



Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

ENFERMAGEM: OLHAR HUMANIZADO PARA O PACIENTE INFANTIL TERMINAL

Nome dos Autores:

Juliana Nery¹

Mariana Devecchi²

Michele Alborghete³

Orientadora:

Vilma da Silva Barbosa Lima e Emiliane

marianadevecchibueno@gmail.com

¹Aluno do Curso de Técnico de Enfermagem, Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi; Unidade Atibaia

²Professor Orientador Vilma da Silva Barbosa Lima, Curso de Técnico de Enfermagem, Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi; Unidade Atibaia

Resumo:

Caracteriza-se as publicações existentes sobre a assistência de enfermagem nos cuidados voltados ao paciente oncológico e analisar os principais cuidados de enfermagem relacionados ao paciente oncológico que se em cuidados paliativos. É um estudo bibliográfico, do tipo revisão integrativa de literatura, descritivo e de abordagem qualitativa. Evidenciou-se a importância de um cuidado diferenciado, humanizado e multidisciplinar, colocando como prioridade a qualidade de vida, conforto e diminuição da dor. Constatou-se que a enfermagem desempenha um papel fundamental nos cuidados, ela dá todo o suporte necessário até a fase final do paciente. A prestação do cuidado não abrange somente o paciente, mas também sua família. O técnico de enfermagem tem uma grande importância nesta área, atuando com ações de prevenções e controle, prestando assistência ao

¹ Aluna do Curso de Técnico de Enfermagem, Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi; Unidade Atibaia; juli_nery@hotmail.com

² Aluna do Curso de Técnico de Enfermagem, Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi; Unidade Atibaia; marianadevecchibueno@gmail.com

³ Aluna do Curso de Técnico de Enfermagem, Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi; Unidade Atibaia; michelle.promoter@gmail.com



Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

paciente com câncer, atuando também na reabilitação, no cuidado e no atendimento aos familiares.

Palavras-chave: Assistência de enfermagem. Oncologia pediatria. Olhar Humanizado. Cuidados paliativos

1. Introdução

A Humanização é essencial para garantir que os processos sejam feitos da melhor maneira possível. Quando há a fragilização da saúde a pessoa passa por diversas emoções e situações inesperadas. Nem sempre o paciente e familiar está preparado para lidar com isso, portanto receber um tratamento humanizado será de suma importância.

Observa-se que o cuidado humanizado é, portanto, uma forma de expressar o relacionamento com o outro ser, a fim de se obter uma vida plena que propicie o envolvimento ativo com o próximo. Não significa apenas ter um sorriso, ou chamar o cliente pelo nome, é necessário compreender suas dores e angústias, motivá-lo a vencer o problema que vivencia dar-lhe apoio e atenção, e sempre aperfeiçoar o conhecimento para melhorar a assistência.

O entendimento dos sentimentos da equipe multiprofissional frente ao tratamento e aos cuidados da criança com câncer proporciona, sem dúvida, a humanização do atendimento e a melhora na qualidade de vida desses pacientes. (VALLE, 1997). A prestação destes cuidados, para ser considerada de forma efetiva, requer da equipe de enfermagem não só o conhecimento da patologia em si, mas além disso, a habilidade em lidar com os sentimentos dos outros e com as próprias emoções, frente ao doente com ou sem possibilidade de cura.

Nota-se que a comunicação, especialmente em oncologia, é bastante complexa, tanto pela dificuldade de transmissão, quanto pela aceitação da morte como inevitável, pelo paciente, pela família e pela própria equipe de enfermagem, o que reflete na maioria dos profissionais que não sabem lidar com as próprias emoções diante de tais circunstâncias. Pacientes terminais jovens ainda são enfrentados com mais pesar e com menos aceitação do que em casos de pacientes idosos, sendo visível a necessidade de um ensino que promova melhor habilidade

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

aos profissionais de saúde quanto ao processo de morte, desde a graduação, com continuidade permanente nos próprios serviços de saúde.

Portanto é fundamental o desenvolvimento de sistema de apoio aos profissionais de saúde, mediante incentivo de estratégias criativas para enfrentamento das perdas, como técnicas de controle de estresse para recuperar a energia e o prazer em promover esse tipo de assistência. O trabalho com pacientes fora de possibilidades terapêuticas pode ser valorizado em sua importância e significado aos profissionais, até mesmo pelo estímulo da procura de alegria e beleza em sua própria vida (POTTER; PERRY, 2009).

A ideia de humanizar se torna, mas profunda quando falamos em paciente terminal, por isso deve ser discutida e praticada pela equipe de saúde em toda sua extensão. Uma reflexão sobre o significado dessa palavra que merece destaque (BRASIL, 2004). Segundo o dicionário Houaiss, humanização é: “ato e humanizar; dar condição humana a; tornar benévolo, afável, tratável; tornar-se humano” (HOUAISS; ANTONIO, 2009).

A equipe de enfermagem desempenha importante papel junto aos pacientes hospitalizados, em virtude de conviverem um período maior com os mesmos. Geralmente, iniciam os cuidados aos pacientes com fortes sentimentos, mantêm as sensações durante o decurso da doença e com o chegar da morte, veem-se impedidos a conter seus sentimentos, demonstrando fortaleza de ânimo. A importância do relacionamento paciente-equipe de enfermagem e família, no processo de cuidar, inclui, a maneira como é dada a notícia, a clareza com que é abordado o assunto, a abertura que é dada ao paciente e sua família para que assim se possa conversar sobre o seu sofrimento, sentimentos, dúvidas, recuperação.

No Brasil, o câncer infantil varia de 1% a 4,6% (INCA, 2007). As crianças com distúrbios crônicos que desencadeiam o risco de morte, como é exemplo do câncer, sofrem impactos influenciados por diversos fatores, como a idade do desenvolvimento da criança, a experiência com o diagnóstico, o papel e a reação dos pais da criança (WONG, 1999).

Durante o tratamento oncológico, algumas crianças podem não responder a terapêutica e, após se esgotarem todos os recursos oferecidos para o tratamento, passam a ser considerada como crianças as quais não é possível a cura

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

(CARNEIRO; SOUZA; PAULA, 2009). Essas crianças encontram-se frágeis e possuem dificuldades de entender a doença, por estarem em desenvolvimento, por terem um grau de compreensão diferente e pela dependência que apresentam para sobreviver (LEWIS; WOLKMAR, 1993).

Em pediatria, o cuidado paliativo é definido como um programa organizado, voltado á criança com vida limitada devido a uma doença atualmente incurável (CAMARGO; KURASHIMA, 2007). Diante disso, é imprescindível a introdução de outras formas de atenção que propiciem o controle da dor, o alívio de sintomas e a melhoria da qualidade de vida que resta, bem como oferecer o suporte necessário tanto para o doente quanto para a família (MACIEL, 2004).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu cuidados paliativos como medidas que aumentam a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam uma doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento de dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (FELÍCIO; PEREIRA; GOMES, 2006; ANCP, 2006).

Nesta pesquisa iremos abordar as dificuldades, a percepção, através de artigo pesquisados, atuantes na área oncológica pediátrica em momentos de cuidados paliativos, porque acredita-se em possibilidades do resultado da pesquisa apontar para relato de dificuldades frente ao relacionamento do profissional com este prognóstico. Nosso objetivo será identificar as dificuldades e mostrar a percepção da enfermagem na assistência ao paciente pediátrico e a família na fase terminal da vida.

Este estudo torna-se importante para a rotina do profissional, pois a assistência humanizada de qualidade primordial para a família, e para isso a enfermagem deve estar preparado neste momento. Acredita-se que esta pesquisa direcionará para desenvolver a melhoria do preparo do profissional.

1.1 Metodologia

O estudo elaborado trata-se de uma revisão bibliográfica que se define como uma pesquisa desenvolvida através de materiais já elaborados, principalmente, livros,

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

revistas e artigos científicos, fornecendo uma visão mais ampla sobre determinado assunto, sendo esta, conduzida por uma questão de pesquisa construída de maneira clara e objetiva (GIL, 2008).

A abordagem metodológica eleita foi revisão integrativa da literatura, que tem como finalidade reunir e resumir o conhecimento científico já produzido sobre o tema investigado, ou seja, permite busca, avaliação e síntese das evidências disponíveis para contribuir com o desenvolvimento do conhecimento na temática. Além do mais, a inclusão de estudos experimentais e não experimentais, para uma compreensão completa do fenômeno analisado, e a combinação de dados da literatura teórica e empírica (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008)

2. Oncologia pediatria

A oncologia é um ramo da ciência médica que lida com tumores e com câncer. A palavra Oncologia tem origem em duas acepções, na palavra grega "onkos" (onco) que significa massa, volume, tumor e no termo "logia" que significa estudo, por tanto oncologia é o estudo dos tumores. A Oncologia está voltada para a forma como o câncer se desenvolve no organismo e qual é o tratamento mais adequado para cada tipo de neoplasia. No Brasil a Oncologia é também chamada de Cancerologia. (citação indireta: sem aspas, sem recuo, com sobrenome do autor e ano))

Câncer é o nome genérico para um grupo de mais de 200 doenças. Embora existam muitos tipos de câncer, todos começam devido ao crescimento anormal e fora de controle das células. É também conhecido como neoplasia.

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 empática.

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

A criança com câncer enfrenta um processo de tratamento que leva um tempo considerável de internação, onde são submetidos a procedimentos muitas vezes invasivos e dolorosos, como por exemplo, os efeitos colaterais da quimioterapia”. A hospitalização prolongada da criança pode comprometer o seu desenvolvimento normal, pois a uma quebra na sua rotina anterior e ao processo de adaptação a essa nova realidade, que engloba rotina hospitalar como: exames, procedimentos dolorosos, horários, visitas, que podem causar alterações físicas e mentais (COSTA; CEOLIM, 2010).

2.1 Assistência Humanizada em Pediatria

A ideia de humanizar se torna mais profunda quando fala-se em paciente terminal, por isso deve ser discutida e praticada pela equipe de saúde em toda sua extensão. Uma reflexão sobre o significado dessa palavra que merece destaque (BRASIL, 2004). Segundo o dicionário Houaiss, humanização é: “ato e humanizar; dar condição humana a; tornar benévolo, afável, tratável; tornar-se humano” (HOUAISS; ANTONIO, 2009).

Sendo mais intenso na criança do que nos adultos, o câncer faz eclodir determinantes expressões sentimentais como, pena e pesar, em razão do medo e mitos que envolvem a doença oncológica. Sendo assim, é necessário um suporte emocional e criatividade na arte de cuidar que sejam valorizados, requerendo habilidade técnica e empática (SOUZA, 2005).

Constata-se que o cuidado humanizado necessita de uma atitude mais aberta e adaptável do profissional, pois este é um cuidado afetuoso, eficiente e eficaz, de estar lado a lado com o paciente e seus familiares nos processos interativos de ajuda na busca por uma condição melhor (GOMES; ERDMANN, 2005).

Especificamente na área do câncer infantil, a morte eclode no cotidiano da assistência, e não há como ocultá-la. O envolvimento com o paciente é percebido como algo desgastante, especialmente nos casos em que a possibilidade de cura é remota; reflete-se em sentimento de impotência, frustração, tristeza e chateação (AVELLAR et al., 2007).

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

O contato direto com seres humanos, em estado de saúde ou doença, coloca o profissional de saúde diante de sua própria vida, dos próprios conflitos e frustrações e, se o profissional não tomar cuidado com esses fenômenos, correrá o risco de, ao entrar em contato com outros seres humanos, utilizar o distanciamento como mecanismo de defesa, devido a tensões procedentes de várias fontes: contato frequente com a dor e o sofrimento: receio de cometer erros: relações com pacientes difíceis (MOTA; MARTINS, 2006).

A equipe de enfermagem importa-se com os problemas que surgem no nosso dia a dia, deixando para depois, aquilo que tem verdadeira importância: o Ser Humano. A Persistência em nos preservar e sobreviver faz com que ocorra um desenvolvimento no mecanismo, ultrapassando todos os limites. É crucial unir os cuidados paliativos a uma proposta de cuidados mais humanizados, não por uma obrigação e sim por um ato de respeito e solidariedade com o próximo (SANTANA et al., 2009).

Dessa forma, entende-se que humanizar a assistência prestada à criança terminal é buscar compreendê-la como um ser biopsicossocial, respeitando sua individualidade e seu direito de ser criança (FREIRE; PETRILLI; SONSOGNO, 2004). O paciente quer ser tratado como pessoa e não como uma patologia e ser observado como um todo, incluindo seu aspecto físico, emocional, social e espiritual, não relevar qualquer uma dessas dimensões torna a abordagem do paciente incompleta (PERES, et al., 2007).

A humanização alinha-se a uma série de propostas nas relações entre equipes, profissionais, gestores e usuários do serviço de saúde, envolvendo acolhimento, diálogo e negociação para a produção e gestão do cuidado prestado. E diante do cenário de terminalidade de vida, é possível programar uma política de assistência e cuidado que honre a dignidade do doente. Humanizar o cuidar é dar qualidade ao convívio profissional da saúde e usuário do serviço, ou seja, amparar as angústias do ser humano diante da fragilidade de corpo mente e espírito, e não se pode humanizar o ambiente hospitalar sem referência ao humano e não se pode falar do humano sem referência à ética (MARENGO; FLAVIO; SILVA, 2009).

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

No cotidiano assistencial, percebem-se as dificuldades para enfrentar situações de estresse na busca da cura e no dilema da morte. O suporte emocional é necessário, no entanto, isso ainda é uma falha na organização dos serviços de saúde. Soma-se à necessidade do preparo contínuo, tanto através de medidas educativas e aprimoramento de conhecimento técnico-teórico quanto da atenção aos aspectos das relações humanas (PEDRO; FUNGUETTO, 2005. PARO; PARO; FERREIRA, 2005).

De acordo com Lepargneur (2003), humanizar é saber promover o bem comum acima da sensibilidade individual ou das conveniências de um pequeno grupo. Entretanto, humanizar é estar sempre se colocando no lugar do paciente, é realizar para o próximo aquilo que gostaria de receber (MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009).

Entretanto, nem sempre é fácil de resolver os problemas em cuidados paliativos, sejam eles físicos, emocionais, existentes ou espirituais. Mas é sempre possível estar presente como pessoa e ofertar a ela apoio, conversar e ouvir, tentar em conjunto encontrar maneiras de fazer com que as situações difíceis sejam um pouco melhores (PESSINI; BERTACHINI, 2011).

2.2 Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica

Quando a chance de remissão é remota, o objetivo passa a ser controlar a doença e seus sintomas, os cuidados paliativos consistem na abordagem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, no enfrentamento de doenças que oferecem risco de morte, através da prevenção e alívio do sofrimento, tratando sintomas de ordem física, psicossocial e **espiritual**.⁴

No processo de terminalidade deve-se levar em conta não a quantidade de vida que resta a pessoa, mas sim a qualidade de vida (TORRES, 2000).

Neste contexto, para prestar uma assistência adequada à criança com câncer, é necessário que a enfermagem busque compreender os sentimentos da mesma percebendo determinadas situações que ela vivenciou e vislumbre maneiras para prestar os cuidados, tendo em mente que o cuidar da criança oncológica

⁴ www.

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

necessita da compreensão de que o sofrimento causado pela doença é universal não se limitando há um tempo e espaço determinado (PARO et al., 2005).

O universo do cuidar é mais amplo que o do curar. Podemos não curar sempre o câncer na criança, mas sempre poderemos cuidar de uma criança com câncer e amenizar seu sofrimento. Adequando a conhecida definição de saúde da OMS (Organização Mundial de Saúde), os cuidados paliativos visam atingir o máximo bem-estar físico, psíquico e social para o paciente sem possibilidade de cura.

A equipe de multidisciplinar tem o papel de diminuir o sofrimento da criança em fase terminal e de sua família, promovendo todo o apoio necessário em todos os momentos que se adapta a assistência paliativa (ARAÚJO; SILVA, 2007).

Assim, o momento da finitude da criança em cuidados paliativos, frequentemente, acontece no ambiente hospitalar e a equipe, antes dedicada ao máximo à cura da enfermidade, depara-se com a terminalidade e com a dor da família. Tal fato exige dos profissionais, além de conhecimento técnico-científico, considerável preparo emocional para auxiliar as famílias a enfrentarem esse momento derradeiro da existência (Faith CF, Hancock LE).

A compreensão feita por meio de uma relação com diálogo aliada à prática com teoria, ou seja, com o que se espera que a equipe de enfermagem desenvolva ao atuarem em cuidados paliativos e assistirem pacientes com doença terminal em situação de dor (WATERKEMPER; REIBNITZ, 2010).

A comunicação retratada compreende um ato complexo, pois, para ser efetiva, considera contextos, culturas, valores individuais, experiências, interesses e expectativas de cada um (Diagraphic, 2009).

Torna-se necessário disponibilizar a 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 (CEOLIM; COSTA, 2010).

Controlar a dor é a primeira necessidade que vem à nossa mente, quando pensamos no conforto do paciente em cuidados paliativos. Além do efeito analgésico, o paciente tem uma melhora significativa no humor, no apetite, facilita

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

também o descanso e o desempenho nas atividades por partes da criança (FURRER; KURASHIMA; LOPES, 2000).

Sendo a dor é uma sensação desagradável, é ainda mais angustiante para o familiar vivenciar a dor da criança, sem poder fazê-la cessar, é nesses momentos que a enfermagem tem a função preponderante no que se refere à minimização da dor, conforto da família e compreensão da angústia com que a família vê a criança vivenciar essa nova situação (MELO, 2003).

A analgesia é um procedimento da fase terminal do paciente, e recentemente visto como direito básico do ser humano e, por tanto, não se trata somente de uma questão clínica, mas também de uma condição ética que abrange toda equipe multidisciplinar (BRASIL, 2008).

A classificação da dor pediátrica é um desafio para a equipe de enfermagem, o objetivo da mesma é determinar sua intensidade, qualidade, duração e influência na esfera psico-afetiva, proporcionando um auxílio para diagnóstico, escolha de analgesia e avaliação de sua eficácia (SETZ, 2001).

A avaliação do grau de dor apresentado ao paciente é uma escala de avaliação numérica, a mais usada em nosso meio, quando o paciente é solicitado a numerar de 0 a 10, em termos de intensidade da dor. Existem também métodos que contemplam as várias faixas etárias (FURRER; KURASHIMA; LOPES, 2000).

Destaca-se que na enfermagem utiliza-se um instrumento que foi desenvolvido por Claro, que facilita a abordagem do tema com a criança escolar (CLARO, 1993). Foi elaborada uma escala de faces composta por figuras familiares das crianças brasileiras desenhadas por Maurício de Souza, autor de revista em quadrinhos (ROSSATO, 1997).

O uso de instrumentos para a classificação da dor pode nos mostrar o que a criança está realmente vivenciando e não o que o profissional de saúde acha que ele está sentindo. Para que haja um melhor entendimento da dor é necessário estar atento aos processos que a criança vivencia, tanto os estágios biológicos quanto os de desenvolvimento (ROSSATO, 2008). Desta forma é necessário haver compreensão e respeito pelas diferenças, sem esquecer que o paciente ainda ou até mesmo agora, sente dor, mesmo que muitas vezes já não consiga espontaneamente

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

expressá-la, sente angustia e medo assim como aqueles que o rodeiam (MICELI, 2002).

2.3 Preparo Técnico e Emocional do profissional

Os humanos são seres diferentes de outros seres, exatamente pela consciência sobre a mortalidade, sobre a finitude de nossa existência. A convicção da morte é um dado que ultrapassa a nossa concepção sobre o homem. Segundo o filósofo Heidegger (ano?) “somos seres para a morte, e a vivência do tempo em harmonia circular do passado presente e futuro constitui o sentido de nosso existir”.

Os cuidados prestados à criança com câncer não é algo fácil. Está gravada no imaginário das pessoas, a criança como um ser saudável cheio de alegria e vida, com todo um caminho para desvendar, explorar e aprender. É difícil para família aceitar tal diagnóstico na criança, pois o tratamento é doloroso e ainda há a possibilidade de morte.

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.

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 (Françoso LPC ano?).

A morte está relacionada a inúmeros sentimentos e questionamentos, ressaltando o sofrimento vivenciado por aqueles que aqui ficam. Constantemente esse sofrimento é otimizado quando a pessoa que está prestes a morrer é uma criança, pois deparamos com a terminalidade de um ser que há pouco tempo começou sua trajetória de vida, e também com sua família, referencial de afeto e de segurança que acompanha seu filho nesta facticidade existencial (MOTTA, 1998).

São muitos os aspectos a serem considerados nas orientações direcionadas à equipe de enfermagem com relação ao cuidar na oncologia pediátrica. O

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

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 Saúde (Françoso LPC ano?).

Esse envolvimento é influenciado pelo tempo de tratamento, e não por um tempo determinado, pois o mesmo intervalo pode estar relacionado as inúmeras vivências e ter diferentes significados. Sendo assim o profissional cuida de cada criança independentemente do tempo de tratamento, mas dependentemente do tempo que lhe resta de relacionamento (HEIDEGGER, 2011).

O trabalho assistencial em saúde é uma atividade profissional que deve estar em contato íntimo com situações mais temidas por qualquer ser humano: a doença, a dor, o sofrimento o desamparo, e a morte. São fatores estressantes que interferem no exercício profissional (MARTINS; RAMALHO, 2007).

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 hospitalar (Souza AIJ).

A hospitalização pode ser enfrentada pela criança como separação da família, pois pode se sentir abandonada pela mãe em um lugar desconhecido e ameaçado. Para a família a jornada da hospitalização da criança é difícil e cansativo, pois a família e criança compartilham angústias, preocupações e estresse, impondo à família uma mudança de seu cotidiano, para estar com a criança internada e sua rotina se ajusta para manter a união familiar. Os profissionais envolvidos no contexto

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

da criança hospitalizada, devem procurar compreender a vivência da família e delinear intervenções que auxiliem durante a crise que pode representar a hospitalização da criança no seu ciclo vital.

No convívio com estes pacientes e suas famílias observa-se um crescimento mútuo repleto de significados, tendo-se como fruto desta experiência o restabelecimento das forças interiores – tanto da equipe quanto do grupo familiar – necessárias ao enfrentamento desse processo (LATUADA, 2008).

Como é difícil ouvir uma criança que está para morrer em suas dúvidas de como é depois da morte. Os adultos têm a função de proteger e de ajudar em suas dúvidas, como fica-se diante de tais questionamentos que não sabe-se responder, e de situações que talvez não possa-se proteger. Reconhecendo que diante dessa questão todos são como criança, talvez a única atitude possível diante desta situação: prontificar-se a ouvir seus medos e dúvidas, nos tornando possíveis para essa situação tão difícil (COSTA, 2007). A percepção do agravante contribui para que a criança consiga integrar-se com mais facilidade ao processo de despedida (BROMBERG, 1997).

Para contemplar esse cuidado, o profissional de saúde precisa ter um perfil adequado, pois tais circunstâncias requerem que esses profissionais sejam amadurecidos e posicionem-se em relação ao significado da vida e da morte, da saúde e da doença, com presença e acima de tudo com respeito (ARAÚJO; LINCH, 2011).

3.0 Análise de dados

A enfermagem e seu contato com a criança oncológica.

Total de entrevistado	Contato constante com as crianças oncológicas	Pouco contato com as crianças oncológicas
17	71%	29%

Tabela 1: A enfermagem e seu contato com criança oncológica. Adaptada pelas autoras, 2019.

A tabela acima, refere-se a dados relacionados à pesquisa do artigo de estudantes de Enfermagem, do ano de 2005 em um hospital de ensino de grande porte do interior do estado de São Paulo, dados relacionados a pesquisa do artigo

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

desses estudantes de enfermagem no ano de 2005 em; Daniela Paro¹ ; Juliana Paro¹ ; Daise L.M. Ferreira² 1 Acadêmicas do 4º ano de Enfermagem*; 2 Docente do Departamento de Enfermagem Especializada* * Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP, nela, observa-se a realidade dos profissionais que têm mais e menos contato com as crianças oncológicas na assistência em relação à doença, com os cuidados exigidos e seu convívio com elas e seus familiares.

Por meio da pesquisa desses estudantes, nota-se que a maioria já tem um contato constante com as crianças oncológicas e de acordo com entrevistas feitas com os profissionais questionados, informaram que o maior contato contribui para a busca do olhar humanizado, a doação no processo de cuidar, o conhecimento técnico para melhor orientar, mostrando confiança à criança e seus familiares. Já os que têm pouco contato com as crianças oncológicas buscam trocar experiências com seus colegas de trabalho. Por falta de conhecimento teórico ou prático, alguns não conseguem continuar no trabalho, pois cria-se um envolvimento emocional fazendo com que busquem distância.

Nesse momento, a Enfermagem está na “linha de frente” dessa batalha na luta contra o câncer. Olhar para uma criança com alguma chance de vida e não ter meios para curar-se, faz notória a impotência diante de tal situação, cabendo à equipe estar preparada para o impacto da morte.

Aplicação da humanização

TOTAL DE ENTREVISTADO	PERGUNTAS REALIZADAS	RESPOSTA PERCEPÇÃO
11 profissionais	O que é humanização para você?	Questão de ética profissional 25,8%
	Como a humanização se concretiza na prática de um profissional de saúde?	Na arte de cuidar (comunicação simples, carinho, toque, olhar nos olhos, empatia) 32,6%
	O que dificulta ter uma prática humanizada?	Falta de comunicação e união multidisciplinar 15,8%
	O que você sugere para o trabalho, no sentido da humanização?	Comprometimento pessoal, profissional e familiar 25,8%

Tabela 2: Aplicação da humanização. Adaptado pelas autoras, 2019.

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

Através dessa pesquisa vê-se o quanto a humanização precisa fazer parte da rotina do profissional de saúde, que muitas vezes por estar com uma sobrecarga, seja física ou emocional, acaba se tornando mecânica. Vê-se também a importância de entender de fato o que é a humanização, quais suas estratégias utilizadas no ato de cuidar e como é a rotina da equipe de enfermagem. Vê-se que a maior porcentagem demonstra como é a prática de se concretizar a humanização. Na pesquisa de Duarte, através dos depoimentos dos entrevistados, observa-se que os profissionais da enfermagem desenvolvem o cuidar com a arte de brincar, com comunicação verbal simples, com carinho, um simples ato de tocar, olhar nos olhos, proporcionando-se amenizar o sofrimento causado pela dor, o medo e a angústia, pois algumas crianças oncológicas passam a ter dias ou meses longos de internação e, com isso, acabam se afastando de seus brinquedos preferidos, amigos, familiares, animais de estimação e escola. Outro ponto citado na pesquisa de Duarte diz respeito a quanto é importante ter ética profissional. Vê-se que a dificuldade da humanização é a falta de comunicação entre a equipe multidisciplinar, fala-se que a comunicação é uma ferramenta essencial para enriquecer e proporcionar o cuidado mais completo de saúde. Sugere-se que tenha reuniões de terapias envolvendo a família e a enfermagem, para o melhor desenvolvimento de qualidade de cuidado.

Facilidades e dificuldades dos profissionais em cuidados paliativos

Facilidades vivenciadas	Dificuldades vivenciadas
Gratidão por garantir uma vida digna até sua morte.	Resgatar a humanização nas ações de saúde.
Transparência	Impotência
Criar vínculo.	Quando se cria vínculo
	Achar palavras de conforto
	Reorganizar para dar continuidade no plantão
	Sobrecarga emocional

Tabela 3: Facilidades e dificuldades dos profissionais em cuidados paliativos. Adaptada pelas autoras, 2019.

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

Na tabela acima observa-se a facilidade e as dificuldades dos profissionais através do artigo dos autores da Revista Gaúcha Enfermagem. 2015 jun;36(2):56-62, Adriana Ferreira da Silva (a Enfermeira da Unidade de Ambiente Protegido TMOdo Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Especialista em Oncologia e Hematologia pela Residência Integrada Multiprofissional em Saúde HCPA), Helena Becker Issi (Enfermeira, Mestre em Educação, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EEUFRGS), Professora do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da EEUFRGS), Maria da Graça Corso da Motta (Doutora em Enfermagem, Professora, Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da EEUFRGS), Daisy Zanchi de Abreu Botened (Doutora em Enfermagem, Professora do Centro Universitário Metodista – IPA), através de depoimentos dos profissionais nota-se que a vivência com as crianças em cuidados paliativos gera grande dificuldades na rotina de cada um deles, observa-se que suas dificuldades gera um grande sentimento de como humanizar os cuidados, sua impotência diante da morte, a dificuldade de achar palavras de conforto aos familiares quando se cria vínculo. Quando fala-se em criar vínculo nota-se que foi citada tanto na dificuldade como na facilidade, no depoimentos dos profissionais da pesquisa, observa-se que no momento de cuidar da criança por algum tempo acaba-se criando um vínculo com a família, pois torna-se parte da rotina de trabalho, mas ao mesmo tempo quando a criança vai a óbito esse vínculo torna-se dificultoso pois precisa-se esconder os sentimentos de sofrimento da perda, para que possa reorganizar-se para dar continuidade no plantão.

4.0 Conclusões

É preciso olhar para as necessidades não ditas, perceber o imperceptível, compreender o que se oculta atrás das palavras, entender os processos da morte e do morrer para que se torne capaz de auxiliar os pacientes na sua finitude, pois o conhecimento insuficiente destes aspectos poderá levar a um distanciamento do

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

paciente como uma forma de proteção por não saber enfrentar tal situação e uma falha na prestação do cuidado singular/integral tão almejado pela enfermagem.

O estudo permitiu constatar as vicissitudes envolvidas no cuidar para além do curar, salientando que o melhor aproveitamento da vida pode ser oportunizado mediante um novo olhar sobre certeza da morte. Os profissionais revelaram a importância de se aproveitar o momento vivido, pois o agora é único e não voltará. Esta compreensão favorece a adoção de atitudes junto à família no sentido de propiciar que ela sinta-se mais fortalecida e permaneça ativa na promoção de um cuidado sensível a sua criança. Permite ainda compreender os dilemas de uma equipe que, ao lidar com as circunstâncias da morte, coloca-se frente a frente com a necessidade de genuína valorização da vida que ainda é pulsante naquele ser objeto de seu cuidado. Sua responsabilidade não é mensurável diante da magnitude da dignificação da vida. Este sentimento de preservação da existência, por outro lado, acarreta um estado compassivo de atenção plena às abordagens de cuidado singulares para cada criança e família em particular.

Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

Referências Bibliográficas:

ABREU, C. A. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do familiar no contexto hospitalar. Acta Paul enferm. v.25, n. 5, p. 736 –742, 2007.

ALVES, A. M.; GONÇALVES, C. S. F.; MARTINS, M. A.; SILVA, S. T.; AUWERTER, T. C.; ZAGONEL, I. P. S. A efetividade do cuidado solidário diante de eventos que acompanham a cronificação da doença da criança hospitalizada. Rev. Eletr. Enf. v. 8, n. 2, p. 192-204, 2006.

ANCP, Associação Nacional Cuidados Paliativos. Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. Critérios de Qualidade para Unidades de cuidados paliativos, 2006.

AVELLAR, L. Z.; IGLESIAS, A.; VALVERDE P. F. Sofrimento psíquico em trabalhadores de enfermagem de uma unidade de oncologia. Psicologia em Estudo, v. 12, n. 3, p. 475 – 481, 2007.

BARROS, E. N. Psicologia. IN: CAMARGO, B.; KURASHIMA, Y. A. Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica. São Paulo: Lemar, 2007. p. 76-83.

BRASIL. Ministério da Saúde. Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Instituto Nacional de Câncer-INCA. Rio de Janeiro, 2008.

CARMARGO, B.; KURASHIMA, A. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica. São Paulo: Lemar, 2007.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. Rev. Latino-am Enfermagem., v. 13, n. 2, p. 151-7, 2005.



Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

COSTA, T. F.; CEOLIM, M. F. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. Rev. Gaúcha Enferm. (Online), v. 31, n. 04, p. 776-84, 2010.

DUPAS, G.; SILVA, A. C.; NUNES, M. D. R.; FERREIRA, N. M. L. A. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. Rev. Min. Enfer. v. 16, n. 3, p. 348-54, 2012.

FURRER, A. A.; KURASHIMA, A. Y.; LOPES, L. F. Cuidados Paliativos para a Criança com Câncer.

GUEDES, J. A. D.; SARDO, P. M. G.; BORENSTEIN, M. S. A enfermagem nos cuidados paliativos. Online Braz J. Nurs., v. 6, n. 2, 2007.

INCA, Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2008: incidência de câncer na Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2007.

LEPARGNEUR, H. Procurando fundamentação para humanização hospitalar. Mundo Saúde, v. 27, p. 219-30.

LEWIS, M.; WOLKMAE, F. Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência. 3.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

MARENGO, M. O.; FLAVIO, D. A.; SILVA, R. H. A. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. Medicina (Ribeirão Preto). v. 42, n. 3, p. 350-7, 2009.

MENDES, J. A.; LUSTOSA, M. A.; ANDRADE, M. C. M. Paciente terminal família e equipe de saúde. Rev. SBPH., v. 12, n. 1, p. 151-73, 2009.



Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYNES, V. H.; LIMA, A. G. Crianças com câncer e suas famílias. Rev. Esc. Enferm. USP. v. 9, n. 4, p. 469-74, 2005.

PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, D. L. M. O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica. Arquivos de Ciências da Saúde. v. 12, n. 3, p. 151-7, 2005.

PEDRO, E. N. R.; FUNGUETTO, S. S. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. Rev. Gaucha Enfem. v. 26, n. 2, p. 210-9, 2005.

PERES, M. F. P.; ARANTES, A. C. L. Q.; LESSA, P. S.; CAOUS, C. A. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. Rev. Psiqu. Clin. v. 34, n. 1, p. 82-87, 2007.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Humanização e Cuidados Paliativos. Os elementos centrais dos cuidados paliativos. 5ªEd. São Paulo: Loyola, 2011.

POTTER, P.; PERRY, A. G. Fundamentos de Enfermagem. 8.ed. São Paulo: Elsevier, 2009.

REIFSNYDER, J. Cuidados em fase terminal: enfermagem e os cuidados em fase terminal. In: Smeltzer, S. C., (Org.). Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006. p. 395-403.

ROSSATO, L. M. Abordagem da dor na criança e no adolescente. In: Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital. Barueri: Manole, 2008. p. 78-88.

SANTANA, J. C. B.; CAMPOS, A. C. V.; BARBOSA, B. D. G.; BALDESSARI, C. E. F.; PAULA, K. F.; REZENDE, M. A. E.; DUTRA, B. S. Cuidados Paliativos aos



Escola Técnica Prof. Carmine Biagio Tundisi

pacientes terminais: percepção da equipe de Enfermagem. Centro Universitário São Camilo, v. 3, n. 1, p. 77-86, 2009.

SANTOS, L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola, 2007

TORRES, W. C. As perdas do paciente terminal e o luto antecipado. *Psicol Argum.*, v. 19, n. 28, p. 7-12, 2001.

VALLE, E. R. M. Câncer infantil: compreender e agir. São Paulo: Psy, 1997.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K.S. Cuidados Paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. *Rev. Gaúcha Enferm.*, v. 31, n. 1, p. 84-91, 2010.

Daniela Paro¹ ; Juliana Paro¹ ; Daise L.M. Ferreira² ¹ Acadêmicas do 4º ano de Enfermagem*; ² Docente do Departamento de Enfermagem Especializada* * Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP.

Maria de Lourdes Custódio DUARTE, Adelita NORO; realizado no ano de 2007 em uma unidade de internação oncológica pediátrica de um hospital geral no Rio Grande do Sul, unidade presta assistência exclusivamente ao SUS à crianças portadoras de neoplasias.

Revista Gaúcha Enfermagem. 2015 jun;36(2):56-62, Adriana Ferreira da Silva, Helena Becker Issi, Maria da Graça Corso da Motta, Daisy Zanchi de Abreu Botened .