

ESTRATÉGIAS DE CUIDADOS ADOTADAS POR ENFERMEIROS NA ATENÇÃO À CRIANÇA HOSPITALIZADA COM CÂNCER AVANÇADO E NO CUIDADO DE SI

Marcelle Miranda da Silva*
Jahina Moura Vidal**
Joséte Luzia Leite***
Thiago Privado da Silva****

RESUMO

Neste estudo objetivou-se analisar as principais estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros, no enfrentamento do processo de morrer, na atenção à criança hospitalizada com câncer avançado, e no cuidado de si. Estudo descritivo, qualitativo, realizado no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), Brasil. Participaram nove enfermeiros. Os dados foram coletados entre janeiro e março de 2012, por entrevista semiestruturada e foi utilizada a Análise Temática para tratamento dos dados. Emergiram quatro categorias, das quais duas estão apresentadas neste artigo: a flexibilidade do cuidado de enfermagem em prol da melhor qualidade de vida da criança com câncer avançado em processo de morrer; e o cuidado de si adotado por enfermeiros frente à possibilidade da morte da criança com câncer avançado. Os enfermeiros organizam, planejam e implementam os cuidados de acordo com as necessidades da criança, valorizando o conforto, a qualidade de vida, a dignidade e a família. Estabelecem estratégias para a manutenção do equilíbrio psicoemocional pela dificuldade em lidar com o processo de morte/vida da criança, tais como: envolvimento com o trabalho, estabelecimento de relações interpessoais saudáveis, distanciamento emocional, religiosidade e capacitação profissional. O contexto é complexo, sugerindo a realização de novas pesquisas que fomentem conexões intersubjetivas no pensar e fazer o cuidado de enfermagem.

Palavras-chave: Enfermagem Oncológica. Enfermagem Pediátrica. Autocuidado. Cuidados Paliativos.

INTRODUÇÃO

O câncer infantil é considerado raro quando comparado com os tumores em adultos, representando aproximadamente 2,5% de todos os casos de câncer no Brasil. Contudo, é a segunda causa de morte na faixa etária de 5 a 19 anos, ultrapassado apenas pelos óbitos por causas externas, resultado de políticas de prevenção de outras doenças na infância, como as infectoparasitárias⁽¹⁾.

Na fase avançada da doença oncológica são implementados os cuidados paliativos, que consistem na assistência promovida por equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida da pessoa e dos seus familiares diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas

físicos, sociais, psicológicos e espirituais⁽²⁾.

Essa fase do tratamento da criança é marcada pela incerteza, imprevisibilidades, dúvidas e elevada possibilidade de lidar com a morte, o que torna as relações de cuidado ainda mais complexas, como no caso das que são estabelecidas por enfermeiros, por exemplo, para com a própria criança e seus familiares⁽³⁻⁵⁾.

Dentre as modalidades de atendimento nos cuidados paliativos destaca-se a internação hospitalar, onde o enfermeiro permanece presente 24 horas, e ao gerenciar o cuidado, estabelece relação empática com a criança e com a família, valorizando a subjetividade, a comunicação e o trabalho em equipe em prol do atendimento das necessidades das mesmas⁽³⁾. Desta forma, entende-se que o processo de trabalho do enfermeiro deve ser estruturado por práticas flexíveis e dinâmicas, de forma a facilitar a adaptação da criança e da família à dinâmica do ambiente hospitalar e garantir a

*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: marcellemisufrrj@gmail.com

**Enfermeira. Mestranda em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: jamouvi@ig.com.br

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Titular Emérita da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. E-mail: joluzia@gmail.com

****Enfermeiro. Doutorando em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: thiagopsilva87@gmail.com

dignidade, a individualidade e a serenidade nesta fase da doença.

Nesse sentido, revela-se imperioso que o enfermeiro estabeleça estratégias a fim de lidar com as eventualidades e avançar nas desordens que permeiam as relações de cuidado à criança hospitalizada com câncer avançado em processo de morte/morrer, pois se compreende que a adoção de estratégias permite mudanças no roteiro de ações previstas visando uma finalidade específica⁽⁶⁾.

Diante dessa problemática, estabeleceram-se as seguintes questões de pesquisa: quais as estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros na atenção à criança hospitalizada com câncer avançado frente ao processo de morrer? Quais as estratégias adotadas por enfermeiros para o cuidado de si neste contexto?

Assim, este estudo teve como objetivo analisar as principais estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros no enfrentamento do processo de morrer, na atenção à criança hospitalizada com câncer avançado, e no cuidado de si.

O estudo se justifica pelo destaque epidemiológico do câncer, que na infância e na adolescência, a estimativa para 2014, válida também para 2015, é de cerca de 11.840 casos novos, bem como pela necessidade de se discutir os cuidados paliativos, diante de demandas para além da área da oncologia, e dificuldades culturais, políticas e estruturais^(7,8). Dessa forma, o estudo com base na experiência prática do enfermeiro busca contribuir para a qualidade da assistência prestada frente à possibilidade de morte, mediante a utilização do referencial teórico da Complexidade^(6,9).

METODOLOGIA

Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), que compõe o complexo hospitalar da Universidade Federal do Rio de Janeiro, localizado no município do Rio de Janeiro, Brasil. No âmbito da atenção oncológica, o IPPMG integra a rede de atendimento na área da oncologia, como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON). Os dados foram coletados na unidade de internação pediátrica no

período entre janeiro e março de 2012. A título de esclarecimento, esta unidade é composta por seis enfermarias, cada uma contendo de seis a oito leitos. Duas das enfermarias são destinadas a lactentes (até dois anos - A e B), uma à criança em fase pré-escolar (três a seis anos - C), uma à criança em fase escolar (seis a doze anos - E), uma à criança com doença onco-hematológica (F) e uma enfermaria à criança em pré e pós-operatório (D).

Participaram do estudo nove enfermeiros, que foram selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: possuir vínculo empregatício com o instituto e ter experiência na assistência pediátrica de no mínimo dois anos, considerando aspectos relacionados com a categorização da expertise na prática da enfermagem⁽¹⁰⁾.

A técnica de coleta de dados utilizada foi a entrevista semiestruturada, realizada individualmente, no próprio ambiente de trabalho, em sala de reunião livre de ruídos, em dia e horário acordado com os enfermeiros durante o plantão. As entrevistas tiveram duração média de 45 minutos, e foram guiadas pelo roteiro contendo as seguintes questões: quais são as principais estratégias de cuidados adotadas por você, no cuidado à criança hospitalizada com câncer avançado? Como você lida com o processo de morte e o morrer da criança com câncer no seu cotidiano de trabalho?

Foi realizada a caracterização do perfil dos enfermeiros, no momento precedente às entrevistas, por meio da aplicação do questionário contendo as variáveis: idade, sexo, tempo de trabalho no instituto e titulação acadêmica.

O conteúdo das entrevistas foi gravado em dispositivo eletrônico de áudio, em concordância com os participantes, e posteriormente, transcrito na íntegra. Cada entrevista foi identificada pela letra E de enfermeiro, seguida do número de ordem de realização (E1, E2, E3...), de modo a manter o sigilo e anonimato das informações.

Os dados foram analisados por meio da análise temática, seguindo as etapas de pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação, com objetivo de identificar as principais questões recorrentes das experiências dos enfermeiros e separá-las em temas. Este método é considerado uma das

formas mais adequadas de se analisar as pesquisas de abordagem qualitativa da área da saúde⁽¹¹⁾. A partir do levantamento das categorias iniciaram-se os processos de análise e discussão dos dados, com base na revisão de literatura e crítica dos autores, bem como na aplicação do referencial teórico da Complexidade.

Visando assegurar os princípios éticos, o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IPPMG, com parecer de número 70/11, seguindo recomendações da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com relação à caracterização do perfil dos enfermeiros, a maioria era do sexo feminino, sendo apenas um profissional do sexo masculino. Três enfermeiros apresentaram faixa etária entre 31 a 40 anos, outros três entre 41 a 50 anos, dois entre 51 a 60 anos, e um entre 20 a 30 anos de idade. A média de tempo de trabalho no instituto foi de 12 anos, sendo o menor tempo de 05 anos e o maior de 32 anos, o que demonstra a grande experiência do grupo. Quanto à qualificação profissional, cinco são especialistas em pediatria e quatro em outras áreas, que englobam: controle de infecção hospitalar, biossegurança e terapia intensiva.

Da análise emergiram quatro categorias, das quais duas que ressaltam a complexidade do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com câncer avançado, estão apresentadas neste estudo, a saber: a flexibilidade do cuidado de enfermagem em prol da melhor qualidade de vida da criança com câncer avançado em processo de morrer; e o cuidado de si adotado por enfermeiros frente à possibilidade da morte da criança com câncer avançado.

A flexibilidade do cuidado de enfermagem em prol da melhor qualidade de vida da criança com câncer avançado em processo de morrer

Esta categoria expressa a flexibilidade nas decisões dos enfermeiros no âmbito do gerenciamento do cuidado frente à participação e à possibilidade de escolha das crianças, por meio do diálogo e negociação. Quando a criança exerce sua capacidade de escolha, ela resgata sua

individualidade e adquire mais confiança no profissional⁽¹²⁾. Dentre as ações encontradas destacaram-se: atender a um desejo da criança de comer algo diferente; ver um ente querido fora do horário de visita; ou até mesmo fazer alguma atividade fora do ambiente hospitalar, dentro das possibilidades e condições clínicas.

Tentamos ao máximo trabalhar com essa criança de uma maneira que seja agradável para ela, respeitando-a sempre, no intuito de que, por exemplo, se tem uma criança que no momento está dormindo, há uma necessidade de refazer um curativo na punção profunda, não vou fazer agora porque acredito muito na humanização, então daqui a pouco essa criança vai acordar, e farei o curativo, mas eu não vou incomodá-la no momento em que ela estiver dormindo. (E5)

A gente tenta questionar com o próprio paciente o que é que ele gostaria de fazer naquele momento e aí, a gente leva para equipe, e senta para discutir o que é que podemos fazer para trazer aquilo de volta. (E3)

A criança tem um irmão em casa e quer estar com esse irmão, então a gente propicia um horário legal, para que ele presencie mais esse momento com irmão que ele esteja pedindo. [...] Se libera algumas alimentações no momento que ele está querendo, a gente libera para ele comer às vezes batata frita, hambúrguer. (E8)

A gente deixa eles escolherem o lugar de punção venosa, negocia para tentar tornar o procedimento menos traumático. (E2)

É importante que o enfermeiro escute a criança permitindo que ela se expresse sobre o que ela percebe ou sente com a situação vivenciada, uma vez que a base para o respeito ao exercício da autonomia das pessoas é a comunicação, em especial, a escuta por parte do profissional, com devida sensibilidade à percepção da comunicação não verbal⁽⁶⁾. Com isso, vem a necessidade de contribuir para a realização dos desejos da criança, que inserida nesta realidade complexa, pode passar por situações desagradáveis quanto aos sinais e sintomas da doença, efeitos dos medicamentos, incluindo as restrições durante todo o processo de hospitalização de ações próprias do seu momento de vida.

Tinha uma criança aqui em fase terminal, mas ainda tinha condição intelectual normal, estava íntegra fisicamente por fora e ela queria soltar

pipa. Soltar pipa é inviável, mas posso viabilizar isso, é só a gente juntar um pouquinho de força e a boa vontade de cada um, desde que não vá piorar o estado dela, e a gente consegue viabilizar que ela vá ao terracinho e solte sua pipa. (E3)

Tem criança que fica presa no cateter venoso o tempo todo da vida dela, sabe que não tem tratamento, mas ainda fica presa no cateter e hoje ela quer correr pelo corredor, se ela tiver condições, eu heparinizo esse cateter e deixo o tempo que for possível ficar sem as medicações para que ela fique livre para passear fora da enfermaria. (E6)

Os enfermeiros valorizam a necessidade de realização de medidas para manutenção do conforto da criança, ao encontro dos preceitos dos cuidados paliativos. Dessa forma, organizam, planejam e implementam o cuidado utilizando técnicas lúdicas, como: brincar, contar histórias e cantar na hora do procedimento. O estabelecimento do diálogo é fundamental, então, os enfermeiros conversam com a criança e explicam o que será feito, favorecendo uma relação de confiança e respeito mútuo.

A gente tenta brincar, a gente canta música da época, tira foto, empresta celular, tenta fazer brinquedinho com luva. Aqui a gente tem, na parte do dia, doutores da alegria, então a gente tenta, assim, fazer nossa parte, né? Não vamos ser doutores da alegria, mas pelo menos a gente tenta fazer que essa criança fique feliz. (E5)

Quando a criança está lúcida, interagindo, vale tudo, a gente conta história, brinca, canta e arranca aquele sorrisinho, já deixa tudo mais leve [...] A gente tem que se aproximar, a gente conversa, mostra que está fazendo para o bem dele, tenta dar conforto de qualquer forma, seja com medicação ou posicionamento no leito. (E6)

A gente tenta garantir a privacidade, tenta submeter à criança a menos procedimentos invasivos desnecessários, a gente tenta buscar a qualidade de vida do que resta. Então, a questão de gerenciamento do cuidado é buscar promover o conforto, qualidade de vida, porque ainda está vivo, né? Tentando ser menos invasivo possível e respeitando o momento dela e da família. (E2)

A utilização do lúdico nas relações de cuidado proporciona efeitos positivos para a assistência de enfermagem, pois permite à criança expressar seus sentimentos, proporcionando a liberdade de expressão através das brincadeiras, e bem estar emocional, psicológico e físico. O brincar desencadeia diversão, prazer e segurança à criança,

amenizando, desta forma, o estresse da hospitalização e do contexto da doença. Além disso, a música na hora dos procedimentos também é uma estratégia gerencial competente e importante para os cuidados paliativos, já que ouvir uma canção traz mudanças positivas no humor e equilíbrio emocional, proporcionando relaxamento^(3,13).

O estabelecimento da parceria com a família, a fim de tornar o cuidado menos traumático, em especial, no caso da necessidade de realização de procedimentos dolorosos, é indispensável, uma vez que o familiar está presente a todo o momento no processo de hospitalização da criança. Assim, o estreitamento da relação com a família, de forma empática e baseada na confiança, foi também considerado uma estratégia por parte dos enfermeiros que contribui para o atendimento das necessidades das crianças, bem como da própria família, sendo um par indissociável.

Minha estratégia é aproximação com as mães, estabelecer vínculo, empatia, afinidade, relação de confiança, para que elas possam ter liberdade para falar o que sentem, para tentarmos intervir, seja encaminhando para a psicologia ou assistente social, são estratégias diversas. (E9)

Eu tento ser sempre receptiva com a família, ouço o que ela tem para dizer. Muitas vezes os familiares não querem que você fale nada, só querem que você pare para ouvir, aí eu sento lá, para dar consolo, conforto naquele momento. (E8)

Nas ocasiões de proximidade da morte da criança, são os familiares os que mais sofrem e que mais necessitam de apoio psicoemocional para o enfrentamento da complexa realidade. Muitas vezes, ao permanecerem ao lado da criança em todo esse processo, se sentem sozinhos e sem suporte dos demais membros da família, seja pelo distanciamento da própria casa e cotidiano familiar imposto pela hospitalização da criança, ou pelos limites de horários de visitas no hospital⁽⁴⁾. Nesse momento o enfermeiro exerce o importante papel em apoiar a família no enfrentamento das adversidades que emergem da hospitalização da criança, que em geral é bastante longa.

Eu tento mostrar para o acompanhante que não é porque tem leucemia que vai morrer. Até dou o exemplo de que existem muitas Marias, mas cada Maria é diferente, tem Maria Eduarda, Maria da Penha. Então, eu tento amenizar, mostrando que

cada caso é um caso, e para não viver a dor do outro. (E3)

É necessário, diante de situações que envolvem a possibilidade de morte da criança, identificar e trabalhar com a família nos casos em que a mesma vivencia o luto antecipado. Com isso, no âmbito do trabalho interdisciplinar, o enfermeiro deve estar disponível para ouvir as suas necessidades, angústias e tristezas, sem, contudo, deixar de fortalecer a esperança. É preciso acolher esses familiares transmitindo-lhes segurança, conforto e mantendo uma relação próxima, com conversas que os preparem e fortaleçam frente aos desafios da doença e mesmo na ocasião do óbito, a partir do trabalho na fase do luto⁽¹⁴⁾.

Cuidado de si adotado por enfermeiros frente à possibilidade da morte da criança com câncer avançado

Esta categoria expressa a dificuldade enfrentada pelo enfermeiro frente à morte; a necessidade de formação e capacitação profissional para atuação em cuidados paliativos; e a necessidade de articulação entre o processo de trabalho e a saúde do profissional.

Seja pelo déficit de discussões sobre a temática da morte no âmbito da formação profissional, ou pelo aspecto cultural e histórico de vida das pessoas considerando suas crenças e princípios, lidar com a morte no cotidiano do trabalho não é uma tarefa fácil, em especial quando presente na infância⁽⁹⁾. Em alguns casos, a experiência profissional é considerada como uma aliada para lidar com as situações adversas e imprevisíveis que incluem o evento da morte, facilitando a sua aceitação, ou seja, ela pode contribuir para que algumas pessoas adquiram esperança, compaixão, apurem o autoconhecimento, tornando-se mais sensíveis e preparadas para o enfrentamento da morte⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Contudo, a subjetividade inerente ao ser humano não iguala as formas de pensamento, nem tão pouco, iguala os modos de cada profissional lidar com esse acontecimento em seu cotidiano de trabalho⁽¹³⁾.

De qualquer forma, o processo de morte de qualquer criança é muito doloroso, para a família principalmente. Na verdade, é muito doloroso para todos, inclusive para nós enfermeiros, na verdade a equipe toda sente. (E1)

A morte é sempre uma coisa difícil para qualquer pessoa, pelo menos para a gente, que somos

ocidentais, não temos uma aceitação grande da morte. (E7)

Houve um tempo em que todo mundo queria correr daquela enfermaria onde tinha uma criança em fase terminal de vida. Hoje, após quatorze anos de experiência, vejo esse processo mais naturalmente. Acredito que a morte é um processo natural, todo mundo nasceu e vai morrer um dia. (E3)

Ainda é muito difícil, esse último período que ela fica mais próximo da morte, você vê que a criança vai se deformando, vai ficando com ascite, com sangramento ocular, então para nós é muito chocante também, porque vemos a criança se degradando na nossa frente. (E8)

As manifestações da doença e a representação da proximidade da morte no corpo da criança são características marcantes do câncer que chocam as pessoas, e completamente perceptíveis. Essa situação gera sentimentos de negação e estigma, o que afasta a temática da pauta de discussão, inclusive no meio acadêmico e de formação profissional.

No que tange à formação do profissional enfermeiro, muitas universidades não apresentam a inserção formal do ensino da oncologia em seus currículos, o que vai de encontro à demanda da população⁽¹⁷⁾. A defasagem é ainda maior quando se trata da temática dos cuidados paliativos. Contudo, diante da necessidade de atender o ser humano em suas múltiplas dimensões, o cuidado paliativo se configura como prática imperiosa para o atendimento das necessidades da criança com câncer avançado.

Eu nunca me vi preparada para lidar com a morte. Consegui um suporte através de um curso que fiz lá no Instituto Nacional de Câncer de cuidados paliativos, quando consegui compreender um pouquinho mais desse processo, e foi suficiente para que eu não tenha mais tanta aversão. Com esse curso aprendi que você pode não ter possibilidade de cura, mas mesmo na fase final da vida, você tem ainda muita coisa para fazer pelo indivíduo. (E3)

A capacitação prévia sobre a temática dos cuidados paliativos é fundamental para que o profissional desenvolva competências e habilidades para lidar com as situações adversas no cotidiano de trabalho⁽¹²⁾. Atividades como discussão de casos em equipe, cursos, debates, ou ensinamentos clínicos podem promover oportunidade de abertura de espaços para trocas de experiências, de modo a ajudar o enfermeiro e demais profissionais

na compreensão dos fenômenos complexos do viver e do morrer humano, auxiliando-os nas tomadas de decisões.

Assim, afirma-se a necessidade de fomentar as discussões acerca dos cuidados paliativos, considerando a premissa do cuidado ampliado, e dos papéis dos profissionais nesta especialidade, que se apresenta como nova, mas imperiosa⁽⁸⁾. Os profissionais precisam estar preparados para a abordagem multidimensional, na perspectiva da interdisciplinaridade, focando seus objetivos para muito além da patologia, sem negligenciar a possibilidade de morte, que em certas ocasiões não precisa ser acompanhada de sentimentos de incapacidade, fracasso e uma sensação de insucesso, e sim pela gratidão, em busca do fazer o bem⁽⁹⁾.

Nessa direção, ressalta-se que as pessoas precisam se envolver nas situações de cuidado, uma vez que elas se processam por meio de múltiplas relações e interações entre os seres. No entanto, o relato abaixo elucidada que o afastamento pode ser uma estratégia de lidar com o processo de morte e morrer da criança, relacionada, por exemplo, à própria vulnerabilidade de seus pais.

Na verdade, eu fico meio afastada do processo todo, eu procuro não me envolver. Eu não me envolvo muito com o processo em si. Quando a criança está em processo de morte, eu desvio minha atenção mais para a mãe. (E4)

O cuidado à família é primordial, uma vez que esta deve ser vislumbrada como unidade de cuidado. Porém, a atenção do enfermeiro deve ser dispensada à criança e à sua família, de forma articulada e simultânea, considerando, inclusive, que uma das necessidades da família pode estar relacionada à própria capacidade da equipe de enfermagem atender a criança com competência, em tempo hábil, com bom humor, com boa comunicação e empatia^(3,18).

Dentre as diferentes formas do enfermeiro lidar com o fenômeno da morte da criança, está a sua própria imersão no trabalho como refúgio, meio de ocupação da mente e de cunho objetivo e prático. Além disso, as relações interpessoais saudáveis entre os membros da equipe contribuem para um ambiente mais tranquilo e harmonioso, o que aumenta a capacidade das pessoas mostrarem-se disponíveis para o outro, favorecendo a expressão subjetiva do cuidado, e as vinculações intersubjetivas essenciais à humanização.

Por incrível que pareça eu me refugio trabalhando, na verdade a gente nunca tem um emprego, tem dois, três, então daqui vou para o outro emprego e lá eu tento conversar com os próprios companheiros de trabalho, a gente conversa, ri de outras coisas para tentar minimizar essa nossa tristeza que fica perante essa criança. (E5)

Cumprido ressaltar que a criação do ambiente de trabalho saudável é favorecida pela postura do profissional enfermeiro, seu estilo de liderança e de chefia, bem como, pelo seu modo de estabelecer relações e interações com os integrantes da equipe de enfermagem e com os demais profissionais da saúde. Assim, de modo consciente, o enfermeiro líder, a partir do reconhecimento da subjetividade e diante de todos os elementos geradores de estresse, pode conjugar esforços para que a prática gerencial aconteça de forma humanizada, em prol da saúde do trabalhador. Esta deve ser uma preocupação diante da possibilidade de sobrecarga psicoemocional, assim como física, diante das situações imprevisíveis e previsíveis que permeiam o cuidado de enfermagem⁽¹⁹⁾.

O despreparo emocional e a dificuldade de manutenção do equilíbrio diante da possibilidade de morte da criança e sofrimento de seus familiares são importantes fatores geradores de estresse, além do dinamismo e necessidade de enfrentamento de situações em constante mudança. Ressalta-se que a Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão à Saúde (PNH), do Sistema Único de Saúde (SUS), inclui a construção do espaço social, profissional e de relações interpessoais em prol da qualidade de vida no trabalho⁽²⁰⁾.

Destaca-se ainda a referência à religião e à fé como formas de lidar com o processo de morte da criança, pois ajudam a confortar, a diminuir as angústias, a neutralizar o estresse, além de estarem associadas à esperança de uma possível mudança no prognóstico^(3,19). A prática dos princípios religiosos é uma maneira que os enfermeiros encontram para aceitar e suportar o evento da morte no cotidiano de trabalho.

É, a fé em Deus, com certeza dá conforto, é a melhor forma para lidar com isso. (E1)

É claro que a religião conforta, eu sou católica, então minha religião me permite acreditar que de repente ela está indo para um lugar melhor. (E2)

As diversas crenças que circundam o assunto da morte são meios que o homem encontra de, enquanto único ser vivo com esta consciência,

negá-la, como por exemplo, ao crer numa prolongação da vida para além dela⁽⁹⁾. É nesta perspectiva que se pensa nas limitações do presente estudo e na necessidade de realização de outros, pois se trata de um assunto com muitos mitos e tabus, que precisa ser tratado em outros cenários, diante das diversidades e múltiplas identidades dos seres humanos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O enfermeiro que atua na área da oncologia está inserido em um contexto complexo e desafiador diante da possibilidade de lidar com o processo de morte e o morrer em seu cotidiano de trabalho, muitas vezes, marcado por dor e sofrimento. Quando essa experiência está relacionada com a assistência à criança, o ambiente de trabalho se torna mais difícil por diversos fatores, com destaque para as questões socioculturais, bem como, para o despreparo no âmbito da formação profissional para lidar com as imprevisibilidades desse contexto.

Desta forma, compreende-se que os enfermeiros estabelecem diferentes estratégias que os auxiliam no âmbito da prática para a manutenção do equilíbrio emocional e psicológico. Dentre as estratégias destacam-se: o refúgio no trabalho, estabelecimento de relações interpessoais

saudáveis no ambiente de trabalho, distanciamento emocional, prática da religiosidade e investimento em capacitação profissional.

Os enfermeiros organizam, planejam e implementam os cuidados de acordo com as necessidades da criança, visando à manutenção do conforto, à promoção da qualidade de vida e da dignidade humana, estabelecendo estratégias como dialogar e explicar honestamente sobre os procedimentos; utilizar técnicas lúdicas, como brincar e cantar, o que remete à vida extra-hospital; respeitar o tempo da criança de forma flexível; negociar e possibilitar escolhas; preservar a autonomia da criança; realizar desejos, na medida do possível, de acordo com sua condição clínica; além de estabelecer parcerias com a família, buscando também atender as suas necessidades.

À guisa de conclusão, destaca-se a importância e a necessidade de se buscar por parte dos enfermeiros, um modo de gerenciar o cuidado de enfermagem que valorize o ser humano em sua complexidade e multidimensionalidade, considerando o contexto da criança e da sua família no processo de morrer. Desse modo, a complexidade da temática exige investimentos na formação profissional e na realização de novos estudos que emergem dos contextos práticos dos profissionais e que auxiliam na construção de modelos de cuidado.

CARE STRATEGIES ADOPTED BY NURSES IN THE CARE OF HOSPITALIZED CHILDREN WITH ADVANCED CANCER AND IN THE SELF CARE

ABSTRACT

In this study we aimed to analyze the main strategies adopted by nurses, coping in the dying process, in the care to hospitalized children with advanced cancer, and in the self care. This is a descriptive and qualitative research, realized in the Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), Brazil. Nine nurses took part in it. The data were collected between January to March 2012, applying semi-structured interview and the Thematic Analysis was used for data treatment. Four categories have emerged, and in this study we present two: the flexibility of nursing care to promote a better quality of life for children with advanced cancer in the process of death and; the self-care adopted by nurses who face the possibility of death of children with advanced cancer. Nurses seek to organize, plan and implement care according to the needs of the child, valuing comfort, quality of life, human dignity and family. They establish strategies for the maintenance of a psycho-emotional balance for the difficulty in dealing with the process of life/death of the child, such as: job involvement, establishing healthy interpersonal relationships, emotional detachment, religiosity and investment in the professional training. The context is complex and suggests new researches aiming to promote intersubjective connections in nursing practices, including thinking and doing, to improve care.

Keywords: Oncological Nursing. Pediatric Nursing. Self Care. Palliative Care.

ESTRATEGIAS DE CUIDADOS ADOPTADAS POR LOS ENFERMEROS EN LA ATENCIÓN DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS CON CÁNCER AVANZADO Y EL CUIDADO DE SI

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivos analizar las principales estrategias de cuidados adoptadas por enfermeros en el enfrentamiento del proceso de morir, en la atención al niño hospitalizado con cáncer avanzado, y en el cuidado de sí. Estudio descriptivo y cualitativo, realizado en el *Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira*

(IPPMG), Brasil. Participaron nueve enfermeros. Los datos fueron recogidos entre enero y marzo de 2012, por entrevista semiestructurada y fue utilizado el Análisis Temático para averiguar los datos. Emergieron cuatro categorías, de las cuales dos están presentadas en este artículo: la flexibilidad del cuidado de enfermería para mejorar la calidad de vida del niño con cáncer avanzado en proceso de morir; y el cuidado de sí adoptado por enfermeros delante de la posibilidad de la muerte del niño con cáncer avanzado. Los enfermeros organizan, planifican e implementan los cuidados de acuerdo con las necesidades del niño, valorando la comodidad, la calidad de vida, la dignidad y la familia. Establecen estrategias para el mantenimiento del equilibrio psicoemocional por la dificultad de lidiar con el proceso de muerte/vida del niño, tales como: compromiso con el trabajo, establecimiento de relaciones interpersonales sanas, alejamiento emocional, religiosidad y capacitación profesional. El contexto es complejo, sugiriendo la realización de nuevas investigaciones que contribuyan con conexiones intersubjetivas en el pensar y hacer el cuidado de enfermería.

Palabras clave: Enfermería Oncológica. Enfermería Pediátrica. Autocuidado. Cuidados Paliativos.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). INCA. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2a ed. Rio de Janeiro: MS; 2013.
2. World Health Organization. Cancer Control: knowledge in action: WHO guide for effective programmes: Palliative Care. Geneva: World Health Organization. [on-line]. 2007. [citado 2014 fev 14]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>.
3. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa de literatura. *Rev gaúch enferm.* 2010 dez; 31(4):776-84.
4. Nascimento DM, Rodrigues TG, Soares MR, Rosa MLS, Viegas SMF, Salgado PO. Experiência em cuidados paliativos à criança com leucemia: a visão dos profissionais. *Ciênc saúde colet.* 2013 set; 18(9):2721-28.
5. Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev bras enferm.* 2011 jan-fev; 64(1):180-4.
6. Morin, E. Introdução ao pensamento complexo. 5a ed. Lisboa: Instituto Piaget; 2008.
6. Ministério da Saúde (BR). INCA. Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2014.
7. Silva KS, Kruse MHL. Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e os dispositivos de segurança. *Texto & contexto enferm.* 2013 abr-jun; 22(2):517-25.
8. Morin E. O homem e a morte. Rio de Janeiro: Imago; 1997.
9. Benner P, Tanner C, Chesla C. Expertise in nursing practice – caring, clinical judgment, and ethics. 2a ed. New York: Springer Publishing Company; 2009.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 5a ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
11. Avanci BS, Caralindo FC, Góes EGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc Anna Nery.* 2009 out-dez; 13(4):708-16.
12. Tacla MTGM, Lima RAG. Aspectos culturais do cuidado à criança com dor: vivência de enfermeiras pediatras. *Cienc cuid saúde.* 2012; 11Suplem:71-7.
13. Angelo M, Moreira PL; Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery.* 2010 abr-jun; 14(2):301-8.
14. Rodrigues IG, Zago MMF. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. *Cienc cuid saúde.* 2012; 11Suplem:31-8.
15. Sinclair S. Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *CMAJ.* [on-line]. 2011. [citado 2013 fev 5]; 183(2):180–187. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3033923/?tool=pubmed>
16. Fonseca A, Geovanini F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área da saúde. *Rev bras educ med.* 2013; 37(1):120-25.
17. Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. *Texto & contexto enferm.* 2012 jul-set; 21(3):658-66.
18. Barranco E, Moreira MC, Menezes MFB. O líder de enfermagem em unidades oncológicas: intervenções da subjetividade na organização de espaços saudáveis de trabalho. *Rev bras cancerologia.* 2010; 56(2):213-18.
19. Ministério da Saúde (BR). Política Nacional de Humanização: Humaniza SUS. Documento Base. 3a ed. Brasília (DF); 2006.

Endereço para correspondência: Marcelle Miranda da Silva. Rua Afonso Cavalcanti, 275. Cidade Nova – RJ. CEP: 20211-110. E-mail: marcellemsufrj@gmail.com.

Data de recebimento: 27/02/2013

Data de aprovação: 06/03/2014