

O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica

The nurse and the caring in Pediatric Oncology Unit

Daniela Paro¹; Juliana Paro¹; Daise L.M. Ferreira²

¹Acadêmicas do 4º ano de Enfermagem*; ²Docente do Departamento de Enfermagem Especializada*

* Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP

Resumo Trata-se de um estudo descritivo exploratório que tem como objetivo identificar o conhecimento e as reações do enfermeiro frente ao cuidar do paciente oncológico pediátrico, através de abordagem qualitativa, com coleta de dados empíricos realizada a partir de entrevista semi-estruturada. Participaram do estudo dezessete enfermeiras do serviço de pediatria de um hospital de ensino de grande porte do interior do estado de São Paulo. Os dados convergiram para os seguintes temas: percepções e sentimentos relacionados à oncologia pediátrica; direcionamento da equipe de enfermagem para prestar cuidados a criança oncológica e atividades de cuidar/cuidados destinadas às crianças oncológicas. Identificou-se que o cuidador possui limitações para enfrentar situações de estresse como morte de uma criança e necessitam de suporte emocional para vivenciarem este luto e aceitarem a incompatibilidade deste tema com a infância. Isto implica a necessidade de uma estrutura organizacional hospitalar que forneça aos cuidadores recursos de apoio e segurança, revisão de seus conhecimentos sobre a doença e atividades de enfermagem nesta área e ainda tenham informações sobre a evolução de crianças que cuidaram, minimizando sentimentos negativos, reduzindo incertezas sobre a efetividade do tratamento, levando-os a oferecer um cuidado otimizado e humanizado.

Palavras-chave Criança; Neoplasias; Enfermagem Pediátrica; Enfermagem Oncológica; Cuidados de Enfermagem; Relações Enfermeiro-Paciente.

Abstract This is an exploratory, descriptive study aimed at identifying the nurses' knowledge and behavior about the caring of the pediatric oncology patient by means of a qualitative approach. The empirical data gathering was carried out from a recorded semi-structured interview. Seventeen registered nurses from the pediatric unit were enrolled in the study in a teaching hospital of the interior of São Paulo state. The results were addressed to the following issues: perceptions and feelings related to the pediatric oncology; provide guidelines to the nursing team to give the necessary care to the pediatric oncology child; and promote activities related to the caring/taking care of the pediatric oncology children. It was recognized that the caregiver has his/her personal limitations to deal with stress situations such as the death of a child, and he/she needs emotional support to go through the mourning and to accept the present contention of this significant issue related to childhood. This implies the fundamental necessity of a hospital administrative structure that provides the caregivers with support and security resources by giving them the opportunity to review their knowledge and expertise about the illness and providing care activities in this area. It is still necessary to provide information on the children's evolution whom they have taken care of, reducing negative feelings, reducing uncertainties about the efficiency of the management, and leading them to offer an optimized and humanized care assistance.

Keywords Child; Neoplasias; Pediatric Nursing; Oncology Nursing; Nursing Care; Nurse-Patient Relations.

Introdução

O câncer é um processo patológico que começa quando uma célula anormal é transformada pela mutação genética do DNA celular. Essa célula anormal forma um clone e começa se proliferar de maneira anormal, ignorando as sinalizações de regulação do crescimento no ambiente circunvizinho à célula. As células adquirem características invasivas, com conseqüentes alterações nos tecidos circunvizinhos e infiltram-se nesses tecidos, acessando os vasos sanguíneos e linfáticos os quais as trans-

portam até outras regiões do corpo. Esse fenômeno é denominado metástase (disseminação do câncer para outras partes do corpo) ¹.

Embora seja descrito em termos gerais, o câncer não consiste em uma doença única com causa única; pelo contrário, é um grupo de doenças distintas, com diferentes causas, manifestações, tratamento e prognósticos ¹.

As modalidades de tratamento são várias, incluindo a quimioterapia, estando ou não associada à radioterapia, cirurgia, imuno-

terapia e hormonioterapia². O protocolo instituído depende do tipo de tumor, seu comportamento biológico, localização, extensão, idade e condições gerais do paciente³; porém, deve atender as necessidades físicas, psicológicas e sociais, incluindo neste tratamento, a família⁴.

Ao direcionarmos o olhar para a criança, vemos um ser incipiente na arte do viver, galgando os primeiros passos na direção da auto-realização, o que o torna dependente do outro e o coloca em situação especial de crescimento e desenvolvimento, neste sentido, entendemos que as questões éticas adquirem uma dimensão maior⁴.

Diante do diagnóstico de uma doença como o câncer, geralmente a família se desorganiza, alterando rotina e dinâmica, necessitando, portanto, de inclusão acompanhada e assistida. Uma comunicação deficiente entre pais e equipe de saúde e entre pais e filhos, resulta em sérias conseqüências para a saúde da criança⁴. O câncer impõe à criança e sua família sofrimento e expectativas diversas, que modificam suas vidas. Os aspectos sociais, emocionais, afetivos, culturais e espirituais formam um contexto que submetem o paciente e sua família a fases que não decorrem necessariamente da evolução da patologia⁵.

O câncer na criança, mais intensamente do que no adulto, determina expressões de pena e pesar, em razão do medo e mitos da doença oncológica. Para as crianças menores, o câncer pode estar relacionado a castigos por conduta inadequada. As privações do colo, do aconchego dos pais nos procedimentos de intervenção, causam grandes estresses para criança. O suporte emocional e a criatividade na arte do cuidar devem ser valorizados, requerendo habilidade técnica e empática⁴.

Ao cuidar da criança deve-se compreender seu mundo particular e as etapas da infância, de forma holística no que tange a díade criança-família, buscando satisfazer suas necessidades, independente de sua condição atual. A equipe de enfermagem, junto com a equipe interdisciplinar deve desenvolver atividades com a criança e sua família, buscando a manutenção do bem-estar⁶. Partindo destes princípios voltaremos nossa atenção para os enfermeiros, profissionais que podem estar presentes durante os processos de intervenção e tratamento, interagindo no cuidar do paciente oncológico⁴.

Os hospitais, por vezes representam a luta pela vida em situações nas quais há risco de morte iminente. Os profissionais dessa área buscam ultrapassar obstáculos e mitos, objetivando a garantia da vida/sobrevivida com qualidade, respeitando a dignidade humana, proporcionando uma morte tranqüila e digna, quando os recursos terapêuticos não são eficientes. Diante desse quadro encontramos o profissional enfermeiro, cuja formação o qualifica e capacita a atuar em uma equipe no cuidar do "ser doente"⁴.

A possibilidade de contato com os conhecimentos recentes e avançados sobre o câncer, proporcionam à equipe de enfermagem uma intervenção mais eficaz, aumentando também a exigência e a responsabilidade em assimilá-los, traduzi-los e multiplicá-los. O cuidador ao dispensar um cuidar⁴, deve fazê-lo de forma competente, tanto ética quanto tecnicamente, assumindo e valorizando o "poder" que detém em si, buscando um cuidar especializado e humanizado.

Objetivos

Objetivo geral

Identificar o conhecimento e as reações do enfermeiro contratado no serviço de pediatria do Hospital de Base de São José do Rio Preto, interior de São Paulo, frente ao cuidar do paciente

oncológico pediátrico.

Objetivos específicos

1. Identificar as percepções e sentimentos que permeiam a prática de enfermagem pediátrica no que se relaciona ao câncer, ao tratamento, e suas implicações.

2. Conhecer as atividades de cuidar/cuidado destinadas às crianças internadas no setor de oncologia pediátrica.

Percurso Metodológico

Trata-se de um estudo descritivo exploratório⁷, com abordagem qualitativa, a qual é amplamente utilizada nas pesquisas em enfermagem pediátrica, possibilitando aos pesquisadores desvelar e interpretar as diferentes maneiras que os profissionais de saúde vivenciam e experienciam o contato com crianças em processos de saúde e doença⁸.

O estudo foi realizado em São José do Rio Preto, interior do estado de São Paulo, no setor de pediatria do Hospital de Base, no período de março a agosto/2005. A amostra foi composta por 17 enfermeiros do Serviço de Enfermagem da Pediatria do Hospital de Base, conforme aceitação prévia da instituição.

De acordo com as normas, a pesquisa foi realizada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Instituição de Ensino Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP, e, autorização, das enfermeiras, por meio do termo de consentimento livre e esclarecido.

Utilizamos um instrumento de entrevista semi-estruturada, para coleta dos dados empíricos, a qual foi gravada em fita cassete com a permissão dos entrevistados. A opção pela entrevista semi-estruturada ocorreu pela possibilidade de maior flexibilidade, profundidade, reiteração e reflexão. Esse tipo de entrevista ainda é um instrumento valioso para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo que o investigador desenvolva intuitivamente uma idéia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo⁷.

Para sistematizá-la, elaboramos um instrumento composto de duas partes: a primeira com dados de identificação dos participantes (nome, sexo, idade, tempo de atuação na área de pediatria, jornada semanal no setor, se trabalha em outra instituição, qual, e a quanto tempo); a segunda parte com questões norteadoras: Como é feita a recepção da criança oncológica e sua família no serviço? Como você instrui sua equipe para prestar cuidados a criança oncológica? O que você sente quando aborda a criança oncológica e seus familiares? E se a criança estiver em estágio terminal? Você utiliza recursos para interagir com a criança oncológica? Quais? Quais os cuidados que você, enfermeira responsável do setor, presta a criança oncológica? A duração média de cada entrevista foi de 30 minutos.

As entrevistas foram transcritas na íntegra assim que eram realizadas para não perdermos detalhes importantes. Em seguida realizamos leituras repetidas, com o objetivo de apreender as falas dos sujeitos, exercício esse exaustivo, porque foram necessárias idas e vindas às entrevistas com o objetivo de não perder nenhum dado e sempre voltando ao objetivo e à questão norteadora da pesquisa⁹.

Inicialmente, buscamos classificar os dados por intermédio de códigos, sendo estes entendidos como frases ou palavras que abrangiam as idéias centrais, as similaridades ou dissimilaridades nos dados empíricos⁷.

Ao término desse exercício, conseguimos organizar vários códigos, os quais foram ordenados e aglutinados a outros segundo as semelhanças, constituindo os subtemas que ao final, consti-

tuíram três temas ⁷.

Identificamos vinte e quatro subtemas que foram reagrupados em três temas, caracterizando conhecimento e reações do enfermeiro frente ao cuidar do paciente oncológico pediátrico. São eles: **percepções e sentimentos relacionados à oncologia pediátrica; direcionamento da equipe para prestar cuidados à criança oncológica e atividades de cuidar/cuidados destinados às crianças oncológicas.**

A partir da categorização de entrevistas, iniciamos a análise das categorias e discussão das mesmas.

Apresentação e discussão dos resultados

Das 17 enfermeiras entrevistadas, 12 (71%) tinham contato constante com crianças oncológicas, enquanto 05 (29%) tiveram pouco contato. Estes dados, são importantes serem relatados para compreendermos o meio no qual essas pessoas estão inseridas ⁴.

A partir das falas, percebemos como enfrentam a realidade do tratamento oncológico na criança, a assistência em relação à doença, os cuidados exigidos e o convívio com paciente e seus familiares, como se segue:

Percepções e sentimentos relacionados à oncologia pediátrica

Nesse tema descrevemos como as enfermeiras se sentem frente à criança oncológica e seus familiares, estando ela fora de possibilidades terapêuticas ou não. Observamos que a oncologia é uma das áreas que mais causa dor, sofrimento, ansiedade e estresse ao enfermeiro pediátrico ¹⁰. Assim, este estudo fornece subsídios para apreensão desse momento singular de suas vidas, revelado a partir de suas próprias vivências.

“Quando a gente vê a criança da onco é muito deprimente, muito triste, independente de eu ter filho ou não, eu não queria tá passando pela pele dessa família, então o mínimo que a gente pode fazer como enfermeira é não esquecer a parte da humanização...” (E 16)

A humanização requer dos profissionais de enfermagem conhecimento, disposição, interesse ativo, afetividade, flexibilidade, busca por aprimorar o cuidar, responsabilidade, sensibilidade, capacidade de escutar oportunizando a expressão de sentimentos sem pré-julgamentos ou censuras ⁴.

“É complicado, não é um sentimento de dó, mas é um sentimento, o que a gente pode fazer mesmo é só cuidado mais humanizado, do mais, mais nada, porque a doença já está instalada. Você tem que dar o melhor de si.” (E 11)

A enfermagem pediátrica oncológica deve deixar a tradicional visão de que doam cuidados básicos e assumir a posição de educadores e apoio aos familiares, os quais deverão continuar o seu papel de cuidadores. Neste ângulo, os pais seriam parceiros no atendimento, sem se alienarem do processo de cuidar. A enfermagem não estaria isenta de suas responsabilidades, ao contrário, exercitaria o potencial educativo de acordo com os conhecimentos que detém e que devem ser compartilhados ¹¹.

A maioria das cuidadoras expressou idéias semelhantes às de E6:

“Eu já olho para a criança de maneira especial, pois as crianças portadoras de câncer são especiais. Elas são lutadoras, muito bem orientadas, de fácil entrosamento, mas quando as vejo, sei que o fim quase sempre será a morte.” (E 6)

O depoimento confirma características predominantemente afetivas relacionadas a uma previsão de maior incidência de mortes na oncologia ⁴.

Na área do câncer infantil, a morte eclode no cotidiano da assis-

tência, e não há como ocultá-la. Ocorre, então, um afastamento da vida: a morte invade todos os espaços e sua onipresença implícita ou explícita detona angústias difusas e paralisantes. Afasta-se a vida com o mesmo objetivo pelo qual se afasta a morte: para preservá-la. Por meio do afastamento de uma ou de outra, se mantém a distância necessária à perpetuação da dissociação ¹².

“...quando chega naquelas fases terminais mesmo,(...), então eu acho que pelo menos um sentimento que eu tenho em mim, podia terminar, mas nunca demonstro isso pra criança e familiares, eu acho que não demonstro.” (E5)

O contato com a morte gera sensação de impotência no enfermeiro. Há sofrimento advindo do envolvimento com a criança e sua família e da impotência frente à evolução negativa da doença. As limitações e a necessidade de lidar com elas de alguma maneira, resultam em sensações de impotência e insuficiência ¹³. “... a criança vai evoluindo e você sabe que ela não vai voltar, a criança que brincava com você no corredor, corria com você, ficava correndo atrás de você de motoquinha, de repente já ta parada no leito, prostrada, vai para UTI e não volta mais, você sabe que dali não volta mais.” (E11)

A transformação na imagem da criança de um ser que pula, brinca, se movimenta, para outro que se sente nauseado, fraco, restrito ao leito, são os determinantes da estigmatização sofrida ⁴.

A dificuldade das cuidadoras em enfrentar a morte esteve presente em várias entrevistas e estão permeadas por crenças sobre a morte e o morrer. O sofrimento dos pais pela perda dos filhos também gera um sentimento de profundo pesar.

“... a mãe chega e fala assim: vamos trazer fulano de volta pra gente. Nossa, aquilo dói, dói porque é difícil, e tem gente que fala que pra trabalhar na enfermagem tem que ser fria, não é assim, você tem sentimento...” (E 16)

E 4, uma cuidadora há quatro anos atuando na área de oncopediatria, assim se pronunciou diante da questão da morte e o contato com os familiares:

“Em estágio terminal a gente, é mais pelo olhar, eu percebo assim, que as mães já não questionam muito. A gente entra no quarto, tenta fazer companhia mas pelo silêncio, sabe, só de você ficar ali parece que você já ta confortando a pessoa.” (E4)

Algumas cuidadoras se expressam de maneira extremamente negativa.

“É a única patologia que eu tenho muita dó, eu não gosto muito de trabalhar com a oncologia.” (E 14)

A impotência frente à criança doente, a sensação de insuficiência, a expectativa de morte, a descrença nas medidas terapêuticas disponíveis, refletem em um tipo de paralisia diante da situação e das demandas. Tal comportamento decorre da angústia pela percepção de que o câncer pode levar à morte, independente dos esforços ¹². Essa percepção gera dificuldades de enfrentamento que repercutem nas atividades específicas de cuidadora.

“Sinto-me muito mal, muitas vezes me afasto da criança e família e evito o contato.” (E 12)

Contudo, não há uma estrutura sistematizada que forneça às cuidadoras mecanismos e instrumentos de suporte e apoio ⁴. Cada criança significa uma dor que se acentua.

A falta de recursos para o profissional trabalhar o seu estado psicológico resulta em traumas e barreiras, que por vezes se tornam intransponíveis.

Outro dado importante diz respeito aos conflitos e ansiedades que podem tumultuar as relações entre equipe e família sobre a

compreensão do processo de morte. É importante a presença dos pais no cuidar direto à criança, permitindo-lhes vivenciar esta etapa, formando um vínculo baseado na verdade¹³. Por outro lado, o tratamento de pacientes sem possibilidades terapêuticas leva o profissional a confrontar sua finitude com suas limitações e falta de onipotência. Os sentimentos gerados variam entre culpa, desprezo, tristeza, ansiedade e identificação com paciente, podendo resultar em atendimento frio e impessoal, fuga às perguntas do paciente e aos seus pedidos de socorro¹⁴. Nessas circunstâncias, a condição humana se obscurece e perde-se a capacidade de auxiliar a criança e a família. Torna-se necessário a existência de mecanismos de suporte que garantam a continuidade desses profissionais sem que percam uma qualidade importante representada pela capacidade afetiva⁴.

A questão é que o câncer pode efetivamente levar a criança à morte, mas nem sempre. Mesmo quando isto ocorre, é preciso investir na vida: atentando para as necessidades globais da criança, procurando atendê-las se possível¹².

A respeito do envolvimento é importante rever o conceito de “distância crítica” na relação entre o enfermeiro e o paciente com câncer, pois há possibilidade de uma atitude profissional evitativa e distante, chamada “a grande distância”. O contrário também ocorre, uma atitude participante e comprometida, com proximidade excessiva e invasiva, com a supervalorização de aspectos emocionais dos problemas¹⁵. Tais atitudes são reações extremas a um mesmo fenômeno: o profissional viver, sofrer e se identificar com o paciente de tal forma que não consegue discernir o que é seu e o que é do outro. Torna-se difícil estabelecer a “distância crítica” necessária, que permitiria a manutenção da capacidade terapêutica e operativa de profissional¹².

“Tive uma breve experiência com crianças oncológicas e não gostei, pois me envolvia muito com cada história e depois sofria junto com as crianças principalmente quanto ao estágio final da doença.” (E 13)

As diferentes dificuldades trazem consigo um componente em comum: a ausência de treinamento específico para atribuições a serem desenvolvidas nesta área. Desta situação surge o aumento das fantasias e dos medos, podendo levar as cuidadoras a envolverem-se em situações de imperícias⁴, visto que por vezes reagem de forma defensiva frente à criança, se autoprotegendo de presenciar o sofrimento. Isto implica a necessidade de mudanças na estrutura organizacional hospitalar, permitindo momentos nos quais os cuidadores possam se sentir amparados e seguros, reciclem seus conhecimentos sobre a doença e atividades nesta área e tenham informações sobre a evolução das crianças que cuidaram, minimizando sentimentos negativos, reduzindo incertezas sobre a efetividade do tratamento.

Há necessidade, portanto, do resgate da vida, com suas possibilidades e limitações, por meio da percepção do sentido da assistência. Este sentido só pode ser percebido com uma filosofia de trabalho baseada na postura de constante abertura e consideração da realidade conforme ela se manifesta, em sua multiplicidade¹².

Essa percepção recebe influência de rotinas burocratizadas e autocráticas das instituições de saúde, assim como dos mecanismos de ações e da impossibilidade de incluir na rotina o mundo dos sentimentos, desejos e necessidades envolvidas nas relações. Com isso, a assistência se manifesta também no silenciamento que a organização da instituição impõe à criatividade dos profissionais, na rigidez das hierarquias estabelecidas, na negação dos conflitos inerentes à vida¹².

Assim, seria indispensável na rotina das instituições, existência de espaço para os profissionais falarem, ouvirem e serem ouvidos. É importante a troca de experiências, compartilhar sentimentos e dificuldades, para que pensem suas ações e avaliem as possibilidades e limites de si próprios e do contexto onde estão inseridos. A partir daí, talvez possam vislumbrar o sentido de seus atos e participar na construção de uma assistência próxima das necessidades reais das pessoas assistidas¹².

Direcionamento da equipe para prestar cuidados à criança oncológica

Uma equipe bem orientada é fundamental no cuidar em pediatria oncológica. Os cuidados e orientações devem começar na admissão, onde se expõe à família estratégias do processo de cuidar, apresentando as características da unidade e demonstrando a importância de determinadas rotinas para o bem-estar da criança⁴.

“Na admissão da criança na unidade eu procuro deixar os pais o mais confortável possível, explicando qual a rotina da unidade, quando vai iniciar a quimio, quando eu já sei; daí eu já falo mais ou menos o mal-estar de toda a criança que é o geral, que é aquele desconforto gástrico, vômito, então eu e minha equipe já vamos falando.” (E11)

Na entrevista, percebemos a importância que a enfermeira dá aos momentos da recepção e orientação da criança no setor de oncologia. Para elas, quanto maior o conhecimento da família sobre diagnóstico e possibilidades de tratamento, melhor é a contribuição no cuidado prestado cabendo a enfermagem grande parte das orientações¹⁴.

Na admissão é fundamental estabelecer um relacionamento seguro, tranqüilo e empático com a equipe multidisciplinar, facilitando o conhecimento da família sobre diagnóstico e tratamento. Uma das entrevistadas cita esse fato como de crucial importância no tratamento.

“Assim, o serviço em si já tem uma estrutura montada, em nível de ter assim, a psicóloga, só para as crianças oncológicas, o serviço social voltado muito pra esse lado, os médicos, as enfermeiras, nutricionistas, toda equipe atuando em prol do bem estar da criança e da família.” (E 5)

Observamos na fala a importância da atuação interdisciplinar junto à criança oncológica. Faz-se necessário então a atuação da equipe de enfermagem, como elo entre a criança, família e demais profissionais.

No processo e evolução naturais do tratamento é fundamental que o enfermeiro saiba instruir sua equipe a prestar os cuidados, de forma humanizada, entendendo e respeitando a família, que, na maioria das vezes se encontra extremamente fragilizada. A fala de uma das entrevistadas mostra a importância de instruir a equipe a preservar o equilíbrio emocional do paciente e familiar.

“Eu sempre oriento as meninas a ter mais atenção; a não ficar questionando muito a família (...) a mãe já passou por “ns” interrogações, já não agüenta mais todo mundo chegar e perguntar: “o que teu filho tem?”; “quando que descobriu?” Aquela coisa muito chata. Então eu já instruo eles a pegar o prontuário da criança, ler, qualquer dúvida me perguntar e não ficar questionando a mãe.” (E 4)

Dúvidas e dificuldades podem surgir no cotidiano das enfermeiras e sua equipe. Situações difíceis individuais só podem ser resolvidas se forem compartilhadas e discutidas coletivamente buscando minimizar as dúvidas, proporcionando um melhor enfrentamento da realidade⁴ respeitando a privacidade do paciente e sua família.

A criança possui sentimentos e percebe com perspicácia tudo que a cerca. Algumas verbalizam para as(os) cuidadoras(es) sentimentos de revolta diante das restrições. Em relação aos procedimentos que causam sofrimento, algumas cuidadoras manifestam-se da seguinte forma:

“Então assim, é você passar pra equipe que eles têm que ter paciência, que as crianças oncológicas são super resistentes pra pegar a veia. Às vezes eles falam: “calma, calma, calma, calma” e aí você tem que esperar mesmo, ter calma. Ou então você vai pegar a veia e eles falam: “eu quero ir no banheiro”. Então é assim, dobrar a paciência com a criança oncológica e entender a situação, é o que eu espero da equipe. Creio que estão bem orientados quanto a isto, muito bem.” (E11)

Outro tema importante presente nas falas de todas entrevistadas, é a preocupação com os quimioterápicos (preparo, armazenamento e infusão) e os horários de administração de medicações. Elas descrevem da seguinte forma:

“Instruo minha equipe aos cuidados, preparo e administração dos quimioterápicos, condições do local de administração do medicamento: acesso periférico e central, higienização correta das mãos antes e após cuidados com a criança.” (E13)

“A minha equipe é orientada a atender a criança oncológica sempre com a maior técnica asséptica possível; é a preparação das medicações no horário adequado, no horário que tá prescrito;...” (E2)

São muitos os aspectos a serem considerados nas orientações direcionadas à equipe de enfermagem com relação ao cuidar na oncologia pediátrica. O importante é a unanimidade relativa à necessidade de que enfermeira e equipe estejam preparadas para fornecer suporte emocional e equilíbrio à criança e familiares, além do alívio da dor, manutenção da esperança e segurança, para superar com êxito os momentos difíceis e dolorosos. Em síntese, é real a necessidade de um preparo contínuo, que faça parte da rotina dos profissionais de saúde atuantes na área da Enfermagem Oncológica Pediátrica. Este preparo deve se dar tanto com medidas educativas e aprimoramento de conhecimento técnico-teórico, quanto através da atenção e consideração dos aspectos das relações humanas desenvolvidas no contexto institucional. A inclusão desta prática na rotina deve ser de acordo com a realidade do serviço e remeter necessariamente a saberes e práticas de outros campos de conhecimento além das Ciências de Saúde¹².

A enfermeira deve preparar a equipe para o cuidar de forma integral durante a hospitalização, objetivando a promoção do conforto, alívio de sintomas e atenção às dimensões psicossociais de pacientes e familiares, estabelecendo um forte vínculo entre profissional da saúde, paciente e família¹⁶.

Atividades de cuidar/cuidados destinados às crianças oncológicas

Ao cuidar do outro, em vez de simplesmente olhar para ele de fora, devemos ser capazes de estar com ele em seu mundo, entrar em seu mundo⁴. O cuidar/cuidado da criança com câncer deve abranger as necessidades físicas e também as necessidades psicológicas e sociais, incluindo personalização da assistência, promoção de cuidados atraumáticos e direito à informação. “Disponibilizar à criança informações sobre a doença e o tratamento; prepará-la para os procedimentos; adotar medidas para alívio da dor e desconforto; incluir a família no processo de cuidar, e respeitar a tomada de decisão da família, da criança e do adolescente, podem promover a auto-estima de todos que participam desse processo”¹⁰.

Assim, seria apropriada uma atenção especial a esta questão junto às enfermeiras. Talvez possam atender às necessidades emocionais dos pacientes e dos seus familiares munidas de um referencial teórico e técnico que lhes permita uma atuação mais eficaz do ponto de vista assistencial e mais segura do ponto de vista profissional¹², pois a enfermagem como profissão que envolve componentes que incluem coragem, disposição, interesse e perseverança a fim de agir e interagir no processo de cuidar requer pessoas capacitadas para atender a criança e seus familiares de forma a proporcionar-lhes o apoio não somente técnico, mas também emocional⁴.

“...Não to aqui só pra ver a veia da criança e passar remédio, então, o que a gente procura fazer é distrair, brincar quando a gente pode, ter contato com todas as mães e com as crianças...” (E16)

O modelo de assistência clínico, individual, curativo, hospitalar e tecnicamente sofisticado é ineficaz na Oncologia Pediátrica e deve mudar para um modelo com inclusão de equipe interdisciplinar, que compreenda a criança com câncer em sua especificidade, com determinações familiares, ambientais, emocionais e culturais¹⁷. A doação no processo de cuidar é uma via de mão dupla na qual está inserida o intercâmbio de energias entre o ser que cuida e o que é cuidado, pois muitas vezes quem cuidamos nos reanima e nos anima a prosseguir mesmo quando nossas forças parecem esgotadas diante de intempéries do cotidiano hospitalar⁴.

O cuidado inclui aproximação ao outro na convivência, como força de ajuda, para superar desafio e adaptar-se diante de novas situações de saúde ou doença. O cuidado, então, é manutenção e reparação de aspectos que permeiam o ser humano⁴.

“Eu acho que as crianças da onco são assim, por tudo o que elas já passaram, de quimioterapia, que elas sofrem na química, elas têm um trauma muito grande com relação à punção venosa. Pra você realizar uma punção venosa em uma criança da onco você tem que ter assim, muito mais sensibilidade, entender o ponto dela, do que com outra criança.(...) então a gente tem que deixar eles chorarem. A gente tenta conversar um pouquinho, mas não adianta muita coisa não.” (E5)

Os momentos de tristeza apresentados pela criança geralmente se associam a técnicas invasivas para administração dos quimioterápicos e aos seus efeitos colaterais, deixando familiares e cuidadoras apreensivos e angustiados. As cuidadoras também demonstravam sentimentos de pesar por terem que insistir em uma punção venosa, naquela com difícil condição para realização desta técnica. Nestes instantes, a maioria assim se pronunciava, com palavras e condutas semelhantes aos de E5:

“O que eu respeito muito na criança da onco, principalmente nas crianças que já passam a entender um pouquinho mais, depois dos três, quatro anos, eles chegam e falam assim:” tia, eu quero que seja essa veia, eu quero que você pega com esse cateter”; porque eles já foram manipulados muitas vezes, e não sei se realmente é melhor, se dói menos, se é mais viável, mas pra eles é um sentimento que a gente deve valorizar nesse caso e é muito importante. Eu lembro que tinha um menininho, ele nem tá mais aqui, eu acho que foi ano passado que ele acabou morrendo, e ele falava assim, toda vez que ia punccionar a veinha dele, ele tinha vontade de ir no banheiro, você garroteava o braço, ele mostrava: “eu quero essa veia”, aí a gente fazia a assepsia, e, quando ia colocar o gelco ele falava: “deixa eu ir no banheiro”; e eu desgarrroteava, ele ia no banheiro, eu tirava a luva, e depois começava todo o processo. (...) Na verdade ele (...) ele queria retardar a punção porque

ele já tinha feito inúmeras químios, ele tinha uma rede venosa muito complicada. Então, eu acho que existe essa abordagem diferenciada, respeitar o limite da criança quando se vai fazer uma punção venosa, isso com certeza acontece. “ (E5)

Como podemos notar na fala de E5, um aspecto que merece atenção é o atendimento das necessidades emocionais da criança e sua família. Frente à percepção de que a assistência e o cuidar transcendem procedimentos técnicos, as enfermeiras tendem a direcionar suas ações amparando e fornecendo suporte psicológico à criança e familiares. Um exemplo é a comum valorização do apoio ao paciente e sua família, recurso utilizado com objetivo de aliviar o sofrimento trazido por problemas decorrentes da doença e do tratamento¹².

É interessante atentar para a fala de E5 com relação a isso:

“...são crianças muito cheias de quererem, tem uma criança que vem pra nós que tem aplasia, um dia ele tinha que transfundir e era semana do dia da criança lá na AMICC (Associação dos Amigos da Criança com Câncer), aí ele veio, colheu o sangue e falou assim: “quanto tempo demora pra saí o sangue?”; eu respondi: “acho que umas duas horas”; então ele disse: “se eu te fizer um pedido você vai dizer não?; respondi: “depende”; “nessas duas horas você não deixa eu ir na AMICC comer um pedaço de bolo?”. Eu falei que podia, aí deixei ele ir, depois tive que falar com o chefe, que brigou comigo dizendo que a criança não podia ter ido. Mas por outro lado, ele foi, comeu o bolo, trouxe um pedaço pra mim, voltou, deitou na cama e ficou lá três horas recebendo plaquetas e concentrado numa boa, e, das vezes passadas ele ficava andando, perguntando toda hora se já estava acabando, me questionando o tempo todo, e, dessa vez não; então assim, na oncologia eles tem esse direcionamento de troca, de tá querendo fazer alguma coisa, assim, é em busca do que a criança quer um pouco, dos desejos, das vontades, de tudo o que eles gostariam de estar fazendo. É um período complicado.” (E5)

Há necessidade de o profissional aprender a ouvir a si próprio e ao paciente. Se o profissional é capaz de ouvir a si próprio e ao outro, pode identificar as necessidades emergentes nas situações onde se desenvolve a assistência com discernimento e clareza, e então, avaliar possibilidades e limitações do atendimento. O profissional que não é capaz desta escuta pode aprender: há conhecimentos e técnicas que podem auxiliá-lo a desenvolver e treinar adequadamente tal habilidade⁴.

Para prestar uma assistência cuidadosa à criança com câncer, o enfermeiro deve buscar entender seus sentimentos, perceber situações vivenciadas por ela e vislumbrar maneiras concretas de cuidar, pois aprender a cuidar da criança oncológica é compreender que o sofrimento perante a doença, que é um sofrimento universal, não se limita a um determinado tempo e espaço⁴. É a partir dessa assistência que podemos dizer que transcendemos os limites entre saúde e doença⁶.

Conclusão

O conteúdo das falas das dezessete enfermeiras entrevistadas refletiu o conjunto de suas experiências de vida, valores, crenças e estigma cultural, mostrando um conhecimento que vai além dos aspectos anatômicos e fisiológicos.

Para essas enfermeiras, situações estressantes nas neoplasias pediátricas parecem estar ligadas não só a associação entre câncer e sofrimento, complicações e morte, mas à incompatibilidade deste tema com a infância. Segundo as enfermeiras, as dificuldades diante do câncer são intensificadas quando se trata do câncer infantil, uma vez que a infância e a adolescência representam

a imagem de “muita vida pela frente” e saúde, com isso, a pouca idade “atordoa” ainda mais os profissionais enfermeiros.

Apesar dos avanços tecnológicos e conseqüente divulgação na mídia de resultados positivos, entendemos que a confirmação do diagnóstico e o planejamento do tratamento para o paciente exigem sensibilidade da equipe profissional e uso de linguagem simples, para que paciente e família conheçam a doença, o tratamento e possam confiar na equipe; porém este trabalho é difícil. Há um desgaste emocional dos profissionais dessa área, como também carência de maior preparo, sendo fonte de inquietação e questionamentos. O enfermeiro apresenta desgaste em conseqüência da exigência no nível de relacionamento com o paciente e sua família e exigência em nível técnico do trabalho.

Além disso, preconceitos também são responsáveis por sofrimento experimentado pelo enfermeiro. Esses conceitos antecipados e, por vezes, sem fundamento razoável consistem na associação entre câncer e aspectos negativos, ameaçadores e temidos na nossa cultura, como dor, sofrimento, mutilação, destruição e em última instância a morte.

Mesmo com altas porcentagens de cura e sobrevidas mais longas, observa-se que os enfermeiros que atuam em Oncologia possuem medos e inseguranças ao assistir o paciente com câncer, geralmente em razão da desinformação sobre a doença e das formas de tratamento, bem como das fantasias formadas em torno do paciente, causados por desconhecimento, uma vez que para assistir o paciente oncológico, atendendo as necessidades físicas e emocionais, sem apresentar sofrimento psíquico, deveriam aprender a integrar seus conhecimentos de psicologia e psiquiatria ao cuidado físico dispensado aos pacientes. Esse conhecimento diminuiria o sofrimento psíquico do enfermeiro.

É importante considerar, que a enfermagem não é apenas um apêndice na estrutura hospitalar da qual faz parte. Os profissionais de enfermagem representam mais da metade do contingente de pessoal da instituição e é por meio destes que se torna possível o tratamento e o cuidado da criança doente. Dessa forma, a equipe de enfermagem está na linha de frente nesse campo de batalha e muitas vezes parece esquecida pela instituição. Se por um lado cuidamos, por outro precisamos de cuidado, e é isto que se conclui por meio dos depoimentos das cuidadoras. Se isto é realidade desvelada a partir da prática, então é necessário transformá-la e torná-la mais humana, principalmente para aqueles que cuidam em enfermagem.

Acreditamos que, primeiramente, o corpo de enfermagem deveria se dar conta da importância do seu papel dentro da instituição e, a partir disso, se articular, mobilizando o potencial de seus profissionais de forma criativa e dinâmica, uma vez que são seres pensantes, criativos, potencialmente passíveis de se utilizarem da articulação reflexão-ação. Concomitante a esse processo, a estrutura hospitalar poderia possibilitar aos cuidadores um suporte psicológico com profissionais habilitados no manejo dos problemas e dificuldades concernentes às atividades de cuidador. Além disto, o profissional ao ser admitido poderia ser convenientemente apresentado ao hospital não apenas através das regras e deveres administrativos a serem cumpridos, mas como alguém que possui direitos adquiridos e conquistados, sendo frisado que será mais um a contribuir com o processo de cuidar, ressaltando que nesta caminhada também haverá a possibilidade de ser cuidado. Ao ser admitido, deveria receber um suporte de treinamento técnico e garantia de momentos onde ele possa discutir suas dúvidas e dificuldades teórico/práticas, a fim de amenizar o impacto inicial com as atividades que passa-

rá a executar.

Com tudo, identificou-se que o cuidador é um ser complexo com sentimentos, capacidade de reflexão, necessidades, dificuldades e percepções sobre o cotidiano que o cerca, mas com limitações para enfrentar e transformar situações de estresse como a morte na infância. Isto implica a necessidade de mudanças na estrutura organizacional hospitalar de forma a fornecer recursos que permitam momentos nos quais os cuidadores encontrem apoio e segurança, reciclem seus conhecimentos sobre a doença e atividades nesta área e tenham informações sobre a evolução das crianças que cuidaram, minimizando sentimentos negativos, reduzindo incertezas sobre a efetividade do tratamento, levando-os a busca de um cuidado mais humanizado e otimizado, isto é utilizando todas as alternativas possíveis.

Referências bibliográficas

1. Smeltzer SC, Bare BG. Oncologia: cuidado de enfermagem à pessoa com câncer. In: Smeltzer SC, Bare BG. Brunner & Suddarth Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgica. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p.252-3.
2. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para enfermagem. Rev Latino-Am Enfermagem 2002 maio/jun;10(3):321-33.
3. União Internacional Contra o Câncer. Manual de oncologia clínica. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo; 1997.
4. Souza AIJ. No cuidado com os cuidadores: em busca de um referencial para ação de enfermagem oncológica pediátrica fundamentada em Paulo Freire [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1995.
5. Lima RAG. A enfermagem na assistência à criança com câncer. Goiânia: AB; 1995.
6. Carvalho GP, Leone LPD, Brunetto AL. O cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica. Rev Soc Bras Cancerol 2000;3(10). [citado 2005 mar 02]. Disponível em: <http://www.rsbcancer.com.br/rsbc/11Suplemento.asp?nrev=N%C2%BA%C2%A011>.
7. Bogdan R, Biklen S. Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos. 2ª ed. Porto: Porto Editora; 1994.
8. Dabyschire P, Haller A, Fleming S. The interstellar cold: parents, experiences of their children in palliative care. Final reporter. Adelaide: Health Commission, Palliative Care Program, Statewide Projects; 1997.
9. Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. Rev Latino-am Enfermagem 2005 março-abril; 13(2):151-7.
10. Lemos FA, Lima RAG, Mello DF. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. Rev Latino-Am Enfermagem 2004 maio/jun;12(3):485-93.
11. Sepion B. The impact of cancer on specific groups. In: Tiffany R. Oncology for nurses and health professionals. London: Pat Webb; 1988. v. II., p.244-92.
12. Françaoso LPC. Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica. Rev Latino-Am Enfermagem 1996 dez;4(3):41-8.
13. Françaoso LPC. Enfermagem: imagens e significado do câncer infantil [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 1993.
14. Stocco E. A enfermagem e o paciente pediátrico terminal. Rio de Janeiro: Atheneu; 1989.
15. Schavelzon J. El concepto de "distancia crítica" el la relación médico-paciente com câncer. In: Schavelzon J. Câncer: enfoque psicológico. Buenos Aires: Galerna; 1985. p.69-74.
16. Silva LMG. Aspectos éticos e cuidados paliativos. Rev Soc Bras Cancerol 2000;3(10). [citado 2004 dez 14]. Disponível em: URL: <http://www.rsbcancer.com.br/rsbc/10Suplemento.asp?nrev=Nº 10>.
17. Lima RAG. O processo de trabalho da enfermagem na assistência à criança com câncer: análise das transformações em um Hospital-Escola [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1990.

Correspondência:

Daniela Paro
Rua Atílio Paro, 212 Jardim Simões
14770-000 – Colina - SP
Tel: (17)3341-1521/(17)9714-4621
e-mail: daniparo2005@yahoo.com.br
dlais@famerp.br
