

A FAMÍLIA DA CRIANÇA ONCOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS: O OLHAR DA EQUIPE DE ENFERMAGEM

Adriana Ferreira da Silva*
Helena Becker Issi**
Maria da Graça Corso da Motta***

RESUMO

O cuidado paliativo à família da criança em oncologia pediátrica perpassa vários olhares e saberes, num processo compartilhado de construção. Ouvir a equipe de enfermagem acerca de suas experiências com famílias pode ressignificar a práxis do cuidado sensível e competente. Este estudo objetivou conhecer as experiências e as percepções da equipe de enfermagem em relação à família da criança em cuidados paliativos na Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e consiste numa pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva. Seus dados foram coletados junto a quinze profissionais de enfermagem por meio de entrevista semiestruturada e submetidos à análise de conteúdo. O estudo possibilitou compreender que, diante da facticidade existencial da família ao enfrentar a situação de cuidados paliativos do (da) filho(a), questionamentos filosófico-existenciais afloram e permeiam este processo singular de cuidado, trazendo algumas inquietações difíceis de enfrentar, porém, paradoxalmente, impulsionam a equipe a não esmorecer e a colocar-se como referência para a criança e a família. O cuidado está intimamente relacionado ao vínculo estabelecido entre o profissional, a família e a criança, o que faz com que o profissional, movido pela compaixão, centre seus cuidados não somente no biológico, explicitando uma genuína valorização da vida.

Palavras-chave: Família. Equipe de Enfermagem. Oncologia. Pediatria. Cuidados Paliativos.

INTRODUÇÃO

O processo de adoecimento gera no âmbito das experiências pessoais a procura por uma alternativa transformadora: a cura. Ainda hoje, principalmente nos bancos acadêmicos, a cura está relacionada com o sucesso e a vitória em uma batalha contra um inimigo biológico, sendo esta visão um reflexo do modelo biomédico de atenção à saúde; mas pergunta-se: como desenvolver o cuidado quando a cura não é mais possível? Responder a esta pergunta fica mais difícil quando o indivíduo em processo de morte é uma criança, pois afloram no imaginário coletivo, com significativa intensidade, os medos e as concepções mais íntimas sobre o que é morrer.

A morte está relacionada à convergência de inúmeros sentimentos e questionamentos, destacando-se o sofrimento vivenciado por aqueles que aqui ficam. Frequentemente esse sofrimento é potencializado quando a pessoa que está prestes a morrer é uma criança, pois

deparamo-nos com a terminalidade de um ser que há tão 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⁽¹⁾.

Para uma melhor compreensão da relação dos profissionais de saúde com a terminalidade do paciente pediátrico é preciso, inicialmente, entender que o processo de morrer sofreu alterações nos seus conceitos e percepções ao longo dos anos. Antes os doentes morriam em casa, onde eram assistidos por seus familiares. Hoje existe a hospitalização do morrer, em que o indivíduo acaba vivenciando sua finitude no hospital sendo assistido por uma equipe de saúde⁽²⁾. Esse fato transfere aos profissionais de saúde, mais diretamente à equipe de enfermagem, a responsabilidade de realizar os cuidados referentes ao paciente, o que fortalece o vínculo deste com a equipe e gera uma explosão de sentimentos, tanto nos familiares quanto nos profissionais, no momento em que o a criança encontra sua finitude.

Além disso, por precisar submeter-se a um

* Enfermeira pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EEUFRGS). E-mail: enf.adriana@live.com

** Enfermeira. Mestre em Educação. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação da EEUFRGS. Professora do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da EEUFRGS. E-mail: hissi@hcpa.ufrgs.br.

*** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da EEUFRGS. E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br

tratamento que é longo e envolve procedimentos complexos e dolorosos, a criança e sua família convivem muito tempo no ambiente hospitalar. Isso faz com que se estabeleça a aproximação entre estes e a equipe de enfermagem, a qual deve ser pautada na confiança, na esperança e no respeito, potencializando uma relação de singular intimidade nesses momentos derradeiros da existência.

O câncer infantil é considerado raro, porém ao longo dos últimos anos vem se constituindo na principal causa de morte entre crianças abaixo dos quinze anos. É indiscutível que, graças ao avanço da tecnologia e à disseminação da importância do diagnóstico precoce, vêm aumentando os índices de sobrevivência de crianças com câncer, contudo um considerável número de crianças portadoras de neoplasia não obterá a cura de sua enfermidade e receberá o tratamento intitulado *paliativo* até a sua terminalidade. Neste sentido, cuidado paliativo para crianças e adolescentes pode ser compreendido como:

“[...] uma abordagem de cuidado total e ativo, englobando elementos físico, emocional, social e espiritual. Ele centra-se no aumento da qualidade de vida para a criança e [oferece] suporte para a família incluindo controle dos sintomas angustiantes, provisão de substitutos [para os cuidados] e de cuidado durante a morte e no luto^(3:16)”.

Sendo assim, o principal objetivo do cuidado paliativo é acrescentar qualidade de vida aos dias, e não dias à vida. Isso representa um grande desafio para a equipe de enfermagem, visto que, com a valorização do cuidado⁽⁴⁾, são estes os profissionais que mais vivenciam a realidade do paciente, cabendo-lhes a responsabilidade de resgatar a autoestima, o conforto e a individualidade do paciente e de sua família.

A presença dos pais é essencial para a equipe, pois “são os porta-vozes da criança, representam os sentimentos, as atitudes, os comportamentos sócio-culturais internalizados no mundo da vida da criança. São os mediadores da criança no mundo do hospital”^(1:125). Nessa perspectiva, revela-se a importância deste estudo, que tem como objetivo conhecer as experiências e as percepções da equipe de enfermagem em relação à família da criança em cuidados paliativos na

Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

METODOLOGIA

O estudo é de abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritivo. O campo para coleta de dados foi a Unidade de Internação Oncológica Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os participantes da pesquisa foram cinco enfermeiros e dez técnicos de enfermagem, escolhidos aleatoriamente, que tinham, no mínimo, um ano de experiência profissional e já haviam atendido crianças em cuidados paliativos na referida unidade. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (projeto número 100312) e foi desenvolvido entre julho e dezembro de 2010, sendo os dados coletados por meio de entrevista semiestruturada, a qual foi gravada em dispositivo digital de áudio.

Os participantes convidados a participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas, transcritas na íntegra, serão armazenadas por cinco anos, e após este período serão inutilizadas. As diretrizes para pesquisas com seres humanos foram contempladas, obedecendo-se à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽⁵⁾.

A análise qualitativa dos materiais foi feita por meio da análise de conteúdo proposta por Minayo⁽⁶⁾, em três etapas: a) pré-análise; b) exploração do material; c) tratamento e interpretação dos resultados. Na primeira foram definidas as unidades de registro, compreendidas como elementos obtidos através da decomposição do conjunto da mensagem que são considerados significativos para a formação de categorias descritivas; na segunda foram construídas as categorias do estudo a partir do agrupamento das unidades de registro, mediante classificação por diferenciação e agregação dos elementos constitutivos de um conjunto por similaridades; e na terceira etapa constituiu-se a busca de tendências e outras características da análise, para a formação dos temas caracterizados como sendo unidades em torno das quais poderemos obter uma conclusão. A seguir os materiais qualitativos obtidos são relacionados às reflexões e ao diálogo com a

literatura, sem perder de vista os objetivos do estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao expor suas concepções acerca do que consideram cuidado paliativo, os profissionais trazem as especificidades de um cuidado que vem sendo aprimorado ao longo do tempo profissional na oncologia pediátrica, no compartilhar da existência junto a crianças e seus familiares. Neste estudo serão contempladas duas categorias temáticas cujo conteúdo desvela o olhar sensível para a família e a interface com as abordagens de cuidado, a saber: “O cuidar para além do curar” - que se divide em duas subcategorias, denominadas, respectivamente “Cuidados paliativos: um olhar para a família” e “Marcos do cuidado paliativo”; e “O último cuidado”.

O Cuidar para Além do Curar

Quando se escuta a equipe de enfermagem falar sobre o cotidiano de suas vivências atreladas à convivência com a criança em cuidados paliativos e sua família, vem à tona um mundo de limites e possibilidades provindos dessa experiência singular. A ótica dos sujeitos que exercem o cuidado vem retratar os significados que estas experiências adquirem em suas vidas, cuja análise será apresentada em seu caráter descritivo.

Cuidados paliativos: um olhar para a família

Normalmente, a criança portadora de neoplasia é internada por um período longo, no qual há a adaptação ao ambiente hospitalar em substituição temporária ao lar. O mundo do hospital é constituído de elementos diferentes daqueles da vida cotidiana. O ser doente e sua família têm de adquirir os referenciais preestabelecidos pela instituição a fim de situar-se neste mundo novo⁽¹⁾. A partir dessa mudança de ambiente surge uma significativa identificação com os profissionais de saúde, em especial com os enfermeiros, formando um vínculo importante para o cuidador na hora de prestar seu cuidado à criança em fase de terminalidade e à sua família.

O cuidado paliativo da criança significa proporcionar-lhe atendimento ativo e integral.

Essa abordagem é feita por meio da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual⁽⁷⁾. Nessa ótica, a criança e a família são indissociáveis e o cuidado à criança necessita do cuidado à família, e vice-versa. Neste trabalho, considera-se família aquela cujos membros são um contraponto às concepções de família vinculadas apenas pelos laços de consanguinidade⁽⁸⁾.

Quando a gente fala em criança jamais a gente pode deixar de lado a família. O conceito de cuidado paliativo da criança está especificamente falando da família e aqui nós sempre trabalhamos junto com a família (S14).

É com esta preocupação, centrada na singularidade, que a atenção à família pode ser modificada, buscando-se o emprego de referenciais metodológicos de cuidado que se afastem do caráter biomédico, que é centrado na doença ou exclusivamente na cura, para aproximar-se à ótica de valorização dos sujeitos enquanto seres dotados de autonomia na construção de sua história⁽⁹⁾. Quanto ao significado de cuidado paliativo, numa perspectiva de inclusão da família, alguns profissionais relataram:

Cuidar, amar, fazer o possível (S7).

Acho que significa que nós temos que fazer o melhor possível dentro daquele possível (S6).

Paliativo para mim é dar conforto para a criança, é dar carinho naqueles últimos momentos que ele está ali com a gente. Procurar fazer com que esse momento não seja de sofrimento nem para ela [criança], nem para família e nem para nós. Ter a certeza que a gente fez o melhor para ele e para a família naquele momento (S1).

A pessoa que está morrendo necessita de amor incondicional e livre de qualquer expectativa. Não é necessária nenhuma especialização por parte do profissional, basta apenas que ele seja ele mesmo, mostrando-se um bom amigo para que o paciente sinta-se amparado⁽¹⁰⁾. No caso da criança, a família também deve se sentir amparada e segura durante essa vivência, e essa atenção diferenciada, trazendo a tona suas necessidades, suas potencialidades e suas forças, contempla as prerrogativas das abordagens de cuidado com

foco na família, que é vista como núcleo de cuidado à saúde de seus membros⁽¹¹⁾.

Os profissionais de enfermagem associaram o tema da finitude da criança ao compromisso de proporcionar bem-estar para ela e sua família, referindo, na perspectiva da temporalidade, que o momento da ocorrência do óbito é incerto, e assim desmistificando o entendimento de que o cuidado paliativo esteja associado a uma terminalidade próxima, o que ressignifica uma atenção plena para a família em sua facticidade existencial.

Aqui tem o paciente em cuidado paliativo e o paciente em terminalidade, que a gente sabe que dessa internação ele não vai mais voltar para casa. O [paciente] paliativo tu pode ir lá na recreação, ver um paliativo brincando e tu não saber que ele é paliativo. E a de terminalidade é quando já são os instantes finais (S14).

A criança, mesmo em cuidado paliativo, se em condições clínicas, é capaz de receber alta hospitalar para que possa aproveitar da melhor maneira o tempo que lhe resta junto à sua família e a tudo que lhe é significativo. Neste contexto, o papel da enfermagem é educar e apoiar os familiares, incentivando-os a realizarem os cuidados, os quais deverão ter continuidade no domicílio. Não se trata de isentar a enfermagem de suas responsabilidades, ao contrário, tal atitude reforça seu potencial educativo⁽¹²⁾.

A distinção entre cuidados paliativos e terminalidade surgiu na fala de alguns participantes. Um paciente é considerado em “condição terminal quando sua doença, independente das medidas terapêuticas adotadas, evoluirá de forma inexorável para a morte”^(13:423); portanto pode-se dizer que a terminalidade é a última etapa do cuidado paliativo:

Cuidados paliativos é aquele cuidado que tu prestas sem pensar no depois, ou no amanhã, tu presta no hoje, independente do que vai acontecer. Tu te desvinculas das possibilidades terapêuticas, de melhoria ou não. Tu cuidas no momento e da melhor maneira possível, sem pensar no amanhã, Tu vives o presente com o paciente e com a família dele. Então, Cuidado Paliativo é isso: é o melhor cuidado possível no nosso presente (S15).

Cuidado tu pode fazer sempre, independente do momento, se está fazendo químio ou não, a gente vai cuidar sempre, e tem um retorno muito grande

deles de afeto, deles e da família, de poder fazer a diferença (S14).

As falas acima corroboram a importância de valorizar o cuidado no presente, no agora, em prol de uma melhor qualidade de vida da criança e, em extensão, da família. Os profissionais ressaltam que o objetivo fundamental da enfermagem é cuidar, afirmando que, independentemente do desfecho, o ser humano sempre precisará ser cuidado. Além disso, “nossas vitórias sobre nosso adoecimento e sobre a morte são sempre temporárias, mas nossa necessidade de suporte, de cuidado, diante deles, é permanente”^(3:15).

Marcos do cuidado paliativo

O cuidar, ato inerente ao ser humano, é a base da profissão na área da enfermagem e constitui-se como uma arte complexa. O cuidado inclui aproximação ao outro na convivência, a fim de ajudá-lo a superar os desafios e adaptar-se a novas situações de saúde ou doença. O cuidado, então, é a manutenção ou reparação de aspectos que permeiam a existência humana⁽¹²⁾, aspectos que tornam a enfermagem a principal aliada para a qualificação e melhoria na qualidade de vida do binômio família/criança.

A gente procura deixar dentro de um quarto sozinho, para a família poder ficar mais [à vontade], porque às vezes a criança dorme e o familiar chora. Eles têm que ter um momento deles, o que na enfermaria isso fica complicado (S14).

Muitas vezes tu vai abrir exceções que tu jamais pensarias em abrir para nenhum paciente. Tu vai dizer: “Não! A gente não vai fazer essa medicação, agora ele vai brincar!” Então, óbvio que vemos o risco benefício, mas várias vezes que é possível a gente deixa ele interagir porque daqui a pouco não vai mais ser possível. É aquele momento não vai voltar, essa criança não vai ter outra chance e os momentos são únicos! Isso eu aprendi na onco: o momento de hoje, o momento de agora, ele não volta e ele é insubstituível! (S8)

Ao vivenciar a hospitalização de sua criança, a família se desestrutura emocionalmente e em sua organização, passando por um período de extrema vulnerabilidade. As falas reforçam que o cuidador, ao dispensar o cuidado, necessita fazê-lo de forma competente, tanto ética quanto tecnicamente, assumindo e valorizando o poder

que detém em si e buscando um cuidar especializado e humanizado⁽¹²⁾ a fim de valorizar a participação da família em momentos cruciais da vida de sua criança.

No cotidiano do trabalho na oncologia pediátrica os profissionais se deparam com as mais variadas situações e os mais variados sentimentos são experienciados, principalmente pelas famílias que vivenciam a terminalidade. Quanto aos sentimentos, percepções e abordagens de cuidado relacionados à atenção à criança e à família sob a ótica dos cuidados paliativos, os sujeitos assim se manifestaram:

Eu tento escutar e falar o menos possível, porque não tem o que dizer. Tem que escutar o que eles [familiares] têm para desabafar. Escutar e falar pouco. Evitar falar muita coisa, que às vezes tu vai falar bobagem (S3).

Os sentimentos são de ajudar, compreender, de escutar (S7).

Esta escuta qualificada aparece impregnada de profundo respeito aos familiares acompanhantes das crianças nesses momentos de dor e dificuldades, em que as palavras podem ser insuficientes para o consolo, mas a presença e solicitude representam o maior suporte. Os trabalhadores de enfermagem costumam assumir uma atitude muito ativa, principalmente no ambiente hospitalar; todavia nesse momento é necessária uma mudança de foco e de atitude no exercício da profissão. Nessa realidade, a presença compassiva, mesmo silenciosa, e a companhia que consola e conforta, quando nada mais pode ser feito ou dito, reforçam a importância desse paciente, certificando que ele será cuidado até o último momento de sua vida, e isto estimula sentimentos de gratidão da família⁽¹⁴⁾.

Eu acho que todas essas experiências são fortes, e elas dependem muito de como a gente está estruturada, depende muito do nosso momento; então, óbvio que se eu estou bem equilibrada eu vou render mais, eu vou conseguir dar mais apoio para a família. A gente também sofre, também tem raiva em alguns momentos porque às vezes as coisas seguem um rumo que nós não queríamos. Nós acabamos torcendo junto com a família. A gente acompanha cada passo, cada expectativa (S8).

Um dia eu encontrei uma mãe que o filho morreu aqui com a gente. Eu não queria nem olhar para

ela, e ela veio conversar comigo e me disse: “As crianças gostam de vocês!” Só que às vezes não é fácil, tu quer sair correndo e nunca mais voltar, mas tem que superar! Não é fácil... (S13).

Os sentimentos e percepções ao acompanhar estas crianças e seus familiares adquirem matizes diversos, muitas vezes conflitantes, variando da tristeza, impotência e fragilidade para a superação das próprias angústias e dilemas que afloram no cotidiano do cuidado, de modo a não esmorecer, representando suporte contínuo à família.

Eu tenho uma grande dificuldade, por exemplo, eu não consigo chorar. Não sei por quê, acho que a dor daquele pai e daquela mãe é tão maior que a minha que isso não me dá o direito de chorar. Talvez eu pense que eu tenho que estar forte para ajudar e eu não posso desmoronar (S11).

Eu entro no quarto, eu me polio para não ficar chorando. Eu não posso ficar no lugar daquele familiar, eu estou ali para cuidar daquela família, fazer o meu trabalho. Não sei nem explicar o que eu sinto, mas eu fico firme, ajudo, e o que eu acho que o familiar quer é ajuda mesmo, não te quer ali para tu estar te derretendo chorando. Eu até sinto, mas não posso ficar transparecendo muito, porque ele quer um profissional (S12).

A presença e a solicitude, que dão suporte à família, são marcos nos cuidados paliativos:

Eu me sinto um pouco melhor por estar podendo ajudar, de estar ali dando o suporte para eles [familiares]. Eu vejo que é bom eles [familiares] estarem com a gente, de ter esse suporte e a gente poder dar esse retorno para eles, por pior que seja o momento, mas é o que a gente pode oferecer (S10).

Tu poderes estar junto com essa família e dizer que tu entende eles, dizer que eles podem chorar bastante, que a gente está ali para o que der e vier, se colocar do lado da família. No fundo, no fundo o fato de tu estar ali é uma coisa boa, porque é uma hora sofrida demais e tu estás ali como apoio (S4).

Ter a tranquilidade de segurar a mão da mãe, de deixar ela chorar, muitas vezes chorar junto (S11).

Questionamentos filosófico-existenciais afloram e permeiam este processo singular de cuidado trazendo inquietações difíceis de enfrentar; porém, paradoxalmente, impulsionam a equipe a colocar-se como referência para a criança e a família. “O profissional está sujeito a

inúmeras exigências provenientes da situação-limite e do mundo interno”^(15:306) a partir de aspectos da formação pessoal e profissional que induzem à crença de que a morte sempre representa um fracasso na atuação, levando a uma atitude onipotente em relação à vida e à morte.

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⁽¹⁶⁾.

O principal sentimento é a compaixão, é a empatia que eu tenho que ter para poder perceber o que a família precisa naquele momento e poder fazer. Também saber qual a diferença entre o que tu podes e entre o que tu não podes fazer. Se alguém entrar aqui achando que vai salvar todo mundo vai se frustrar porque ainda não é para todos (S14).

Compaixão não significa apenas uma sensação de simpatia ou cuidado com o ser que sofre, não é somente uma ternura que parte do coração em direção ao ser que está a sua frente, e também não é um reconhecimento nítido de suas necessidades e de sua dor: acima de tudo, compaixão é uma determinação prática e contínua em fazer tudo o que for possível e necessário para aliviar os seus sofrimentos⁽¹⁰⁾. A compaixão revela-se como a atitude fundamental no exercício do cuidado centrado na atenção plena ao ser que vivencia sua facticidade existencial. Mostra-se como o fio condutor do cuidado à família especialmente nas situações de cuidados paliativos e de finitude. O cuidado deve ser realizado com carinho e dedicação, contudo o conforto e o bem-estar devem ser sempre ter prioridade em relação à cura⁽¹⁰⁾.

É a roda da vida... O paciente pode morrer com dor, sozinho, abandonado, ou ele pode morrer sem dor, na companhia da família, nas condições adequadas. O que a gente pode mexer é nisso. Não podemos mudar o que vai acontecer, mas como, podemos (S14).

Ainda nesta perspectiva, outro marco em cuidados paliativos é o alívio da dor experienciada pela criança durante seu tratamento.

O tratamento oncológico ele é pesado, ele é doloroso, ele é de muito tempo, de muita entrega. Aquela família perde muito, ganha e perde por estar vivendo essa situação, então não tem como tu não permitir algumas coisas, que é o mínimo que tu pode fazer para compensar. A gente sempre avalia e a gente sempre explica também, porque eles entendem (S8).

A dor do paciente em cuidados paliativos não se restringe à dor física ocasionada pelo tumor, mas se constitui também como reflexo da situação vivenciada. O sofrimento sentido na fase terminal da doença é muito mais que físico. Ele “afeta não somente o conceito de si próprio, mas também o senso global de sentir-se conectado com os outros e com o mundo”^(15:26). O conceito de dor total revela que a dor vivenciada pelo paciente em cuidado paliativo é uma dor complexa que inclui aspectos físicos, mentais e espirituais; diante da dor o profissional deve prestar uma assistência à “totalidade”, uma assistência em que a família possa sentir-se contemplada em seus anseios de que a criança não tenha dor⁽¹⁷⁾.

O reconhecimento das fases da morte e do morrer no cotidiano do cuidado dos profissionais favorece condutas para auxiliar a família na compreensão deste processo e na condução de momentos dialógicos singulares com seus filhos.

Às vezes eles [as crianças] querem perguntar “eu vou morrer?” e tem pais que não deixam a criança falar e eu digo para eles “segura a tua onda e deixa ele perguntar, ele tem coisas importantes para te dizer”. Depois eles [os pais] vêm me contar: “fulaninho me disse isso, isso, como foi importante ouvir isso” (S14).

Os profissionais alcançam o conhecimento de que as fases da morte e do morrer não seguem uma ordem cronológica. É necessário compreender atitudes conflituosas dos familiares e manter uma comunicação sensível com a família e com a criança, trazendo à tona suas preocupações e medos para que sejam trabalhados, vividos e superados em busca de uma morte digna.

Às vezes tu entra no quarto e eles [familiares] te xingam, mas não é contigo que eles estão brigando, é com o primeiro que chegasse ali.[...] Então, tu tens que fazer com que eles caiam na tristeza: “é comigo, é com o meu filho, mas eu vou enfrentar”. Daí eles vão para barganha e conseguem sair da negação. Quando eles ficam

oscilando entre negação e raiva é muito difícil de trabalhar (S14).

A equipe de enfermagem, ao entender que a família passa por todas as fases do processo da morte e do morrer tal qual a criança, pode construir estratégias peculiares para ancorar os familiares em seu processo de enfrentamento⁽¹⁶⁾.

O Último Cuidado

O corpo, além de biológico é também simbólico, ou seja, o corpo é um reflexo do que é significativo ao indivíduo, partindo-se do pressuposto de que é através dele que nos mostramos e nos comunicamos com o mundo⁽¹⁾. O corpo, mesmo que sem vida, é de grande importância para a família e para a equipe, pois constitui tudo o que aquele ser representou durante sua trajetória.

A parte seguinte é a parte de cuidado com o corpo que já não tem mais vida, mas tem muito significado para aquela família; então tu tá fazendo uma coisa importante também! Tem valor para aquela família (S8).

No último óbito que eu descii com a família até o morgue, nós fechamos a porta, a ajudamos a colocar a menina no caixão para a mãe não ver essa parte, que era o grande medo dela. Então são pequenas coisas que tu pode fazer: A gente leva com colchão, a roupa, a gente já coloca aqui para ninguém estar mexendo depois, a gente dá banho, troca a roupa, veda tudo, bota perfume, bota brinquinho (S14).

A preocupação com a estética do cuidado a ser executado e o respeito que permeia esse momento revelam que a preocupação com um cuidado humanizado transcende o momento do

óbito, na tentativa de tornar esse momento o menos traumático possível para a família, que sempre esteve inserida no cuidado à criança, desde início do tratamento. Esse último cuidado com a criança deve traduzir-se em genuína atenção à família e simboliza o encerramento, com dignidade, dos cuidados paliativos prestados pela equipe de enfermagem.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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 sintam-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.

THE FAMILY OF THE ONCOLOGIC CHILD UNDER PALLIATIVE CARE: THE VIEW OF THE NURSING TEAM

ABSTRACT

The palliative care rendered to the family of the child receiving pediatric oncology treatment comprises several views and knowledge in a shared construction process. Listening to the nursing team regarding its experiences with families may add a new sensitive and competent meaning to the care praxis. This study aimed at learning the experiences and the perceptions of the nursing team regarding the family of the child undergoing palliative care in the Pediatric Oncology Unit of *Hospital de Clínicas de Porto Alegre*. It is a qualitative, exploratory and descriptive research whose data were collected from fifteen nursing professionals by means of a semi-structured interview and submitted to content analysis. The study allowed understanding that, before the existential facticity of the family when facing the condition of the palliative care of the child, philosophical and existential questions emerge and permeate this unique care process by bringing some concerns which are difficult to face but which, on the other hand, push the team so as not to discourage but, to step forward as a referential to the child and the family. Care is closely related to the tie established among the professional, the family and the child what makes the compassion-moved professional to focus his care not only on the biological issue but also to outline the appreciation of life.

Keywords: Family. Nursing Team. Oncology. Pediatrics. Hospice Care.

LA FAMILIA DEL NIÑO ONCOLÓGICO EN CUIDADOS PALIATIVOS: CONSIDERACIONES DEL EQUIPO DE ENFERMERÍA

RESUMEN

El cuidado a la familia del niño paliativo en oncología pediátrica envuelve varios modos de consideraciones y saberes en un proceso compartido de construcción. Oír al equipo de enfermería acerca de sus experiencias con familias puede darle un nuevo significado a la praxis del cuidado sensible y competente. El objetivo de este estudio fue conocer las experiencias y las percepciones del equipo de enfermería en relación a la familia del niño en cuidados paliativos en la Oncología Pediátrica del Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Se trata de una investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva, cuyos datos fueron recolectados junto a quince profesionales de enfermería por medio de entrevista semiestructurada y sometidos al análisis de contenido. El estudio posibilitó comprender que, delante de la facticidad existencial de la familia al enfrentar la situación de cuidados paliativos del (de la) hijo (a), cuestionamientos filosófico-existenciales afloran e impregnan este proceso singular de cuidado, trayendo algunas inquietudes difíciles de enfrentar, sin embargo, paradójicamente, impulsan al equipo a no desanimar y a posicionarse como referencia al niño y a la familia. El cuidado está íntimamente relacionado al vínculo establecido entre el profesional, la familia y el niño, haciendo con que el profesional, movido por la compasión, centre sus cuidados no solamente en el biológico, explicitando una genuina valoración de la vida.

Palabras clave: Familia. Grupo de Enfermería. Oncología. Pediatría. Cuidados Paliativos.

REFERÊNCIAS

1. Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFSC; 1998.
2. Santana JCB, Paula KF, Campos ACV, Rezende MAE, Barbosa BDG, Dutra BS et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*. 2009; 3 (1):77-86.
3. Floriani CA. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologias. *J Pediat*. 2010; 86(1):15-20.
4. Waldow VR, Borges RF. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2008; 16(4): 765-71.
5. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1996.
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
7. Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação de viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(4): 708-16.
8. Lima AC, Souza JÁ, Silva MJP. Profissionais de saúde, cuidado paliativo e família: revisão bibliográfica. *Cogitare Enfermagem*. 2009; 14(2):360-67.
9. Motta MG, Issi HB, Ribeiro NRR. Grupos como estratégia de ensino e cuidado de família, criança e adolescente com doença crônica. *Cienc Cuid Saúde*. 2009; 8 (suplem.):155-61
10. Rinpoche S. O livro tibetano do viver e do morrer. 7ª ed. São Paulo: Talento e Palas; 2002.
11. Nitschke RG, Elsen I. Saúde da família na pós-graduação: um compromisso ético interdisciplinar na pós-modernidade. *Rev Bras Enf*. 2000; 53 (especial):35-48.
12. Paro D, Paro J, Ferreira DLM. O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica. *Arq Ciênc Saúde*. 2005; 12(3):151-57
13. Moritz RD, Lago PM, Souza RP, Silva NB, Meneses FA, Othero JCB et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 2008; 20 (4):422-8.
14. Araujo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2008; 20(4):422-8
15. Pessini L, Humanização da dor e do sofrimento humano na área da saúde. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Centro Universitário São Camilo e Loyola; 2004. p. 11-30
16. Latuada VTV. Configurações da dor e do sofrimento de pacientes paliativos infantis e suas famílias. [Monografia]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2008.
17. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond e Fiocruz; 2004.

Endereço para correspondência: Helena Becker Issi. Rua Couto de Magalhães nº 1701. Apto nº 402, Porto Alegre, Rio Grande do Sul.

Data de recebimento: 20/09/2011

Data de aprovação: 03/12/2011