

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

Cintia Flores Mutti*
 Stela Maris de Mello Padoin**
 Cristiane Cardoso de Paula***
 Ivís Emília de Oliveira Souza****
 Marlene Gomes Terra*****
 Alberto Manuel Quintana*****

RESUMO

O presente estudo consiste em uma investigação fenomenológica com o objetivo de compreender o significado, para equipe de enfermagem, de cuidar de crianças que têm doença oncológica que não responde mais aos tratamentos curativos. Desenvolveu-se entrevista com 15 profissionais de enfermagem, em um hospital universitário no Sul do Brasil. Os depoimentos, analisados pelo método heideggeriano, revelaram que cuidar significa se apegar à criança devido ao tempo de tratamento, apoiar a família e, por vezes, colocar-se no lugar da mãe por também ser mãe. Desvelou-se que o ser-profissional-da-equipe-de-enfermagem se mostra no modo de ser-com a criança e os familiares. Indica a natureza relacional do ser do humano. Conclui-se que o cuidado em oncologia pediátrica transcende questões técnicas e rotinas e demanda competências para atender às singularidades e necessidades da criança e da família.

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

INTRODUÇÃO

Os tumores pediátricos representam, no âmbito mundial, de 0,5 a 3% de incidência no tocante à população em geral. No Brasil, a incidência se situa próxima de 3%, o que corresponde a 9.890 casos de tumores pediátricos por ano. Esta estatística classifica a doença entre as cinco principais causas de óbito desde os primeiros anos de vida^(1,2).

As propostas das políticas públicas brasileiras para a assistência à saúde de crianças e adolescentes com câncer se justificam pela expressão da mortalidade proporcional demonstrada nesse grupo. A implantação de centros especializados e a implementação dos já existentes têm melhorado a sobrevida de

crianças com câncer. A cura ultrapassa o percentual de 70% dos casos, quando diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados^(2,3).

A assistência em oncologia se desenvolve pelo cuidado preventivo, curativo e paliativo. No que tange à prevenção primária, ações podem ser desenvolvidas antes do nascimento da criança e durante sua infância, porém não existem medidas efetivas para impedir o desenvolvimento de câncer na faixa etária pediátrica. Na prevenção secundária, o principal objetivo é o rastreamento, que visa à detecção precoce da doença, antes que ela produza sinais e sintomas clínicos. Esta é a principal estratégia de prevenção, pois o tratamento é menos agressivo e mais efetivo quando a carga de doença é menor, além de serem maiores as

* Enfermeira. Especialista em Enfermagem em Oncologia pelo INCA-RJ. Mestranda da Pós-graduação de Enfermagem PPGEnf da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM-RS). Bolsista CAPES. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (PEFAS). E-mail: cfmutti@hotmail.com

** Enfermeira. Doutora pela Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria DENF/UFSM/RS. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS. Email: stelamaris_padoin@hotmail.com

*** Enfermeira. Especialista Enfermagem em Pediatria. Doutora pela EEAN/UFRJ. Professora Adjunta do DENF/UFSM. Líder do Grupo de Pesquisa PEFAS/UFSM. E-mail: cris_depaula1@hotmail.com

**** Enfermeira. Especialista em Enfermagem Obstétrica. Doutora pela EEAN/UFRJ. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-infantil EEAN/UFRJ. Membro do Núcleo de Pesquisa à Saúde da Mulher (NUPESM) e do Núcleo de Pesquisa à Saúde da Criança (NUPESC) EEAN/UFRJ. E-mail: ivis@superig.com.br

***** Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Professora Adjunta do DENF/UFSM. Membro do Grupo de Pesquisa PEFAS/UFSM. E-mail: martesm@hotmail.com.br

***** Psicólogo. Doutor em Ciências Sociais (Antropologia Clínica) pela PUC - São Paulo. Professor Associado III do Departamento de Psicologia da UFSM. Professor da Pós-Graduação em Enfermagem e Psicologia da UFSM, Coordenador do NEIS. E-mail: albertom.quintana@gmail.com

possibilidades de cura e menores os riscos de sequelas da doença ou do tratamento^(2,3).

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

Quando não houver sucesso no tratamento e a criança for diagnosticada como fora de possibilidades terapêuticas de cura, a transição de seu seguimento clínico para o cuidado paliativo deve ser gradual. Faz-se imprescindível uma comunicação clara, estabelecida através de uma relação de confiança em que se considerem os aspectos emocionais e sejam respeitadas a criança e a família^(4,5).

Atualmente, no âmbito da saúde, os cuidados paliativos surgem, em vários países, inclusive no Brasil, como a condição básica para resgatar o respeito e a dignidade daquele que tem doença avançada. É um modo de assistência humanizada que deve ser construído⁽⁶⁾. São inúmeros os desafios referentes à inserção de programas de cuidados paliativos em oncologia pediátrica.

Quanto a essa assistência especializada, destaca-se a importância de uma equipe de saúde multiprofissional para o acompanhamento da saúde da criança, a qual deverá ter habilidades para avaliar as condições da criança, desenvolver um plano individualizado de cuidados e acompanhar os resultados do tratamento. Nesse processo devem-se integrar a objetividade (técnicas) e a subjetividade (amparo e acolhimento) na assistência tanto à criança quanto a sua família⁽⁷⁾.

A neoplasia na infância suscita mudança repentina e drástica na rotina de vida, que se inicia no diagnóstico e vai ao longo do tratamento até o desfecho imprevisível de cura ou impossibilidade desta. Isso causa sofrimento à criança, à sua família e aos profissionais^(8,9). A família se vê diante da necessidade de se reorganizar de modo a enfrentar os desafios resultantes da doença, como problemas econômicos, representação social negativa do câncer e conflitos familiares já existentes⁽¹⁰⁾.

É gratificante para os profissionais estabelecer relações estreitas e de longo prazo com os pais e toda a família, amparando-os na intensa jornada vivida no caso de câncer avançado, a qual inclui cuidados paliativos. Torna-se um desafio para a equipe de enfermagem trabalhar com famílias complexas, com pais que têm diferentes pontos de vista sobre os tratamentos e cuidados paliativos⁽¹¹⁾.

A assistência em oncologia requer do profissional de saúde uma prática resolutiva, seja qual for a situação da doença vivenciada pela criança e seus desdobramentos no cotidiano familiar. Deste modo, torna-se necessário rever dinâmicas assistenciais e práticas no cuidar em pediatria oncológica e visitar conceitos como o cuidado, que deverá ser repensado a partir de uma visão holística⁽¹²⁾.

Como integrante da equipe multiprofissional, a/o enfermeira/o está presente nas diferentes etapas de cuidado - a prevenção, o diagnóstico, os tratamentos prolongados e o cuidado paliativo. Quando a doença avança e os tratamentos curativos não são viáveis, essa criança necessita permanecer em acompanhamento, na maioria das vezes, em unidades de internação, ambulatorial ou de tratamento intensivo. O cuidado de enfermagem envolve o controle da dor e demais sinais e sintomas, da ansiedade e depressão, além do compartilhar das decisões do cuidar com a criança e sua família⁽¹³⁾.

Diante dessa problemática do câncer infantil, tem-se a questão de como se sentem os profissionais de enfermagem que vivenciam o cuidado à criança que tem doença oncológica avançada. Com foco nessa questão, o estudo teve como objetivo compreender o significado, para a equipe de enfermagem, de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos⁽¹⁴⁾.

MÉTODOS

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

ser humano confere às situações experienciadas e vivenciadas⁽¹⁶⁾.

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

A pesquisa foi desenvolvida entre dezembro de 2010 e março de 2011, em três unidades de um hospital de ensino do Sul do Brasil: o centro de tratamento à criança e ao adolescente com câncer, a unidade de terapia intensiva pediátrica e o ambulatório de quimioterapia. Dela participaram os profissionais das equipes de enfermagem que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: 1) desenvolver ações de cuidado às crianças com doença oncológica avançada que não respondesse mais aos tratamentos curativos; e 2) integrar o quadro de pessoal (enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem) de uma das três unidades supracitadas. Foram excluídos os que estavam afastados ou em licença. O número de participantes não foi predeterminado, visto que a etapa de trabalho campo, desenvolvida concomitantemente com a da análise, mostrou o quantitativo de entrevistas necessário para responder ao objetivo da pesquisa, ao apontar a suficiência de significados expressos nas falas dos profissionais de enfermagem⁽¹⁷⁾. Dentro deste princípio, participaram, ao todo, 15 profissionais de enfermagem.

Para a produção dos dados foi realizada a entrevista fenomenológica. Essa modalidade de acesso aos participantes possibilita dar conta do vivido do ser humano, tal como se apresenta na

sua vivência, por meio de um movimento de compreensão. Como modo de acesso ao ser, a entrevista é desenvolvida como um encontro singularmente estabelecido entre o sujeito pesquisador e cada participante pesquisado. O encontro foi mediado pela empatia e intersubjetividade, pela redução de pressupostos⁽¹⁸⁾. Exigiu do pesquisador um posicionamento de descentramento de si, para se direcionar intencionalmente à compreensão dos profissionais de enfermagem.

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

Os depoimentos foram gravados com o consentimento dos entrevistados e transcritos conforme a fala original, na qual a pesquisadora apontou os silêncios e as expressões corporais observadas durante a entrevista. As entrevistas foram codificadas com a letra E, de enfermagem, seguida de números de 1 a 15.

A análise, feita pelo método heideggeriano, foi desenvolvida em dois momentos metódicos: análise compreensiva e análise interpretativa⁽¹⁵⁾. A compreensão vaga e mediana – primeiro momento metódico – constou da suspensão de pressupostos da pesquisadora, ao desenvolver a escuta e leitura atentas das entrevistas, com vistas a compreender o significado de cuidar de criança com doença oncológica avançada, sem impor-lhe categorias predeterminadas pelo conhecimento teórico ou prático. Foram grifadas, nas transcrições, as estruturas

essenciais, compondo um quadro de análise. Deste quadro foram constituídas as unidades de significação e o discurso fenomenológico, de modo a compor o conceito vivido, o qual é o fio condutor da hermenêutica - segundo momento metódico⁽¹⁵⁾.

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

RESULTADOS E DISCUSSÃO

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

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

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

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

Eu acho difícil de ver o sofrimento deles (E3).

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

Eu me ponho no lugar da mãe (E5).

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

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

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

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

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

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

Eu cuido deles, eu trato todos iguais (E12).

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

Eu trato de todos, cuido de todos como se eles tivessem a possibilidade de cura (E14).

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

Ser-aí, “que sempre eu mesmo sou”^(15:165) indica “um eu e não um outro”^(10:165); o “eu”, que se *re-vela* presente (-aí), comporta-se de diferentes maneiras em seu existir. Neste sentido, a *pre-sença*, na multiplicidade de modos de ser, indica continuamente o acontecer da história vivida/vivenciada por cada ser.

O ser foi determinado por Heidegger como presença. O *pre* da *pre-sença* remete ao movimento de aproximação, constitutivo da dinâmica do ser, entendida em referência a um determinado modo temporal: o presente. Há uma tripla oferta de *pré-sença*, em modalidades: *ser-sido* (passado), *por-vir* (futuro) e presente. É na *pre-sença* que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência e a sua história⁽¹⁹⁾.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

O envolvimento entre o ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida da criança que tem doença oncológica avançada *des-vela* o modo de ser-com⁽¹⁵⁾. O ser-com indica a natureza relacional do ser do humano, demonstrando que “todo o ser é sempre ser-com, mesmo na solidão e no isolamento. A *pre-sença* é sempre *co-presença*, o mundo é sempre mundo-compartilhado, o viver é sempre *con-vivência*”⁽¹⁵⁻³¹⁹⁾.

Este envolvimento é influenciado pelo tempo de tratamento, que não é determinado cronologicamente, pois um mesmo intervalo temporal pode estar relacionado a diferentes vivências e ter diferentes significados. Assim o profissional cuida de cada criança independentemente do tempo cronológico do tratamento, mas dependentemente do tempo existencial de relacionamento. Essa compreensão indica o sentido de temporalidade, ou seja, a *pre-sença* possui uma determinação

temporal, “sendo e estando a cada vez no tempo”^(15:46). As dimensões da temporalidade não são localizações estáticas, pois o passado não é deixado para trás; mantém-se no presente e no futuro. O tempo é o ponto a partir do qual a *pre-sença* se compreende.

A relação entre o ser-profissional-de-enfermagem e a criança acontece no hospital, portanto a *pre-sença*, ou seja, o modo pelo qual o ser-profissional-de-enfermagem que cuida da criança que tem câncer se mostra no cotidiano acontece em uma espacialidade: no mundo. O sentido de espacialidade se refere ao lugar onde o ser tem seu campo de ação – o campo é o hospital e a ação é o cuidado. A espacialidade é compreendida como onde o ser se mostra em seus múltiplos modos de ser. Indica um onde existencial não determinado geograficamente, em que o ser se localiza, ou seja, é onde o ser exerce sua liberdade de movimento de aproximação (ser-com) e distanciamento (ser-junto), no que se refere às relações estabelecidas no cuidar. Ao ser-com se estabelecem relações com outros seres, ao ser-junto o ser se ocupa das coisas que lhe estão à mão. Então, a espacialidade do ser também indica onde outras coisas tomam espaço, por exemplo, os instrumentos utilizados nos procedimentos de cuidado para controle da condição de saúde da criança⁽¹⁵⁾.

Destarte, a espacialidade indica o “contexto em que de fato uma *pre-sença* vive”^(15:105). Ela “não apenas é e está num mundo, mas também se relaciona com o mundo”^(15:164). O mundo existe somente num sistema de relações, pois isolado não é nada. Produz-se, somente, no movimento da *pre-sença* (distanciando/aproximando) em direção àquilo (outros ou coisas) que vem ao encontro. Assim, denota uma “estrutura fundamental da *pre-sença*: ser-no-mundo”^(15:75), que designa uma totalidade articulada, pois não há mundo sem ser, como também não há ser sem mundo.

Ao significar o cuidado, o profissional da equipe de enfermagem também expressa uma relação com a família da criança - por exemplo, oferece apoio aos familiares. A doença e a internação hospitalar determinam para o internado um distanciamento de suas famílias e uma aproximação e convivência com os

profissionais, que cuidam como se constituíssem uma família.

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

A família deles é a gente [pausa], quem eles mais convivem, no final, é com a gente (E2).

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

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

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

O cotidiano do ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida reporta ao modo de ser-com os familiares. A existência cotidiana sempre tem lugar em um mundo *com-partilhado*, ou seja, *com-outros*. Não são outros opostos a nós, mas outros como nós e que estão conosco. No cotidiano, “a *pre-sença* pode se comportar dessa ou daquela maneira [...] a partir de uma possibilidade própria de ser ou não ser ela mesma [...] no modo de assumir-se ou perder-se”^(15:39). Sendo ela mesma, assume-se na singularidade do modo de ser da autenticidade, em que se apropria de si, isto é, que se *pro-jeta* na base de sua possibilidade mais própria. Ao pensar e agir por conta própria, se aproxima do modo da autenticidade no cumprimento-de-ser-si-mesmo. Essa atitude é considerada autêntica, pois, mesmo de maneira fugaz, a *pre-sença* recupera a responsabilidade de ser ela mesma.

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

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

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

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

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

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

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

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

Ao ser-com, a presença “é”, essencialmente, em função dos outros como uma proposição existencial. Nesse modo os outros já estão abertos em sua *pre-sença*, mostram-se em seu ser-no-mundo na abertura de *co-pre-sença* dos outros, o que significa uma compreensão dos outros que está fundada no ser-com.

Assim, a partir da ocupação (junto às coisas e diagnósticos no mundo do cuidado) e da compreensão é que se entende a *pre-ocupação* (com as pessoas). O modo de ser de preocupação permite uma relação ontológica com os outros que se torna projeção do ser-próprio para si mesmo num outro. Assim, o ser-profissional-de-enfermagem-que-cuida se *pro-jeta* na mãe da criança que tem câncer por também ser mãe. Essa *pre-ocupação* positiva (autêntica) acontece devido ao ser “ter algo a ver”^(15:178) com o outro ser, em um mundo compartilhado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para uma equipe de enfermagem que cuida de criança com doença oncológica avançada, o

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

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

A compreensão do ser do humano do profissional possibilitou um olhar para a prática de enfermagem em oncologia pediátrica como um cuidado que é desenvolvido entre quem cuida e quem é cuidado. A natureza desse “entre” remete a uma dimensão subjetiva intrínseca à prática profissional, que, na maioria das vezes, é norteada pela dimensão objetiva da ciência, a qual determina as normas, técnicas e

rotinas. Essa objetividade é imprescindível, no entanto, o sendo-com autêntico possibilita um mostrar do “eu” que desenvolve o cuidado a partir do conhecimento científico aliado à singularidade da criança, da família e do próprio profissional.

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

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

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

ABSTRACT

Phenomenological investigation that aims to comprehend the meaning of taking care of children who has an advance oncologic disease that illness no longer responds to healing treatments for nursing staff. Interviews with 15 nursing professionals were developed in a southern university hospital in Brazil. The statements, analyzed through heideggerian method, revealed that caring means to be attached to the child for treatment time, supporting the family and, sometimes, put oneself in the mother's place for also being a mother. It unveiled being-nursing-staff-professional shows itself on being-with the child and family members. It indicated a human being relational nature. It concludes that pediatric oncologic care transcends technical and routine techniques, and it demands competences to provide na specific care for the family and child's singularities and needs.

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

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

RESUMEN

Investigación fenomenológica con objetivo de comprender el significado para el equipo de enfermería de cuidar de niños que tiene enfermedad oncológica avanzada, cuya enfermedad no responde más a los tratamientos curativos. Se desarrolló entrevista con 15 profesionales de enfermería, en un hospital universitario en el sur de Brasil. Las declaraciones, analizadas por el método heideggeriano, revelaron que cuidar significa encariñarse con el niño debido al tiempo de tratamiento, apoyar a la familia y, por veces, ponerse en el lugar de la madre por también ser madre. Se desveló que el ser-profesional del equipo de enfermería se muestra en el modo de ser-con el niño y los familiares. Indica la naturaleza relacional del ser humano. Se concluye que el cuidado en oncología pediátrica trasciende cuestiones técnicas y rutinas, y demanda competencias para atender a las singularidades y necesidades del niño y de la familia..

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

REFERÊNCIAS

1. INCA. Instituto Nacional de Câncer . Estimativa 2012 : incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro : INCA, 2011.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2 ed. Rio de Janeiro: INCA, 2011.
3. Howard S C, Wilimas JA. Delays in diagnosis and treatment of childhood cancer: where in the world are they important? *Pediatric Blood & Cancer* 2005; 44(4): 303-4.
4. Camargo B, Kurashima AY. Cuidados paliativos e oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar; 2007.
5. Cavicchioli AC, Menossi MJ, Lima RAG. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. *Rev Latino-Am Enfermagem*. [on-line]. 2007 set-out. [citado em 15 ago 2012]; 15(5):155-162. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692007000500022&script=sci_arttext&tlng=pt
6. Sales CA, Oliveira WT, Violin MR, Schülhi PAP, Tironi NM, Salci MA. Cuidados paliativos em um programa de pós-graduação. *Cienc Cuid Saude* 2009; 8(supl.):47-54.
7. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev Bras Cancerol*. 2010; 56(1):71-83.
8. Monteiro CFS, Veloso LUP, Sousa PCB, Morais SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare Enferm*. 2008; 13(4):484-9.
9. Nascimento LC, Rocha SMM, Ayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP* 2005; 39(4):469-74.
10. Fontes CAS, Alvim NAT. Importância do diálogo da enfermeira com clientes oncológicos diante do impacto do diagnóstico da doença *Cienc Cuid Saude* 2008 Jul/Set; 7(3):346-54.
11. Silva MM, Moreira MC. Standardization of nursing care in a palliative care oncology setting: perceptions of nurses. *Acta Paul Enferm* 2011; 24(2):172-8.
12. Klassen A, Gulati S, Dix D. Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs* 2012; 29(2):92-7.
13. Santos MCL, Pagliuca LMF, Fernandes AFC. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007; 15(2):350-4.
14. Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC. Cuidado de enfermagem à criança com doença oncológica avançada: um olhar fenomenológico. *Cogitare Enferm*. 2011; 16(2):369-70.
15. Heidegger, M. Ser e tempo. Tradução de Márcia Sá Cavalcante Schuback. 5ª ed. São Paulo (SP): Vozes, 2011. 600 p.
16. Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. 2ª ed. Rio de Janeiro: Agir; 1991.
17. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO, Padoin SMM. Movimento analítico hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em Enfermagem. *Acta Paul Enferm* 2012; 25(5). No prelo
18. Padoin SMM, Souza IEO. A compreensão do temor como modo de disposição da mulher com HIV/AIDS diante da (im)possibilidade de amamentar. *Texto & Contexto Enferm*. 2008; 17(3):510-8.
19. Dubois C. Heidegger: introdução a uma leitura. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed; 2004.

Endereço para correspondência: Cintia Flores Mutti. Avenida Borges de Medeiros, 1988, Ap. 305. Centro. CEP: 97015-090. Santa Maria, Rio Grande do Sul.

Data de recebimento: 27/10/2011

Data de aprovação: 16/03/2012