VIVÊNCIA DE ENFERMEIROS NO CUIDADO À CRIANÇA EM FASE TERMINAL: ESTUDO À LUZ DA TEORIA HUMANÍSTICA DE ENFERMAGEM

Jael Rúbia Figueiredo de Sá França*
Solange Fátima Geraldo da Costa**
Cristiani Garrido de Andrade***
Isabelle Cristinne Pinto Costa****
Alana Tamar Oliveira de Souza*****
Marcella Costa Souto Duarte*****

RESUMO

Este estudo objetiva investigar a vivência de enfermeiros no cuidar de crianças em fase terminal. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, embasada na Teoria Humanística de Enfermagem, desenvolvida entre abril e junho de 2010. Foram realizadas entrevistas, gravadas, com 10 enfermeiros assistenciais de um hospital público especializado em oncologia, em João Pessoa (PB). Os dados foram analisados qualitativamente, mediante a técnica de análise de conteúdo, à luz da Teoria Humanística de Enfermagem. Emergiram duas categorias: “vivência de enfermeiros no cuidar da criança com câncer em fase terminal” e “estratégias de enfrentamento empregadas pelos enfermeiros no cuidar da criança com câncer em fase terminal”. Apreendeu-se que os enfermeiros, ao assistir a criança com câncer em fase terminal, lidam com muito sofrimento, mas buscam um cuidado humanístico, integrado a cada criança, expressando seus sentimentos a partir do estabelecimento de confiança, respeito e diálogo, sendo sensíveis ao sofrimento humano, o que faz com que essa experiência seja enriquecedora para eles em seu próprio contexto de vida. Dessa forma, espera-se que esta pesquisa possa subsidiar novas abordagens sobre a temática, uma vez que ainda são incipientes os estudos que abordam a inter-relação do cuidar com a Teoria Humanística de Enfermagem, enfocando a criança em fase terminal.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica. Enfermagem Oncológica. Criança. Terminalidade.

INTRODUÇÃO

O ato de cuidar deve estar pautado no respeito à dignidade do ser humano, sendo, portanto, indispensável contemplar o paciente na sua singularidade, o que distingue as diferenças individuais e a necessidade de promover uma assistência direcionada para cada ser humano de forma holística⁽¹⁾, seja criança, adulto, idoso ou paciente em fase terminal.

No tocante ao cuidar do paciente terminal, destacam-se os cuidados paliativos, que constituem uma abordagem de cuidado diferenciada, destinada a melhorar a qualidade de vida do paciente com doença avançada, sem

possibilidade de cura, e dos seus familiares, por meio de avaliação e de tratamento adequados para o alívio da dor e dos sintomas. Trata-se de um suporte psicossocial e espiritual⁽²⁾.

É oportuno ressaltar que, em todos os cenários de atenção à saúde, é cada vez maior o número de crianças atendidas com doenças que não apresentam possibilidade terapêutica de cura e que ameaçam ou limitam sua vida, levando-as à condição de terminalidade, a exemplo do câncer⁽³⁾.

Em relação aos cuidados paliativos para crianças portadoras de câncer, a Organização Mundial da Saúde (OMS) enfatiza que deve ser oferecido um cuidado ativo integral para o corpo, mente e espírito, assim como apoio para a

*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria da Universidade Federal da Paraíba - UFPB. Membro do Grupo de Estudos em Saúde da Criança e do Adolescente na Atenção Primária (GESCAAP). Membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética - NEPB/UFPB. E-mail: jaelrubia@gmail.com

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Associado IV da UFPB. Docente dos Cursos de Graduação e Pós- Graduação em Enfermagem da UFPB. Pesquisadora de Produtividade do CNPq. E-mail: solangefgc@gmail.com

***Enfermeira. Fonoaudióloga. Doutoranda em Enfermagem na UFPB. Professor Auxiliar da Faculdade de Ciências Médicas da Paraíba - FCMPB. Membro do NEPB/UFPB. E-mail: cristiani_garrido@hotmail.com

****Enfermeira. Fonoaudióloga. Doutoranda em Enfermagem na UFPB. Membro do Núcleo Gestor da FCMPB e do NEPB/UFPB. E-mail: belle_costa@hotmail.com

*****Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem na UFPB. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande. Membro do Grupo de Estudos e Pesquisa em Tratamento de Feridas (GEPEFE)/UFPB. E-mail: alanatamar@gmail.com

*****Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem na UFPB. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem do UNIPÉ. Membro do NEPB/UFPB. E-mail: marcellasouto@hotmail.com

família. Deve ser iniciado quando a doença é diagnosticada e incrementado à medida que o quadro progride, concomitantemente ao tratamento curativo⁽⁴⁾. Vale salientar que esses cuidados encontram-se em processo de construção e, por isso, suas estratégias de ação consistem em verdadeiro desafio para as equipes de saúde, principalmente para a de enfermagem, cujos profissionais permanecem junto ao leito do paciente, em tempo integral⁽²⁾.

Nesse sentido, é de fundamental importância que o enfermeiro adote uma teoria de Enfermagem para respaldar sua assistência no âmbito dos cuidados paliativos em oncologia pediátrica, como, por exemplo, a Teoria Humanística de Enfermagem. Essa teoria é considerada um diálogo vivo que abrange *o encontro*, no qual há a expectativa de alguém para consentir e de outro indivíduo para ser consentido; *a presença*, na qualidade de ser receptivo e recíproco para outro indivíduo; *o relacionamento*, por meio do qual um vai em direção ao outro, o que proporciona uma presença autêntica e *um chamado e uma resposta*, que se apresentam na forma de comunicação verbal e não verbal⁽⁵⁾. Para tanto, o enfermeiro deve associar a sensibilidade ao conhecimento teórico, com vistas a oferecer uma assistência que estimule a expressão de seus sentimentos e o leve a enfrentar a situação de finitude da criança que se encontra sob os seus cuidados.

Por conseguinte, os cuidados paliativos de enfermagem à criança em fase terminal, orientados pela Teoria Humanística de Enfermagem, denotam preservar sua integridade física, moral, emocional e espiritual.

Contudo, apesar da relevância dessa temática, constata-se na literatura nacional, essencialmente na área de Enfermagem, que é reduzido o quantitativo de publicações acerca da assistência de enfermagem à criança em fase terminal pautada nessa teoria. Daí o nosso interesse em realizar um estudo que possa colaborar com a disseminação de conhecimentos acerca da importância do cuidar em enfermagem, direcionado à criança em fase terminal, embasados em teorias de Enfermagem.

Com base em tal entendimento, a pesquisa proposta teve como fio condutor a seguinte

questão: “Qual é a vivência do enfermeiro no cuidar de crianças em fase terminal pautando-se na Teoria Humanística de Enfermagem?”. Diante do exposto, este estudo objetivou obter resposta(s) para essa questão norteadora.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de campo, de natureza qualitativa, tendo como foco a Teoria Humanística de Enfermagem proposta por Paterson e Zderad⁽⁵⁾. O cenário da investigação foi a unidade de pediatria de um hospital público, localizado na cidade de João Pessoa (PB), considerado de referência no estado no tratamento do câncer de crianças e de adultos.

O número total de participantes não foi estipulado *a priori*. Ele foi definido ao longo do processo de pesquisa, segundo critério de suficiência, o qual possibilita considerar que o material empírico permite traçar um quadro compreensivo abrangente da questão investigada⁽⁶⁾. Assim, a amostra total incluída no estudo foi de 10 enfermeiros.

Para efeito de elegibilidade, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: estar em atividade profissional durante o período de coleta de dados e ter experiência profissional prévia no cuidar da criança com câncer em fase terminal com no mínimo 1 ano, a fim de que possa falar com mais propriedade sobre o seu cuidar à criança em questão.

A coleta de dados ocorreu entre abril e junho de 2010 em horários previamente acordados com a instituição e os profissionais participantes do estudo. É importante ressaltar que a pesquisa só foi iniciada após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, sob o Protocolo n. 062/10. Ressalte-se, ainda, que foram considerados os preceitos éticos da Resolução n. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

Convém mencionar que, para manter o anonimato dos enfermeiros participantes do estudo, os depoimentos oriundos das entrevistas foram identificados utilizando palavras relacionadas à fundamentação metodológica da enfermagem humanística (humanização, autenticidade, solicitude, cuidar, compartilhar, relação dialógica, singularidade, presença, confiança e acolhimento).

O material empírico foi obtido mediante a técnica de entrevista semiestruturada, utilizando o sistema de gravação, a partir de um roteiro contendo questões relacionadas com o objetivo proposto: “Qual é sua experiência com a criança com câncer em fase terminal?”; “Quais estratégias você utiliza ao cuidar da criança com câncer em fase terminal?”. Ressalte-se que, logo após a realização da entrevista, os relatos foram transcritos, visando a garantir a fidedignidade da coleta dos dados.

Os dados empíricos, oriundos das entrevistas, foram analisados qualitativamente, mediante a técnica de análise de conteúdo, à luz da Teoria Humanística de Enfermagem. A análise categorial de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação que tem por finalidade obter procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo e indicadores das mensagens⁽⁷⁾.

A referida técnica apresenta os seguintes passos: pré-análise, que consiste em organizar os dados coletados por meio da técnica de entrevista semiestruturada; e exploração do material, a partir de uma leitura completa das descrições, identificando os pontos relevantes de cada questão, buscando captar os significados atribuídos pelo sujeito da mesma forma como ele os atribuiu. Em seguida, foi realizada uma nova leitura das descrições, de forma a agrupá-las em categorias, e tratamento dos resultados, buscando apreender o significado nelas contido, momento em que são abordadas as inferências e as interpretações, prenunciadas no referencial teórico do estudo proposto, que culminou em novas descobertas, buscando chegar à essência do fenômeno⁽⁷⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise do material empírico, foi possível visualizar duas categorias que expressam a essência do fenômeno estudado, as quais são apresentadas e discutidas a seguir.

A vivência de enfermeiros durante o cuidar da criança com câncer em fase terminal

Vivenciar o cuidar de uma criança acometida por uma doença grave como o câncer e que se encontra na terminalidade da vida é percebido, por alguns enfermeiros participantes do estudo, como uma experiência permeada de sofrimento e

muita luta na busca de lhe proporcionar um melhor cuidado. Referem que, em seu cotidiano de trabalho em oncologia pediátrica, a vivência não é boa e traz aflição, deixando-os sensibilizados, vindo a revelar seus sentimentos e emoções, o que os faz cada vez mais tentar doar-se ao máximo no cuidado prestado, conforme é possível evidenciar nos discursos:

A minha experiência com paciente em fase terminal não é uma experiência boa. [...] essencialmente, a criança, porque nós, profissionais, ficamos aflitos, sem saber como lidar naquela situação. Fico bastante sensível, tento me doar ao máximo. (Autenticidade)

Minha vivência com a criança em fase terminal não é fácil. E, aí, a gente sabe que é um sarcoma. São crianças que apresentam doenças mutilantes, já perderam pernas, já perderam braços e levam uma luta. Eu sofro bastante, mas tento fazer o melhor cuidado. (Solicitude)

Esses depoimentos demonstram de modo enfático que esses enfermeiros apresentam dificuldades para lidar com a criança com câncer em fase terminal. No entanto, mostram-se voltados para a promoção do seu *bem-estar* e do *estar-melhor* dessa criança. Estudo⁽⁸⁾ com enfermeiros de uma unidade de oncologia pediátrica revelou que eles veem o cuidado à essa criança como complexo e incompreensível, por se tratar de criança, que é sinônimo de alegria e futuro, mas entendem a necessidade de propiciar atenção e cuidados especiais, mesmo diante das dificuldades, o que vem a corroborar os resultados desta pesquisa.

Diante da ausência de tratamento que possibilite a reversão do quadro patológico de uma pessoa, nesse caso, da criança em fase terminal, a enfermagem humanística possibilita que o enfermeiro promova um encontro genuíno, proporcionando um ambiente de acolhimento, de escuta e de entendimento das emoções, que podem estar presentes de forma diferenciada para cada paciente, deixando-se tocar pelo sofrimento humano⁽⁵⁾. Esse encontro propicia ao enfermeiro um fortalecimento da relação com o paciente, haja vista que a enfermagem humanística dirige seu cuidar, estimulando-o desenvolver o *estar-melhor* do paciente, resgatando, dessa forma, o potencial humano do enfermeiro, na busca de *ser-mais* e *melhor* em suas relações de cuidado⁽⁵⁾.

Pesquisa⁽⁹⁾ sobre a Teoria Humanística de Enfermagem revela que o foco dessa teoria é a valorização da experiência existencial do ser humano e da relação transacional do profissional com o paciente, examinando os valores que subjazem a prática. Essa experiência é envolta de sentimentos inter-relacionados, compartilhados, fortalecidos e experienciados entre o profissional e o paciente, principalmente quando este é uma criança acometida por uma doença que a direciona para situação de terminalidade.

Assistir um paciente em fase terminal não é uma tarefa simples. Além disso, independe das experiências, das vivências e do grau de maturidade que cada profissional apresenta, principalmente quando este presencia a situação de morte iminente de uma criança. Diante desse acontecimento, tende a sofrer diante das dificuldades de lidar com esse momento, tão cheio de significados e emoções, permeado pela situação de fragilidade da criança, advindo dos seus sintomas⁽¹⁰⁾ físicos e psicológicos, como a dor, a fadiga, a dispneia, as náuseas e o estresse. Isso pode ser demonstrado no seguinte relato:

[...] Trabalhar com paciente terminal, principalmente quando este paciente é uma criança, é muito difícil. Principalmente quando a criança já apresenta a dor, a fadiga intensa e a falta de ar e, mesmo sofrendo, temos que minimizar esses sintomas até o fim. (Cuidar)

A finitude humana é um fenômeno inerente à vida. Todavia, o medo dela é experienciado de forma significativa no existir humano⁽¹¹⁾. O cuidar e o confortar ao paciente em fase terminal envolvem atos humanos, dotados de sentimentos e atitudes que levam o profissional a direcionar todos os seus esforços para a compreensão do paciente, a partir da existência de uma relação intersubjetiva com ele⁽⁵⁾.

Estudo⁽¹²⁾ com enfermeiros oncológicos revela que o cuidar de pacientes pediátricos com câncer em fase terminal provoca uma série de reações no estado emocional e a despersonalização dos profissionais que cuidam dessas crianças, tais como exaustão emocional, levando-os a desenvolver a síndrome de *burnout*, uma vez que não conseguem se adaptar aos diferentes mecanismos de confronto da perda iminente da criança ou encontrar sentido para sua existência. Isso pode ser evidenciado no

trecho do discurso acima, onde o participante do estudo relata que após anos de tratamento, de sofrimento, tudo resulta na perda da criança e enfatiza que sofre muito.

Esse cuidar, evidenciado neste estudo, é voltado para a preocupação em *ser-com-o-outro*, no sentido de *com-viver* com a criança com câncer em fase terminal, ao longo do desenvolvimento de sua prática assistencial, a qual estimula sua disposição para explorar e compreender melhor suas vivências, não oferecendo uma única maneira do que fazer e como fazer, uma vez que o cuidado com o ser humano é dinâmico e multidimensional (tanto para quem cuida como para quem é cuidado).

Nessa linha de pensamento, no dia a dia da vivência e do cuidar de crianças terminais, há uma nova descoberta, pois ao se enfrentar a situação de perda de uma criança, aprende-se a refletir sobre a própria vida. Observa-se tal fato no depoimento a seguir:

[...] a vivência é essa, a cada dia é uma descoberta nova. Aprendemos a conviver, no dia a dia, com esses seres especiais que vivenciam a situação de terminalidade, estando verdadeiramente presentes, e vemos realmente a realidade da vida e a gente vê que não tem problemas. (Singularidade)

O relato da depoente vem ao encontro dos pressupostos da enfermagem humanística⁽⁵⁾, a qual assinala que o enfermeiro deve promover o cuidar, mediante sua experiência de vida, por meio de uma inter-relação pessoal, enfatizando que, tão importante quanto o ato de cuidar é estarmos atentos aos efeitos que esse cuidar produz nos pacientes, estando, verdadeiramente, presentes.

A enfermagem humanística⁽⁵⁾ leva o enfermeiro a vislumbrar a amplitude do sofrimento do outro, ao vivenciar situações difíceis, como enunciado no discurso acima, quando a depoente diz que reclamamos da vida, por pouca coisa, mas, ao nos deparar com situação de finitude de uma criança, descobrimos realmente o problema.

Mesmo sendo difícil enfrentar a situação de finitude de uma criança, essa é uma experiência enriquecedora, uma vez que envolve a valorização de todo o processo da vida e que temos de vislumbrar o lado positivo, aprendendo a trabalhar de forma humana, a partir de condutas diferentes em relação a cada paciente e

estando presente de maneira autêntica, conforme é possível evidenciar neste discurso:

É uma vivência enriquecedora para a gente, porque aprendemos a respeitar todo o processo da vida. Embora, numa idade como essa, crianças cheias de vida, cheias de sonhos, com a perspectiva de vida maravilhosa e, às vezes, a gente lida com esse paciente na fase terminal. (Presença)

Estudo com enfermeiros em uma unidade de oncologia pediátrica⁽¹³⁾ assinalou que a metodologia da enfermagem humanística é fundamentada na relação intersubjetiva, o que leva o enfermeiro que cuida da criança com câncer em fase terminal a encontrar seu próprio potencial humano. Destarte, ele trabalha de forma mais humana, entendendo a criança em suas fragilidades e que, para isso, o enfermeiro deve estar presente de maneira autêntica. Assim, acredita-se que a enfermagem humanística tem um papel fundamental na assistência do enfermeiro à criança com câncer em fase terminal ao assumir um cuidado de forma mais humana, pautado no respeito à singularidade da criança.

Estratégias de enfrentamento empregadas pelos enfermeiros no cuidar à criança com câncer em fase terminal

Alguns participantes do estudo destacam como estratégias, no seu cuidar de crianças com câncer, que vivenciam o processo de terminalidade, uma assistência pautada no diálogo, no conforto físico, no apoio emocional e espiritual nos dias que restam, como explicitam as falas seguintes:

Acho que você tem que saber como falar, saber conversar, chegar e dizer o problema da melhor maneira possível, para que não magoemos ainda mais o paciente. O diálogo é muito importante. (Compartilhar)

[...] para mim, é o conforto físico, um apoio psicológico e espiritual, [...]. Temos muita coisa a fazer, não é porque está em fase terminal que vamos deixar de cuidar. (Humanização)

Durante a fase terminal da criança, iremos proporcionar um cuidado melhor para que ela tenha uma morte digna. (Autenticidade)

A comunicação referenciada nesses relatos alude ao estabelecimento do envolvimento emocional e de uma relação de confiança com a

criança. Os enfermeiros percebem que, dessa maneira, o tratamento e os cuidados oferecidos para a criança tornam-se mais eficazes e menos dolorosos, a partir do diálogo. Eles também enfatizam a importância de propiciar o conforto físico, apoio psicológico e espiritual.

Pesquisa⁽¹⁰⁾ enfocando o cuidar da criança com câncer em fase terminal abordou a importância dos cuidados paliativos, incorporados no cuidado de enfermagem diário a essa criança, desde a definição do diagnóstico até o final da vida, a partir da atenção holística aos aspectos físico, psicológico, social e espiritual da criança. Além disso, o cuidado à criança com câncer no final da vida inclui atenção aos seus aspectos físico, psicológico e espiritual e necessita que o enfermeiro se integre a esse processo, o que é evidenciado nos discursos acima.

A OMS definiu os cuidados paliativos como um cuidado ativo do corpo, mente e espírito da criança e de sua família⁽¹⁴⁾. Documentos nacionais e internacionais são importantes ferramentas nesse processo, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos⁽¹⁵⁾, que enfatiza o direito a todas as pessoas a uma morte digna, incluindo o cuidar na terminalidade, enfocando a importância dos cuidados paliativos. Sob esse prisma, o processo de finitude vai ao encontro da filosofia do cuidado paliativo, na busca de propiciar a essa criança uma morte digna, mediante o cumprimento da melhor escolha para seu tratamento, conforme as legislações referenciadas.

Estudo⁽¹⁶⁾ com enfermeiros oncológicos, no cuidar da criança com câncer em fase final de vida, aponta que esses profissionais, diante das experiências de sofrimento com essa criança, passam por um impacto único que os leva a mudar sua própria filosofia de vida. Enunciam também que, acima do seu papel profissional, são seres humanos, especialmente quando são capazes de expressar e reconhecer suas emoções, apreciando-as no contexto da vida, permitindo-lhes valorizar prioridades e encontrar sentido em situações difíceis do dia a dia, como na perda iminente da criança, estando mais presentes no cuidado autêntico, proporcionando a esta uma morte digna.

Outro estudo⁽¹⁷⁾ realizado em uma unidade de oncologia pediátrica, sobre a percepção dos

enfermeiros sobre a morte digna da criança com câncer em fase terminal, evidenciou que é preciso que o enfermeiro seja capaz de se envolver de forma positiva com aqueles que sofrem, sendo sensível ao sofrimento humano e disposto ao diálogo, respeitando e reconhecendo a dignidade do ser humano nas circunstâncias mais adversas, o que vem a corroborar os resultados da pesquisa.

É notório assinalar que a enfermagem é um diálogo vivido que ocorre a partir de uma relação intersubjetiva (*estar e fazer com*), no qual estão contemplados *o encontro, a presença, a relação, um chamado e uma resposta*⁽⁵⁾. Esse fato é enunciado quando um dos enfermeiros participantes do estudo percebe o chamado da criança, atende a esse chamado, escuta o que a criança tem a dizer, dialoga e dá atenção.

Nesse sentido, o enfermeiro humanístico entra em sintonia com o ritmo do diálogo e, “[...] ao perceber a oportunidade de seu desenvolvimento, adequa o ritmo do seu chamado e resposta à capacidade do cliente para chamar e responder naquele momento”^(5:65). Essa harmonia evidencia-se no *estar-com* e no *fazer-com* dos enfermeiros, com as crianças com câncer em fase terminal, o que, por sua vez, subsidia um melhor atendimento das dimensões físicas, psíquicas, emocionais e espirituais.

Entendendo a importância e necessidade de um melhor cuidado a essa criança, em sua esfera multidimensional, alguns enfermeiros expressaram a importância da equipe multiprofissional, contemplando uma concepção global e ativa da assistência, compreendendo atenção ao cuidar, de modo que haja a complementariedade de suas ações, a partir do estabelecimento de confiança, como evidenciam os depoimentos a seguir:

[...] o que eu acho importante na relação entre a equipe multiprofissional com paciente em fase terminal é você dar confiança àquele paciente. Eu acho que a principal coisa é o paciente confiar na equipe. É muito importante. (Relação Dialógica)

Quando tem alguma coisa pendente, eu vou atrás do médico, do psicólogo. Enfim, eu procuro resolver o máximo para amenizar aquela situação o mais que eu puder, contando com o apoio da equipe multiprofissional [...]. Isso passa confiança para o paciente. (Confiança)

Uma pesquisa⁽¹⁸⁾ resalta que os desafios em oncologia pediátrica, no cuidado à criança que vivencia o processo de finitude, devem ser coordenados por uma equipe multidisciplinar que atue na interdisciplinaridade de suas ações de cuidado, de forma a personalizá-lo para cada criança, de maneira contínua.

Logo, diante do desenvolvimento de estratégias que minimizem o sofrimento da criança em fase terminal, o enfermeiro deve percebê-la em uma perspectiva holística, propiciando, de maneira responsável, uma assistência individualizada que compreenda sua própria experiência de ser enfermeiro, participante desse processo, para que a criança chegue a *ser-mais e melhor* na relação de cuidado. Para que ocorra essa relação inter-humana (expressa em um diálogo vivo), é necessário que o enfermeiro esteja solícito, acessível, experiente em relação ao cuidado e torne a presença genuína.

Os depoimentos contemplados nessa categoria temática revelam que os enfermeiros percebem o cuidado com a criança na terminalidade como necessário mediante a atenção em suas dimensões físicas, emocionais e espirituais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vivência dos enfermeiros que cuidam da criança com câncer em fase terminal mostrou-se envolta por muito sofrimento e sensibilidade, levando-os a expressar seus sentimentos e emoções diante de seus cuidados aos sintomas físicos e psicológicos dessa criança. Os discursos dos enfermeiros evidenciam que, diante do sofrimento, eles buscam o melhor cuidado à criança, propiciando-lhe o *bem-estar* e o *estar-melhor* em relação ao drama vivido desde a descoberta da doença, atendendo às diversas situações de maneira subjetiva, fortalecendo a relação enfermeiro/paciente, a partir da valorização da sua experiência existencial na prática do cuidado, o que vai ao encontro dos pressupostos da Teoria Humanística de Enfermagem.

Os enfermeiros enfatizaram que essa vivência os faz refletir sua própria existência, enquanto estão presentes na inter-relação do cuidado com a criança, passando a entender melhor os

benefícios do cuidado prestado, sendo essa experiência enriquecedora. Dessa forma, vislumbram o lado positivo de cuidar de forma mais humana e autêntica, mediante o desenvolvimento do diálogo, da promoção do conforto físico, emocional e espiritual, advindos do estabelecimento de uma relação de confiança com a criança. Esse cuidar faz com que o tratamento seja menos doloroso para a criança diante do seu processo de finitude, como nos cuidados paliativos, tendo também a participação da equipe multiprofissional e suas ações de cuidado de maneira interdisciplinar e contínua.

Diante das considerações apresentadas, é fundamental que a promoção do cuidado à criança que vivencia o processo de finitude seja pautada na assistência da enfermagem humanística. Assim, esta pesquisa subsidia um novo olhar não apenas no campo assistencial à criança com câncer em fase terminal, mas, também, no âmbito do ensino e da pesquisa em Enfermagem, de maneira que estudos futuros possam ser desenvolvidos a fim de suscitar a ampliação do conhecimento sobre o tema abordado.

NURSES' EXPERIENCE IN CARING FOR A TERMINALLY ILL CHILD: STUDY IN THE LIGHT OF THE HUMANISTIC NURSING THEORY

ABSTRACT

This study aims to investigate nurses' experience in caring for terminally ill children. This is a qualitative research, based on the Humanistic Nursing Theory, carried out between April and June 2010. We conducted interviews, recorded, with 10 clinical nurses from a public hospital specialized in oncology, in João Pessoa, Paraíba, Brazil. Data were qualitatively analyzed, by means of the content analysis technique, in the light of the Humanistic Nursing Theory. Two categories emerged: "nurses' experience in caring for a child with cancer in the terminal phase" and "coping strategies employed by nurses in caring for a child with cancer in the terminal phase". It was understood that nurses, when caring for a child with cancer in the terminal phase, deal with much suffering, but they seek a humanistic care, integrated to each child, expressing her/his feelings by establishing confidence, respect, and dialogue, and they are sensitive to human suffering, something which leads this experience to be enriching for them within their own life context. Thus, it is expected that this research can provide means for further approaches to the theme, since studies addressing the inter-relation between care and the Humanistic Nursing Theory are still incipient, focusing on the terminally ill child.

Keywords: Pediatric Nursing. Oncology Nursing. Child. End-of-Life.

EXPERIENCIA DE ENFERMEROS EN EL CUIDADO AL NIÑO EN FASE TERMINAL: ESTUDIO A LA LUZ DE LA TEORÍA HUMANÍSTICA

RESUMEN

Este estudio tiene el objetivo de investigar la experiencia de enfermeros en el cuidado a los niños en fase terminal. Se trata de una investigación cualitativa, basada en la Teoría Humanística de Enfermería, desarrollada entre abril y junio de 2010. Fueron realizadas entrevistas, grabadas, con 10 enfermeros asistenciales de un hospital público especializado en oncología, en João Pessoa, Paraíba, Brasil. Los datos fueron analizados cualitativamente, mediante la técnica de análisis de contenido, a la luz de la Teoría Humanística de Enfermería. Emergieron dos categorías: "experiencia de enfermeros en el cuidado al niño con cáncer en fase terminal" y "estrategias de enfrentamiento empleadas por los enfermeros en el cuidado al niño con cáncer en fase terminal". Se apprehendió que los enfermeros, al asistir al niño con cáncer en fase terminal, lidian con mucho sufrimiento, pero buscan un cuidado humanístico, integrado a cada niño, expresando sus sentimientos desde el establecimiento de confianza, respeto y diálogo, siendo sensibles al sufrimiento humano, lo que hace que esa experiencia sea enriquecedora para ellos en su propio contexto de vida. Así, se espera que esta investigación pueda auxiliar nuevos abordajes acerca del tema, pues aún son incipientes los estudios que tratan de la interrelación del cuidar con la Teoría Humanística de Enfermería, enfocando al niño en fase terminal.

Palabras clave: Enfermería Pediátrica. Enfermería Oncológica. Niño. Final de la Vida.

REFERÊNCIAS

1. Morais GSN, Costa SFG. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(3):639-43.
2. Araújo MMT, Silva MJP. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP*. 2012 ago; 46(3):626-32.
3. Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, Pera VL, González E, Bellora R, et al. Abordaje del niño con

- una enfermedad pasible de cuidados paliativos. Arch Pediatr Urug. 2010; 81(4):239-47.
4. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Rev bras ter intensiva. 2011; 23(1):78-86.
5. Paterson JG, Zderad LT. Enfermería humanística. México (DF): Limusa; 1979.
6. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 29a ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2010.
7. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
8. Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. Ciênc saúde colet. 2013; 18(9):2523-30.
9. Morais GSN, Costa SFG, Carneiro AD, França JRFS, Nóbrega MML, Duarte MCS. Produção científica sobre a teoria humanística de enfermagem: revisão integrativa. J Nurs UFPE on-line. 2014 jan; 8(1):137-45.
10. Terrah LF, Deborah AL, Cheryl R, Pamela SH. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. Semin Oncol Nurs. 2010 Nov; 26(4):205-21.
11. Teixeira RP, Ramalho WS, Fernandes ICF, Salge AKM, Barbosa MA, Siqueira KM. A família da criança com câncer: percepções de profissionais de enfermagem atuantes em oncologia pediátrica. Ciênc cuid saúde. 2012 out-dez; 11(4):784-91.
12. Gerow L, Conejo AA, Davis N, Domiam E. Criando uma cortina de proteção: as experiências das enfermeiras de luto após a morte do paciente. J Neurol Sci. 2009; (4292):122-9.
13. França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, França ISX. Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem. Rev latino-am enferm. 2013 maio-jun; 21(3):780-6.
14. World Health Organization. Definition of palliative care. Geneva: WHO; 2006.
15. Oliveira ZMR. Declaração Universal dos Direitos Humanos [on-line]. 1948 [citado em 2014 fev 6]. Disponível em: http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php
16. Vega-Veja P, González-Rodríguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarufe E, Mandiola-Bonilla J, Oyarzún-Díaz C, et al. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. Aquichan. 2013; 13(1):81-91.
17. Souza LF, Misko MD, Silva L, Poles K, Santos MR, Bousso RS. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. Rev Esc Enferm USP. 2013 out; 47(1):30-7.
18. Knapp C, Madden V, Wang H, Curtis C, Sloyer P, Shenkman E, et al. Spirituality of parents of children in palliative care. J Palliat Med. 2011 Abr; 14(4):437-43.

Endereço para correspondência: Jael Rúbia Figueiredo de Sá França. Rua João Feliciano Filho, Sem número, Conjunto José Feliciano, Sapé-PB. CEP: 58. 340 – 000. E-mail: jaelrubia@gmail.com.

Data de recebimento: 07/05/2012

Data de aprovação: 24/03/2014