i> . 2003 Dec;6(6):911-8.
A4	Finlay E; Casarett D. Making difficult discussions easier: using prognosis to facilitate transitions to hospice. <i>CA Cancer J Clin</i> ;59(4):250-63, 2009 Jul-Aug.
A5	Smith AK; Earle CC; McCarthy EP. Racial and ethnic differences in end-of-life care in fee-for-service Medicare beneficiaries with advanced cancer. <i>J Am Geriatr Soc</i> ;57(1):153-8, 2009 Jan.
A6	Finlay E; Lu HL; Henderson H; O'Dwyer PJ; Casarett DJ. Do phase 1 patients have greater needs for palliative care compared with other cancer patients? <i>Cancer</i> ;115(2):446-53, 2009 Jan 15.
A7	McMillan SC; Small BJ. Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: a clinical trial. <i>Oncol Nurs Forum</i> ;34(2):313-21, 2007 Mar.
A8	Reinbolt RE; Shenk AM; White PH; Navari RM. Symptomatic treatment of infections in patients with advanced cancer receiving hospice care. <i>J Pain Symptom Manage</i> ;30(2):175-82, 2005 Aug.
A9	Mayland CR; Bennett MI; Allan K. Vitamin C deficiency in cancer patients. <i>Palliat Med</i> ;19(1):17-20, 2005 Jan.
A10	Walsh TD; Rivera NI; Kaiko R. Oral morphine and respiratory function amongst hospice in patients with advanced cancer. <i>Support Care Cancer</i> ;11(12):780-4, 2003 Dec.
A11	Burge F; Lawson B; Johnston G. Trends in the place of death of cancer patients, 1992-1997. <i>CMAJ</i> ;168(3):265-70, 2003 Feb 4.
A12	Finlay IG; Jones OL. Hypnotherapy in palliative care. <i>J R Soc Med</i> ;89(9):493-6, 1996 Sep.
A13	Tang ST; Huang EW; Liu TW; Wang HM; Chen JS. A population-based study on the determinants of hospice utilization in the last year of life for Taiwanese cancer decedents, 2001-2006.
A14	Casarett DJ; Fishman JM; Lu HL; O'Dwyer PJ; Barg FK; Naylor MD; Asch DA. The terrible choice: re-evaluating hospice. <i>J Clin Oncol</i> . 2009 Feb 20;27(6):953-9. Epub 2008 Dec 29.
A15	Wright AA; Zhang B; Ray A; Mack JW; Trice E; Balboni T; Mitchell SL; Jackson VA; Block SD; Maciejewski PK; Prigerson HG. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. <i>JAMA</i> ;300(14):1665-73, 2008 Oct 8.
A16	Chiu YW; Huang CT; Yin SM; Huang YC; Chien CH; Chuang HY. Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. <i>Support Care Cancer</i> ;18(10):1321-7, 2010 Oct.
A17	Wright AA; Keating NL; Balboni TA; Matulonis UA; Block SD; Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. <i>J Clin Oncol</i> ;28(29):4457-64, 2010 Oct 10.
A18	Carlson MD; Herrin J; Du Q; Epstein AJ; Barry CL; Morrison RS; Back AL; Bradley EH. Impact of hospice disenrollment on health care use and medicare expenditures for patients with cancer. <i>J Clin Oncol</i> ;28(28):4371-5, 2010 Oct 1.
A19	Mack JW; Paulk ME; Viswanath K; Prigerson HG. Racial disparities in the outcomes of communication on medical care received near death. <i>Arch Intern Med</i> ;170(17):1533-40, 2010 Sep 27.
A20	Setoguchi S; Glynn RJ; Stedman M; Flavell CM; Levin R; Stevenson LW. Hospice, opiates, and acute care service use among the elderly before death from heart failure or cancer. <i>Am Heart J</i> ;160(1):139-44, 2010 Jul.
A21	Buss T; de Walden-Galuszko K; Modlinska A; Osowicka M; Lichodziejewska-Niemierko M; Janiszewska J. Kinesitherapy alleviates fatigue in terminal hospice cancer patients-an experimental, controlled study. <i>Support Care Cancer</i> ;18(6):743-9, 2010 Jun.

A22	Park SM; Kim YJ; Kim S; Choi JS; Lim HY; Choi YS; Hong YS; Kim SY; Heo DS; Kang KM; Jeong HS; Lee CG; Moon do H; Choi JY; Kong IS; Yun YH. Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. <i>Support Care Cancer</i> ;18(6):699-706, 2010 Jun.
A23	Chang PM; Liu YY; Chao TC; Lin HL; Chen MB; Chen PM; Chiou TJ. A new hospice consulting system for terminal cancer patients in transferring to post-acute care options in Taiwan. <i>Eur J Cancer Care (Engl)</i> ;19(2):267-72, 2010 Mar.
A24	Lai YH, Guo SL, Keefe FJ, Tsai LY, Shun SC, Liao YC, Li IF, Liu CP, Lee YH. multidimensional Pain Inventory-Screening Chinese version (MPI-sC): psychometric testing in terminal cancer patients in Taiwan. <i>Support Care Cancer</i> . 2009 Dec;17(12):1445-53. Epub 2009 Feb 26.
A25	Lin WY; Chiu TY; Hsu HS; Davidson LE; Lin T; Cheng KC; Chiu CF; Li CI; Chiu YW; Lin CC; Liu CS. Medical expenditure and family satisfaction between hospice and general care in terminal cancer patients in Taiwan. <i>J Formos Med Assoc</i> ;108(10):794-802, 2009 Oct.
A26	Wilkie DJ; Kim YO; Suarez ML; Dauw CM; Stapleton SJ; Gorman G; Storfjell J; Zhao Z. Extending computer technology to hospice research: interactive pentablet measurement of symptoms by hospice cancer patients in their homes. <i>J Palliat Med</i> ;12(7):599-602, 2009 Jul.
A27	Chiu SC; Lai YL; Chang HH; Chang KH; Chen ST; Liao HF; Chen YY; Chen YJ. The therapeutic effect of modified Yu Ping Feng San on idiopathic sweating in end-stage cancer patients during hospice care. <i>Phytother Res</i> ;23(3):363-6, 2009 Mar.
A28	Tang ST; Wu SC; Hung YN; Huang EW; Chen JS; Liu TW. Trends in quality of end-of-life care for Taiwanese cancer patients who died in 2000-2006. <i>Ann Oncol</i> ;20(2):343-8, 2009 Feb.
A29	Tang ST; Huang EW; Liu TW; Rau KM; Hung YN; Wu SC. Propensity for home death among Taiwanese cancer decedents in 2001-2006, determined by services received at end of life. <i>J Pain Symptom Manage</i> ;40(4):566-74, 2010 Oct.
A30	Bakitas M; Ahles TA; Skalla K; Brokaw FC; Byock I; Hanscom B; Lyons KD; Hegel MT; ENABLE project team. Proxy perspectives regarding end-of-life care for persons with cancer. <i>Cancer</i> ;112(8):1854-61, 2008 Apr 15.
A31	Duffy SA, Copeland LA, Hopp FP, Zalenski RJ. Diagnostic classifications and resource utilization of decedents served by the Department of Veterans Affairs. <i>J Palliat Med</i> . 2007 Oct;10(5):1137-45.
A32	Tang ST; Chen ML; Huang EW; Koong SL; Lin GL; Hsiao SC. Hospice utilization in Taiwan by cancer patients who died between 2000 and 2004. <i>J Pain Symptom Manage</i> ;33(4):446-53, 2007 Apr.
A33	Connor SR; Pyenson B; Fitch K; Spence C; Iwasaki K. Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window. <i>J Pain Symptom Manage</i> ;33(3):238-46, 2007 Mar.
A34	Davies E; Linklater KM; Jack RH; Clark L; Moller H. How is place of death from cancer changing and what affects it? Analysis of cancer registration and service data. <i>Br J Cancer</i> ;95(5):593-600, 2006 Sep 4.
A35	Keating NL; Herrinton LJ; Zaslavsky AM; Liu L; Ayanian JZ. Variations in hospice use among cancer patients. <i>J Natl Cancer Inst</i> ;98(15):1053-9, 2006 Aug 2.
A36	Trask PC; Teno JM; Nash J. Transitions of care and changes in distressing pain. <i>Pain Symptom Manage</i> ;32(2):104-9, 2006 Aug.
A37	Abbey JG; Rosenfeld B; Pessin H; Breitbart W. Hopelessness at the end of life: the utility of the hopelessness scale with terminally ill cancer patients. <i>Br J Health Psychol</i> ;11(Pt 2):173-83, 2006 May.
A38	Catt S; Blanchard M; Addington-Hall J; Zis M; Blizard R; King M. Older adults' attitudes to death, palliative treatment and hospice care. <i>Palliat Med</i> ;19(5):402-10, 2005 Jul.
A39	Tang ST; McCorkle R; Bradley EH. Determinants of death in an inpatient hospice for terminally ill cancer patients. <i>Palliat Support Care</i> ;2(4):361-70, 2004 Dec.
A40	Ahlner-Elmqvist M; Jordhoy MS; Jannert M; Fayers P; Kaasa S. Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care. A prospective study in palliative cancer care. <i>Palliat Med</i> ;18(7):585-93, 2004 Oct.
A41	Bercovitch M; Adunsky A. Patterns of high-dose morphine use in a home-care hospice service: should we be afraid of it? <i>Cancer</i> ;101(6):1473-7, 2004 Sep 15.
A42	Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Maeyama E, Tsuneto S, Shima Y; Quality Assurance Committee, Japanese Association of Hospice and Palliative Care Units. Measuring the Quality of Structure and Process in End-of-Life Care from the Bereaved Family Perspective. <i>J Pain</i>

	Symptom Manage. 2004 Jun;27(6):492-501.
A43	Choi J; Miyashita M; Hirai K; Sato K; Morita T; Tsuneto S; Shima Y. Preference of place for end-of-life cancer care and death among bereaved Japanese families who experienced home hospice care and death of a loved one. <i>Support Care Cancer</i> ;18(11):1445-53, 2010 Nov
A44	Fukui S; Kawagoe H; Masako S; Noriko N; Hiroko N; Toshie M. Determinants of the place of death among terminally ill cancer patients under home hospice care in Japan. <i>Palliat Med</i> ;17(5):445-53, 2003 Jul.
A45	Chen H, Haley WE, Robinson BE, Schonwetter RS. Decisions for hospice care in patients with advanced cancer. <i>J Am Geriatr Soc</i> . 2003;51(6):789-97.
A46	McCarthy EP, Burns RB, Ngo-Metzger Q, Davis RB, Phillips RS. Hospice use among Medicare managed care and fee-for-service patients dying with cancer. <i>JAMA</i> . 2003;289(17):2238-45.
A47	Emanuel EJ, Ash A, Yu W, Gazelle G, Levinsky NG, Saynina O, McClellan M, Moskowitz M. Managed care, hospice use, site of death, and medical expenditures in the last year of life. <i>Arch Intern Med</i> . 2002;162(15):1722-8.
A48	Andrews SC. Caregiver burden and symptom distress in people with cancer receiving hospice care. <i>Oncol Nurs Forum</i> ;28(9):1469-74, 2001 Oct
A49	Zeppetella G; O'Doherty CA; Collins S. Prevalence and characteristics of breakthrough pain in patients with non-malignant terminal disease admitted to a hospice. <i>Palliat Med</i> ;15(3):243-6, 2001 May
A50	Sahlberg-Blom E; Ternstedt BM; Johansson JE. The last month of life: continuity, care site and place of death. <i>Palliat Med</i> ;12(4):287-96, 1998 Jul.
A51	Earle CC; Neville BA; Landrum MB; Souza JM; Weeks JC; Block SD; Grunfeld E; Ayanian JZ. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. <i>Int J Qual Health Care</i> ;17(6):505-9, 2005 Dec.
A52	Taylor DH; Ostermann J; Van Houtven CH; Tulsy JA; Steinhauser K. What length of hospice use maximizes reduction in medical expenditures near death in the US Medicare program? <i>Soc Sci Med</i> ;65(7):1466-78, 2007 Oct.
A53	Good PD, Ravenscroft PJ, Cavenagh J. Effects of opioids and sedatives on survival in an Australian inpatient palliative care population. <i>Intern Med J</i> . 2005 Sep;35(9):512-7.
A54	Bradley EH; Prigerson H; Carlson MD; Cherlin E; Johnson-Hurzeler R; Kasl SV. Depression among surviving caregivers: does length of hospice enrollment matter? <i>Am J Psychiatry</i> ;161(12):2257-62, 2004 Dec.
A55	Earle CC; Neville BA; Landrum MB; Ayanian JZ; Block SD; Weeks JC. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. <i>J Clin Oncol</i> ;22(2):315-21, 2004 Jan 15.
A56	Payne S; Hillier R; Langley-Evans A; Roberts T. Impact of witnessing death on hospice patients. <i>Soc Sci Med</i> ;43(12):1785-94, 1996 Dec.
A57	Watson M; Coulter S; McLoughlin C; Kelt S; Wilkinson P; McPherson A; Wilson R; Eatock M. Attitudes towards weight and weight assessment in oncology patients: survey of hospice staff and patients with advanced cancer. <i>Palliat Med</i> ;24(6):623-9, 2010 Sep.
A58	Lutz S; Spence C; Chow E; Janjan N; Connor S. Survey on use of palliative radiotherapy in hospice care. <i>J Clin Oncol</i> ;22(17):3581-6, 2004 Sep 1.
A59	McMillan SC; Weitzn Quality of life in cancer patients: use of a revised Hospice Index. <i>Cancer Pract</i> ;6(5):282-8, 1998 Sep-Oct.
A60	Craig C. Earle, Mary Beth Landrum, Jeffrey M. Souza, Bridget A. Neville, Jane C. Weeks, and John Z. Ayanian. Aggressiveness of Cancer Care Near the End of Life: Is It a Quality-of-Care Issue? <i>JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY</i> ; 28(23): 3860-6. 2008 aug.
A61	Perkins P; Booth S; Vowler SL; Barclay S. What are patients' priorities for palliative care research? -- a questionnaire study. <i>Palliat Med</i> ;22(1):7-12, 2008 Jan.
A62	Higginson I; Priest P. Predictors of family anxiety in the weeks before bereavement. <i>Soc Sci Med</i> ;43(11):1621-5, 1996 Dec.
A63	Douglas J. Weschules, PharmD, Jill A. McMath, PharmD, Rollin Gallagher, MD, MPH, Calvin J. Alt, RPh, and Calvin H. Knowlton, RPh, MDiv, PhD. Methadone and the Hospice Patient: Prescribing Trends in the Home-Care Setting. <i>PAIN MEDICINE</i> ; 4(3): 269-276, 2003.
A64	Lamont EB, Christakis NA. Physician factors in the timing of cancer patient referral to hospice palliative care. <i>Cancer</i> . 2002;94(10):2733-7.
A65	Bradley CJ; Clement JP; Lin C. Absence of cancer diagnosis and treatment in elderly Medicaid-insured nursing home residents. <i>J Natl Cancer Inst</i> ;100(1):21-31, 2008 Jan 2.
A66	Miller SC; Intrator O; Gozalo P; Roy J; Barber J; Mor V. Government expenditures at the end of life for short- and long-stay nursing home residents: differences by hospice enrollment status. <i>J</i>

	Am Geriatr Soc;52(8):1284-92, 2004 Aug.
A67	Echteld MA; van Zuylen L; Bannink M; Witkamp E; Van der Rijt CC. Changes in and correlates of individual quality of life in advanced cancer patients admitted to an academic unit for palliative care. <i>Palliat Med</i> ;21(3):199-205, 2007 Apr.
A68	Marcus j. Hunter, penelope j. Davis and jennifer r. Tunstall. The influence of attachment and emotional support in end-stage cancer. <i>Psycho-Oncology</i> 15: 431-444 (2006)
A69	Casarett DJ, Karlawish JH, Henry MI, Hirschman KB. Must patients with advanced cancer choose between a Phase I trial and hospice? <i>Cancer</i> . 2002;95(7):1601-4.
A70	Tang ST; Huang EW; Liu TW; Rau KM; Hung YN; Wu SC. Propensity for home death among Taiwanese cancer decedents in 2001-2006, determined by services received at end of life. <i>J Pain Symptom Manage</i> ;40(4):566-74, 2010 Oct.
A71	Jenkins TM; Chapman KL; Harshbarger DS; Townsend JS. Hospice use among cancer decedents in Alabama, 2002-2005. <i>Prev Chronic Dis</i> ;6(4):A119, 2009 Oct.
A72	Meidell L; Holritz Rasmussen B. Acupuncture as an optional treatment for hospice patients with xerostomia: an intervention study. <i>Int J Palliat Nurs</i> ;15(1):12-20, 2009 Jan.
A73	Fishman J; O'Dwyer P; Lu HL; Henderson H; Asch DA; Casarett DJ. Race, treatment preferences, and hospice enrollment: eligibility criteria may exclude patients with the greatest needs for care. <i>Cancer</i> ;115(3):689-97, 2009 Feb 1.
A74	Seow H; Piet L; Kenworthy CM; Jones S; Fagan PJ; Dy SM. Evaluating a palliative care case management program for cancer patients: the Omega Life Program. <i>J Palliat Med</i> ;11(10):1314-8, 2008 Dec.
A75	Finlay E; Shreve S; Casarett D. Nationwide veterans affairs quality measure for cancer: the family assessment of treatment at end of life. <i>J Clin Oncol</i> ;26(23):3838-44, 2008 Aug 10..
A76	Casarett D; Fishman J; O'Dwyer PJ; Barg FK; Naylor M; Asch DA. How should we design supportive cancer care? The patient's perspective. <i>J Clin Oncol</i> ;26(8):1296-301, 2008 Mar 10.
A77	Lin HC; Lin CC. A population-based study on the specific locations of cancer deaths in Taiwan, 1997-2003. <i>Support Care Cancer</i> ;15(12):1333-9, 2007 Dec.
A78	M. Henderson, S. Scott and M. Hotopf. Use of the clock-drawing test in a hospice population. <i>Palliat Med</i> 2007; 21; 559
A79	Haas JS; Earle CC; Orav JE; Brawarsky P; Neville BA; Acevedo-Garcia D; Williams DR. Lower use of hospice by cancer patients who live in minority versus white areas. <i>J Gen Intern Med</i> ;22(3):396-9, 2007 Mar.
A80	Locher JL; Kilgore ML; Morrissey MA; Ritchie CS. Patterns and predictors of home health and hospice use by older adults with cancer. <i>J Am Geriatr Soc</i> ;54(8):1206-11, 2006 Aug
A81	Auret K; Roger Goucke C; Ilett KF; Page-Sharp M; Boyd F; Oh TE. Pharmacokinetics and pharmacodynamics of methadone enantiomers in hospice patients with cancer pain. <i>Ther Drug Monit</i> ;28(3):359-66, 2006 Jun.
A82	Karlsson IL; Ehnfors M; Ternstedt BM. Patient characteristics of women and men cared for during the first 10 years at an inpatient hospice ward in Sweden. <i>Scand J Caring Sci</i> ;20(2):113-21, 2006 Jun.
A83	Schonwetter RS; Roscoe LA; Nwosu M; Zilka B; Kim S. Quality of life and symptom control in hospice patients with cancer receiving chemotherapy. <i>J Palliat Med</i> ;9(3):638-45, 2006 Jun.
A84	Lackan NA; Ostir GV; Freeman JL; Kuo YF; Zhang DD; Goodwin JS. Hospice use by Hispanic and non-Hispanic white cancer decedents. <i>Health Serv Res</i> ;39(4 Pt 1):969-83, 2004 Aug.
A85	Tada T; Hashimoto F; Matsushita Y; Terashima Y; Tanioka T; Nagamine I; Fujioka H; Akiyama N. Investigation of QOL of hospice patients by using EORTC-QLQ-C30 questionnaire. <i>J Med Invest</i> ;51(1-2):125-31, 2004 Feb.
A86	White PH, Kuhlenschmidt HL, Vancura BG, Navari RM. Antimicrobial use in patients with advanced cancer receiving hospice care. <i>J Pain Symptom Manage</i> . 2003;25(5):438-43
A87	Cohen SR; Boston P; Mount BM; Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. <i>Palliat Med</i> ;15(5):363-71, 2001 Sep.
A88	Casarett D; Abrahm JL. Patients with cancer referred to hospice versus a bridge program: patient characteristics, needs for care, and survival. <i>J Clin Oncol</i> ;19(7):2057-63, 2001 Apr 1
A89	Cobb JL, Glantz MJ, Nicholas PK, Martin EW, Paul-Simon A, Cole BF, Corless IB. Delirium in patients with cancer at the end of life. <i>Cancer Pract</i> . 2000 Jul-Aug;8(4):172-7.
A90	Roger Hunt, BMBS, GDPH, Belinda Fazekas, DipAppSc, BN ,David Thorne, MBBS, and Mary Brooksbank, MBBS, FRACS. A Comparison of Subcutaneous Morphine and Fentanyl in Hospice Cancer Patients. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> . Vol. 18 No. 2 August 1999

A91	Maltoni M; Travaglini C; Santi M; Nanni O; Scarpi E; Benvenuti S; Albertazzi L; Amaducci L; Derni S; Fabbri L; Masi A; Montanari L; Pasini G; Polselli A; Tonelli U; Turci P; Amadori D. Evaluation of the cost of home care for terminally ill cancer patients. <i>Support Care Cancer</i> ;5(5):396-401, 1997 Sep.
A92	DuBenske LL; Wen KY; Gustafson DH; Guarnaccia CA; Cleary JF; Dinauer SK; McTavish FM. Caregivers' differing needs across key experiences of the advanced cancer disease trajectory. <i>Palliat Support Care</i> ;6(3):265-72, 2008 Sep.
A93	Higginson I; Priest P. Predictors of family anxiety in the weeks before bereavement. <i>Soc Sci Med</i> ;43(11):1621-5, 1996 Dec.
A94	Addington-Hall JM; O'Callaghan AC. A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. <i>Palliat Med</i> ;23(3):190-7, 2009 Apr.
A95	Fang CK; Chen HW; Liu SI; Lin CJ; Tsai LY; Lai YL. Prevalence, detection and treatment of delirium in terminal cancer
A96	Lorenz KA; Rosenfeld KE; Asch SM; Ettner SL. Charity for the dying: who receives unreimbursed hospice care? <i>J Palliat Med</i> ;6(4):585-91, 2003 Aug.
A97	Homs J, Walsh D, Nelson KA, LeGrand SB, Davis M, Khawam E, Nouneh C. The impact of a palliative medicine consultation service in medical oncology. <i>Support Care Cancer</i> (2002) 10:337-342
A98	Miyashita M; Morita T; Sato K; Hirai K; Shima Y; Uchitomi Y. Factors contributing to evaluation of a good death from the bereaved family member's perspective. <i>Psychooncology</i> ;17(6):612-20, 2008 Jun.
A99	Kim SH; Choi YS; Lee J; Oh SC; Yeom CH; Lee MA; Kim DG; Moon do H; Kim DY; Koh SJ. Reliability and validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients. <i>J Pain Symptom Manage</i> ;37(2):156-67, 2009 Feb.
A100	Soden K; Vincent K; Craske S; Lucas C; Ashley S. A randomized controlled trial of aromatherapy massage in a hospice setting. <i>Palliat Med</i> ;18(2):87-92, 2004 Mar.
101	Logie DE; Harding R. An evaluation of a morphine public health programme for cancer and AIDS pain relief in Sub-Saharan Africa. <i>BMC Public Health</i> ;5:82, 2005.
102	Liu NC; Lai EY. Find a way out: bereavement support in Taiwan hospice. <i>Support Care Cancer</i> ;14(1):4-10, 2006 Jan.
103	Chan EK; O'Neill I; McKenzie M; Love A; Kissane DW. What works for therapists conducting family meetings: treatment integrity in family-focused grief therapy during palliative care and bereavement. <i>J Pain Symptom Manage</i> ;27(6):502-12, 2004 Jun.

ANEXO A - Roteiro da Entrevista

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

ENTREVISTA

Título do Estudo: Ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos

Pesquisador Responsável: Dr^a Stela Maris de Mello Padoin

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria / Programa de Pós Graduação em Enfermagem / Curso de Mestrado

Mestranda: Enf^a Cintia Flôres Mutti

Local da coleta de dados: Centro de tratamento à criança e o adolescente com câncer; Ambulatório de quimioterapia; UTI Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria - HUSM.

Nome:

Idade:

Ocupação:

Escolaridade:

Conte-me como é para você cuidar de crianças que tem doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos.

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM	
Pesquisa	Ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos
Pesquisadora Responsável	* Profa. Dra. Stela Maris de Mello Padoin
Pesquisadora Autora	** Enfa. Mda. Cintia Flôres Mutti / cfmutti@hotmail.com
Local da aplicação do estudo	Ambulatório de Quimioterapia, Centro de Tratamento à Criança e Adolescente com Câncer- CTCriaC e a UTI Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria - HUSM
Local de aplicação da pesquisa	Hospital Universitário de Santa Maria - HUSM
Telefone para contato	* (55) 99713143 ** (55)9992.4624

Prezado/a Senhor/a:

- Você está sendo convidado/a a participar desta pesquisa de forma totalmente voluntária. Porém, antes de concordar e responder a entrevista é importante que você compreenda as informações contidas neste documento, pois os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas. Além disto, você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade ou perda de benefícios aos quais tenha direito.

Objetivo da pesquisa: compreender os significados para equipe de enfermagem de cuidar de crianças com doença oncológica avançada fora de possibilidades terapêutica curativa.

Procedimentos: sua participação nesta pesquisa consistirá em participar de uma entrevista (conversa), individual, gravada em fita k7 ou MP3 em que o pesquisador fará algumas perguntas. Assim, a pesquisadora poderá oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que for dito. Caso você não desejar, sua vontade será respeitada. O dia e horário para realização da entrevista será marcado com você conforme a sua disponibilidade. O tempo de duração da entrevista será conforme você desejar. A entrevista será realizada em uma sala do Hospital Universitário de Santa Maria, previamente reservada ou em algum local da sua escolha. O que você falar será digitado (transcrito) será guardada por 3 anos, por determinação ética da pesquisa sob a responsabilidade da Profa. Dra. Stela Maris de Mello Padoin (orientadora desta pesquisa) em seu armário exclusivo para pesquisa, chaveado que está em uma sala no Departamento de Enfermagem no Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria. Após este período, os dados (transcrições) serão destruídos. Somente as pesquisadoras envolvidas nesta pesquisa terão acesso à gravação a qual será destruída logo após a sua digitação (transcrição). É importante informar que não haverão despesas com transporte, pois as entrevistas ocorrerão no próprio setor de trabalho dos depoentes.

Benefícios: para você, os benefícios serão indiretos, pois as informações coletadas fornecerão subsídios para a construção de conhecimento em saúde e enfermagem, bem como para novas pesquisas a serem desenvolvidas sobre essa temática. Outros profissionais poderão compreender as demandas de cuidado às

crianças consideradas fora de possibilidade terapêutica curativa, o que permitirá um melhor atendimento às suas necessidades. Ao fim desta pesquisa, os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados.

Riscos: você, a princípio, não sofrerá risco, mas poderá sentir cansaço e desconforto pelo tempo que envolve a conversa e por ter de relembrar algumas vivências no cuidado às crianças que possam ter causado sofrimento. Caso isto venha acontecer, poderei concluir a entrevista e encaminhá-lo para conversar com a equipe do hospital, previamente acordado para ajudar.

Sigilo: ao final desta pesquisa, os resultados serão divulgados e publicados na forma de Dissertação, bem como de artigos em Revistas da Área da Enfermagem. Sendo assim, as informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Você não será identificado em nenhum momento. o meu nome não aparecerá: receberá um código (por exemplo a letra E). Ninguém poderá descobrir quem eu sou, minha identidade ficará protegida;

É importante salientar, caso você tiver alguma dúvida sobre a ética desta pesquisa, entre em contato com:

Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFSM Av. Roraima, 1000 – Prédio da Reitoria – 7º andar – Campus Universitário – CEP: 97105-900, Santa Maria, RS. Telefone: (55) 3220-9362.

E-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Eu _____, acredito ter sido suficientemente informado/a e aceito participar deste estudo e autorizo a publicação das informações por mim fornecidas para a pesquisadora.

Santa Maria, ____ de _____ de 2010.

Assinatura do (a) depoente da pesquisa

Assinatura da pesquisadora

ANEXO C - Termo de Confidencialidade, Privacidade e Segurança dos Dados

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

Título do projeto: Ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos

Pesquisadora: Stela Maris de Mello Padoin

Mestranda: Cintia Flôres Mutti

Instituição/Departamento: UFSM / Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado

Telefone para contato: (55) 99924624 / 33073731 ou 99713143 / 32208938

Local da coleta de dados: Centro de tratamento à criança e o adolescente com câncer; ambulatório de quimioterapia; UTI Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria - HUSM.



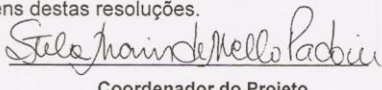
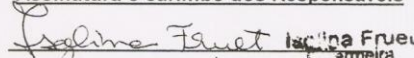
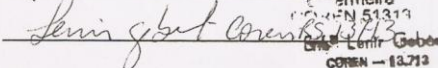
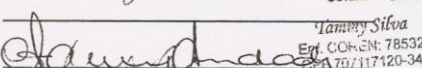
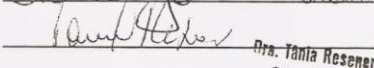
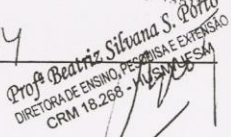
Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados em entrevistas individuais com a equipe de enfermagem do Centro de tratamento à criança e o adolescente com câncer; ambulatório de quimioterapia e UTI Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria - HUSM. Concordam, igualmente, que estas informações serão para execução do presente projeto e seus desdobramentos de pesquisa. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na sala do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (GP-PEFAS) do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, por um período de 3 anos, sob a responsabilidade da líder do GP-PEFAS e coordenadora da pesquisa Dra Stela Maris de Mello Padoin. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em ___/___/___, com o número do CAAE_____.

Santa Maria, _____ de 2010.

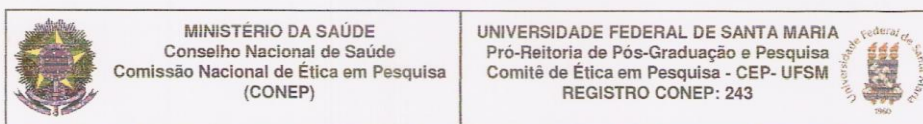
Dra Stela Maris de Mello Padoin
Coordenadora do projeto
RG 1004015853 / COREN/RS 30186

Enf^a Cintia Flôres Mutti
RG 9038552304 / COREN/RS 109566

ANEXO D – Parecer do Departamento de ensino, pesquisa e Extensão do HUSM-DEPE

	MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA DIREÇÃO DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO	
Protocolo de Registro e Acompanhamento de Projeto: Pesquisa.		
Nº Inscrição DEPE: <u>08712010</u> Data: <u>22/09/2010</u>		
Responsável: <u>Stela Maris de Mello Padoin</u> Função: <u>Prof. Adjunto</u>		
CPF: <u>484681930-20</u> SIAPE: <u>2093128</u> Telefone: <u>320-8938</u>		
Unidade/Curso: <u>Departamento Eufun - Eufun</u> E-mail: <u>stela.maris.padoin@hotmail.com</u>		
Título: <u>CUIDADO DE ENFERMAGEM A CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA: UM OLHAR FENOMENOLÓGICO (Projeto de Mestrado)</u>		
Declaro ter conhecimento das resoluções nº 196/96 e nº 251/97 do Conselho Nacional de Saúde e que este projeto não está em desacordo com nenhum dos itens destas resoluções.		
 Coordenador do Projeto		
Aprovação Setorial		
<u>É obrigatório carimbo e assinatura de todos os responsáveis dos setores envolvidos no projeto.</u>		
Setores Envolvidos	Assinatura e carimbo dos Responsáveis	
<ul style="list-style-type: none"> - CT Criança - Ambulatório de Quimioterapia - UTI Pediátrica 	<ul style="list-style-type: none">  Luciana Frueh Enf. COHEN 51319  Lenir Gabriel Enf. COHEN 1112  Tamy Silva Enf. COHEN: 78532  Dra. Tania Mesener CRM 135 	
Parecer - DEPE	<u>autorizado - Encaminhar ao CEPI/UFSM</u> Data: <u>01/10/10</u>	
		
<p>► O registro na DEPE não contempla alocação de recursos e exames, via HUSM. A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto.</p>		

ANEXO E – Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM



CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Cuidado de enfermagem à criança com doença oncológica avançada: um olhar fenomenológico

Número do processo: 23081.015820/2010-29

CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0284.0.243.000-10

Pesquisador Responsável: Stela Maris de Mello Padoin

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Janeiro/2012-Relatório final

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO: 19/10/2010

Santa Maria, 27 de Outubro de 2010.



Félix A. Antunes Soares
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa-UFSM
Registro CONEP N. 243.