

Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde

Palliative care in pediatric oncology: perspectives of health professionals

Amanda Kamyllie Cavalcanti Guedes¹

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - Recife/PE

Ana Paula Amaral Pedrosa²

Mônica de Oliveira Osório³

Faculdade Pernambucana de Saúde – Recife/PE

Thais Ferreira Pedrosa⁴

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - Recife/PE

RESUMO

Introdução: O câncer é caracterizado como a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes, necessitando de diferentes intervenções e terapêuticas. **Objetivo:** Compreender de que forma a equipe de saúde do setor de oncologia pediátrica de um Hospital-Escola da cidade do Recife percebe o trabalho realizado com pacientes, crianças e adolescentes, em cuidados paliativos. **Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada com doze profissionais da instituição, sendo a amostra realizada por conveniência e saturação. Os dados foram coletados por meio de questionários sociodemográficos e entrevistas individuais semiestruturadas, gravadas em áudio e submetidas posteriormente à técnica de Análise de Conteúdo. **Resultados e Discussão:** Foram organizados quatro eixos temáticos, sendo eles: 1) Formação e capacitações em cuidados paliativos; 2) Sentimentos vivenciados pelos profissionais; 3) Estratégias de *coping* diante da palição e

¹ Mestranda em Psicologia pela Universidade Federal de Pernambuco. Especialista em Psicologia Clínica e Hospitalar pelo Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - IMIP; Especialista em Psicologia Analítica pela Faculdade Redentor; Psicóloga do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP) – psico.amandacavalcanti@gmail.com.

² Mestra em Educação para o Ensino na Área da Saúde pela Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS. Psicóloga do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - IMIP. Tutora no curso de Graduação e Pós-graduação da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS) - mepedrosa@gmail.com.

³ Mestra em Psicologia Cognitiva pela Universidade Federal de Pernambuco - UFPE. Psicóloga do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira - IMIP. Tutora na Graduação e Pós-graduação da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS) - moopsicologia@gmail.com.

⁴ Especialista em Psicologia Hospitalar pelo Conselho Regional de Psicologia. Psicóloga do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP) - thaisfpsa@gmail.com.

4) Dificuldades experienciadas na enfermagem de oncologia pediátrica. Os resultados evidenciam que os participantes têm entendimento sobre a palição, porém necessitam ampliar sua preparação técnica e emocional para trabalhar com os pacientes em cuidados paliativos. O estudo seguiu as orientações da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), tendo um compromisso ético com os participantes.

Palavras-chave: cuidados paliativos; oncologia; pediatria; equipe de assistência ao paciente.

ABSTRACT

Introduction: Cancer is characterized as the first cause of death due to disease in children and adolescents, requiring different interventions and therapeutics. **Objective:** To understand how the health team of the pediatric oncology sector of a Hospital-School in the city of Recife perceives the work performed with patients, children and adolescents, in palliative care. **Method:** This is a qualitative research carried out with twelve professionals of the institution, being the sample performed for convenience and saturation. Data were collected through sociodemographic questionnaires and individual semi-structured interviews, recorded in audio and subsequently submitted to the Content Analysis technique. **Results and Discussion:** Four thematic axes were organized: 1) Training and training in palliative care; 2) Feelings experienced by professionals; 3) Coping strategies in the face of palliation and 4) Difficulties experienced in the pediatric oncology ward. The results show that participants have an understanding of palliation but need to broaden their technical and emotional preparation to work with patients in palliative care. The study followed the guidelines of resolution 466/2012 of the National Health Council (CNS), having an ethical commitment to the participants.

Keywords: palliative care; medical oncology; pediatrics; patient care team.

Introdução

Câncer é a definição dada a um conjunto de aproximadamente cem doenças, as quais têm em comum o crescimento anormal de células e sua capacidade de invadir outros tecidos e estruturas orgânicas. Seu diagnóstico pode dar início a um longo processo de tratamento e mudanças na rotina do paciente, sendo geralmente compreendido como algo grave e com iminência de morte. É causado por diferentes fatores que variam entre a inter-relação de causas internas e externas, como a predisposição genética e os fatores sociais, políticos, econômicos e ambientais; podendo ser desencadeado em qualquer fase do desenvolvimento humano (INCA, 2019).

O câncer pediátrico, especificamente, necessita de estudos que diferem dos diagnosticados na fase adulta, pois apresenta características distintas quanto ao tratamento, origens e comportamento clínico, sendo considerado como uma neoplasia rara e de etiologia pouco conhecida; portanto não podemos falar em prevenção à medida que ainda não há referências científicas suficientes quanto à sua origem (BRASIL, 2017). O câncer pediátrico geralmente apresenta curto período de latência, desenvolvendo-se rapidamente e de forma agressiva, porém tendo uma boa resposta ao tratamento e, conseqüentemente, bom prognóstico com 80% de chance de cura se diagnosticado de forma precoce e tratado da maneira necessária (INCA, 2019).

Considerado um problema de saúde pública, o câncer pediátrico é caracterizado, atualmente, como a primeira causa de morte por doença entre a faixa etária de 0 a 19 anos. É importante destacar que as ações tomadas frente a ele circulam entre a detecção precoce, diagnóstico, até o tratamento e as diferentes formas de cuidar, como a estratégia de palição (INCA, 2019), visto que mesmo com o avanço das terapias curativas ainda há pacientes que não terão a cura como possibilidade terapêutica beneficiando-se, prioritariamente, dos cuidados paliativos.

A Organização Mundial da Saúde (2002) define os princípios que permeiam os cuidados paliativos. Esta estratégia de ação é caracterizada por ser uma abordagem que tem como objetivo promover a qualidade de vida quando os pacientes enfrentam doenças que ameacem a sua continuidade, é importante que seja indicado desde o diagnóstico para que medidas de prevenção, alívio da dor e sofrimento sejam realizadas de forma precoce. A dor, no contexto que está sendo estudada, é compreendida como dor total, conceito criado por Dame Cicely Saunders, pois é entendida e acolhida em suas dimensões psíquica, física, social e espiritual (Carvalho & Parsons, 2012; Gomes & Othero, 2016).

Em relação aos princípios que norteiam os cuidados paliativos, é imprescindível o conhecimento destes, pois os mesmos delimitam a prática do profissional que atua nessa área, sendo eles: promover o alívio da dor não só

de forma medicamentosa; afirmar a vida, sendo a morte o seu processo natural e estimular a possibilidade de viver com a vida que ainda pode ser vivida; não adiar e não acelerar o processo de morrer; abordar a espiritualidade e os aspectos psicossociais de pacientes e familiares; oferecer um sistema de suporte para que o paciente possa ser ativo de acordo com as suas possibilidades; oferecer suporte à família do paciente antes e depois da sua morte; melhorar a qualidade de vida do paciente, respeitando suas vontades e necessidades; ter início o mais precocemente possível, junto a outras estratégias e não só na terminalidade; ser realizado de forma multiprofissional focando nas necessidades dos pacientes e seus familiares em todas as dimensões (Carvalho & Parsons, 2012).

A equipe de saúde que atua frente ao contexto oncológico é formada por diferentes atores que juntos assistem ao paciente e seus familiares de forma integral e respeitando as respectivas individualidades. O trabalho da equipe, portanto, é de suma importância em todas as etapas que envolvem o adoecimento, desde as investigações iniciais, diagnóstico, tratamento e o pós-óbito. Quanto mais integrada for a equipe de saúde melhor se constituirá o vínculo e a confiança entre a tríade paciente, família e profissionais de saúde; vale salientar que o diálogo e as diferentes formas de cuidado entre os atores envolvidos podem evitar possíveis iatrogenias no contexto hospitalar. Por outro lado, além das relações existentes nesse âmbito, há possíveis dificuldades institucionais que os profissionais se deparam, como, por exemplo, a falta de recursos, elevadas jornadas de trabalho, forte conteúdo emocional relacionado às perdas e mortes, contexto que pode levar ao adoecimento dos membros da equipe (Alves, 2012; Oliveira, Maranhão & Barroso, 2017).

Como dito, os cuidados direcionados às pessoas que estão fora da possibilidade de tratamento modificador da doença não são realizados de forma isolada, precisando de uma equipe multiprofissional, atuando de forma interdisciplinar, devidamente treinada e com foco em paliar o sofrimento das partes envolvidas (Carvalho & Parsons, 2012). O serviço prestado ao paciente e ao seu cuidador é realizado visando abarcar todas as dimensões dos sujeitos, ou seja, seus aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais, e para

que isso ocorra são necessários profissionais aptos a aplicar a filosofia paliativa. Logo, é importante que existam vários olhares acerca das diferentes questões que precisarão de cuidado, promovendo-o de forma ativa e integral, e estabelecendo metas em comum (Cardoso, Muniz, Schwartz & Arrieira, 2013; Silva & Sudigursky, 2008).

O cuidado paliativo pode ser realizado em todas as fases da vida, ou seja, na infância, adolescência, vida adulta e velhice, todavia, se as pesquisas e estudos acerca do cuidado paliativo de forma geral ainda são recentes no Brasil, os direcionados às crianças e aos adolescentes são ainda mais novos, portanto, necessitando de mais investigações. Outro impasse é que ainda há dificuldades e tabus que permeiam os cuidados paliativos, não só por parte dos pacientes e familiares, mas também pelos profissionais de saúde; essas dificuldades precisam ser dialogadas para que o cuidado seja realizado da melhor forma (Cardoso et al., 2013; Silva & Sudigursky, 2008).

Diante das discussões expostas e tendo considerado a importância de estudos que abordem a temática explicitada, o estudo teve como objetivo geral compreender de que forma a equipe de saúde do setor de oncologia pediátrica de um Hospital-Escola da cidade do Recife percebe o trabalho realizado com pacientes, crianças e adolescentes, fora da possibilidade de tratamento modificador de doença. Os objetivos específicos foram: 1) descrever os dados sociodemográficos dos profissionais da equipe de saúde do setor da oncologia pediátrica que atuam em cuidados paliativos oncológicos; 2) descrever o entendimento da equipe de saúde acerca dos Cuidados Paliativos; 3) Investigar quais as maiores dificuldades dos profissionais frente a não intervenção ou suspensão de tratamento curativo em crianças e adolescentes fora da perspectiva de cura e 4) identificar quais são as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pela equipe de saúde quando no cuidado aos pacientes fora da possibilidade de cura.

Método

Este trabalho caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa, pois segundo Caregnato (2017), preocupa-se com a caracterização e descrição aprofundada de fatos, grupos e processos interativos no local em que os mesmos ocorrem, portanto, o pesquisador obtém as informações diretamente com os sujeitos do estudo.

A pesquisa foi realizada com profissionais de saúde que atuam no Serviço de Oncologia Pediátrica de um hospital de referência que atendem pessoas de 0 a 17 anos e 11 meses de idade e que fica na cidade do Recife/PE, especializado no diagnóstico e tratamento do câncer pediátrico e sendo referência no Norte/Nordeste. A amostra se deu por conveniência, de acordo com a disponibilidade e acessibilidade do público-alvo do estudo, tendo como critérios de inclusão ter experiência com os pacientes em cuidados paliativos e atuar por, no mínimo, um ano de experiência no setor, por ser considerado pelas autoras um tempo que possibilita um conhecimento e apropriação da dinâmica do serviço. Como critério de exclusão, elegeu-se ser estagiário ou residente, como também os profissionais afastados por licença ou outro motivo institucional.

A seleção dos entrevistados se deu por conveniência, sendo definido o critério de saturação das respostas e os dados foram coletados no período de agosto a outubro de 2017 com o total de 12 (doze) profissionais participantes. Foi utilizado um questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada, realizada em local reservado, de forma individual, gravada mediante autorização dos entrevistados e após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

As perguntas norteadoras foram: 1) O que você entende por cuidados paliativos? 2) Na sua prática na oncologia pediátrica, você desenvolve os cuidados paliativos? Como isso acontece? 3) Você fez algum curso, treinamento ou participou de alguma preparação para trabalhar com cuidados paliativos? 4) Quais as suas maiores facilidades e/ou dificuldades ao trabalhar com crianças e adolescentes em cuidados paliativos? 5) Qual o sentimento vivenciado quando uma criança ou adolescente está fora da possibilidade

terapêutica de cura? 6) Como você se sente diante da morte de uma criança ou adolescente em cuidados paliativos? 7) Que estratégias de enfrentamento você utiliza para lidar com os sentimentos vivenciados? e 8) Tem algo mais que você gostaria de acrescentar sobre a temática?

Todos os dados foram transcritos mantendo-se fiel ao discurso enunciado e as análises foram realizadas a partir da Análise de Conteúdo de Bardin (2016), que se caracteriza como um conjunto de técnicas que permitem a análise das comunicações que perpassam os diferentes discursos dando ênfase ao conteúdo tanto manifesto quanto latente (Campos & Turato, 2009).

Os entrevistados foram identificados pela letra “P”, referente ao termo “participante”, junto à numeração de 1 a 12, referente à quantidade de profissionais entrevistados, garantindo o sigilo dos conteúdos e de suas respectivas identidades.

O conteúdo da pesquisa seguiu as orientações da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da instituição, sendo aprovada através do número de protocolo CAAE 70945417.3.0000.5201.

Resultados e Discussão

A pesquisa teve um total de 12 participantes da equipe multiprofissional, 09 do sexo feminino. Entre eles, três da área de enfermagem, três técnicos de enfermagem, três médicos, uma nutricionista, um fisioterapeuta e uma terapeuta ocupacional. A faixa etária dos profissionais variou entre 29 e 55 anos de idade. Quanto à raça, oito se consideraram brancos, três se declararam pardos e um preto. No que se refere ao estado civil, seis entrevistados eram casados, cinco solteiros e um divorciado. Já em relação à religião, sete participantes se declararam da religião católica, dois da religião evangélica, dois da religião espírita, enquanto apenas um declarou-se sem religião.

O tempo de formação dos entrevistados mostrou-se variável, o qual foi apreendido através de intervalos cronológicos, em que um profissional apresentou menos de 5 anos de formado; cinco de 5 a 10 anos; um de 10 a 15

anos; três de 15 a 20 anos e dois tinham mais de 20 anos de formação. O tempo de atuação no setor da oncologia pediátrica da instituição analisada, também foi agrupado em intervalos de tempo, tendo quatro profissionais com 1 a 3 anos de experiência na enfermagem; dois com 3 a 5 anos; uma com 5 a 7 anos e cinco profissionais com mais de 10 anos de atuação no serviço.

Após a leitura das entrevistas coletadas e, conseqüentemente, da Análise de Conteúdo realizada, foram elaboradas quatro categorias que serão apresentadas e aprofundadas a seguir: 1) Formação e capacitações em cuidados paliativos; 2) Sentimentos vivenciados pelos profissionais; 3) Estratégias de *Coping* diante da palição e 4) Dificuldades experienciadas na enfermagem de oncologia pediátrica.

Formação e Capacitações em Cuidados Paliativos

Essa categoria descreve a formação realizada, capacitações e outras atividades existentes que deram suporte à prática profissional dos participantes, como também aborda o entendimento que a equipe de saúde da oncologia tem acerca da terapêutica paliativa.

Quanto à formação, os profissionais atribuíram à experiência obtida durante os anos de residência que alguns realizaram, aos cursos presenciais e à distância, participação em simpósios, workshop e congressos. Um participante afirmou não ter interesse nos estudos que envolvem o aprofundamento na palição e cinco conhecem a temática por meio da atuação prática cotidiana, buscando por conta própria materiais de estudo. O relato abaixo é de um participante que estudou a temática a partir da sua atuação:

Não fiz nenhum [curso], nada oficial, certo? A não ser o próprio interesse, muita leitura, muito estudo atrás de protocolos que utilizam em cuidados paliativos... não é simplesmente você querer fazer cuidados paliativos, mas você se encontrar em cuidados paliativos, né? Então acho que a inclinação, a vocação, o olhar diferenciado, acho que isso foi que deu o pontapé inicial. (P12)

Furtado e Leite (2017) afirmam que o profissional de saúde muitas vezes situa-se na área de conhecimento técnico vivencial que detém, responsabilizando-se pela transmissão do lugar de atuação e pelos

conhecimentos apreendidos e transmitidos, não necessitando ou buscando, portanto, as formas mais tradicionais de aprendizado.

No que se refere à formação profissional, aqueles com mais anos de experiência na oncologia pediátrica percebem diferenças da formação que obtiveram, comparado-a com a proporcionada aos profissionais que se formam atualmente. Acreditam que a formação atual na área da saúde é abordada e compreendida para além da visão curativa.

Se ainda hoje são necessários mais estudos acerca dos cuidados paliativos, devido a uma formação que não abarca o sujeito como ser integral e não dá suporte ao futuro profissional para lidar com os aspectos subjetivos e emocionais ligados ao adoecimento (Hermes & Lamarca, 2013), de acordo com os profissionais, antes os cuidados paliativos era algo não mencionado no meio acadêmico e profissional, causando insuficiência de pessoas habilitadas para trabalhar com a temática e focando apenas nos ensinamentos técnicos voltados à cura.

Eu acho que hoje está se falando mais até nas faculdades [sobre cuidados paliativos], então é mais fácil, acho que talvez o grupo que venha agora formado talvez para ele seja mais trabalhado isso, pra gente é mais difícil, a gente não foi desde o início, a gente quer realmente dar notícias boas de cura. (P09)

Na construção de sentido sobre os cuidados paliativos, a maioria dos profissionais mostrou ter uma visão adequada quanto às definições de alguns conceitos, protocolos e princípios básicos.

Houve uma predominância da percepção dos participantes com relação ao conhecimento do cuidado paliativo ao objetivo de aumentar a qualidade de vida dos pacientes, bem como à diminuição da dor e de outros sintomas decorrentes do adoecimento.

Então paliar significa cobrir como se fosse cobrir com o manto, né? É como se fosse a gente abarcar ele, ver ele como um ser completo e tentar minimizar todas aquelas angústias tanto no ponto de vista orgânico, quanto do ponto de vista espiritual, do ponto de vista psicológico e em todos os aspectos, não só em se tratando do paciente, como extensível a sua própria família. (P08)

É um cuidado que se inicia quando o paciente chega no serviço, né? Onde essa criança, essa família elas vão ser acompanhadas com esse olhar diferenciado, com olhar pensando na qualidade de vida, no respeito ao paciente, no respeito à família e não só pensando na questão da terminalidade do paciente. (P10)

Esses achados corroboram com a literatura que aponta que a diminuição e alívio da dor é um dos princípios que formam a filosofia dos cuidados paliativos, sendo que este objetivo não é atingido apenas pela terapêutica medicamentosa; o aumento da qualidade de vida e o início precoce junto a outras estratégias também são princípios norteadores destas práticas (Carvalho & Parsons, 2012; Gomes & Othero, 2016) e podem ser observados nas falas de P08 e P10.

Nos cuidados paliativos, o cuidado integral torna-se o objetivo principal, o qual independe da não possibilidade de cura. Portanto vê-se o ser humano para além do adoecimento e em todas as suas dimensões e integralidade, cuida-se, portanto, dos sintomas de natureza física, espiritual, social e emocional (Gomes & Othero, 2016; Silva & Sudigursky, 2008). Tais cuidados devem ser iniciados após o diagnóstico, que já é cercado de estereótipos e sensações de medo e insegurança, o que facilita muitas vezes a associação entre palição e morte (Oliveira et al., 2017), como na fala de P11:

Cuidados paliativos para mim é quando o paciente chega a ficar fora de chance de sobreviver, né? Àquela doença, àquela patologia ao ponto de vista né, do médico... Eles morrem conscientes, orientados... Surpreende a gente a maneira como ele encara aquele fato de que vai morrer, que está ali só esperando a hora. (P11)

Estudos mostram que ainda é comum que a inserção na palição seja relacionada com a proximidade da morte, o que a faz ser vista como resultado final e não como um processo pelo qual podem ser administrados vários cuidados e intervenções por parte da equipe e direcionadas ao paciente e sua família. Este medo causado pela iminência de morte e presente desde o diagnóstico, afeta paciente, familiares e equipe cuidadora (Alves et al., 2016; Braga & Queiroz, 2013; Hermes & Lamarca, 2013; Machado, Lima, Silva, Monteiro & Rocha, 2016).

Sentimentos Vivenciados pelos Profissionais

Presenciar a dor que muitas vezes não pode ser solucionada e a morte que não pode ser evitada coloca o profissional diante da sua própria finitude, fragilidade e vulnerabilidade; presenciar o sofrimento e as perdas dos familiares também é revisitar suas perdas passadas e perceber a possibilidade de perdas futuras. (Kovács, 2010; Silva, Issi, Motta & Botene, 2015). O sofrimento não existe só em função do sofrimento do paciente e dos seus respectivos familiares, há também o próprio processo de luto vivenciado pelos integrantes da equipe de saúde, luto que muitas vezes é silenciado e não encontra local de acolhimento e escuta, ou seja, não é compartilhado. Esse luto e o processo de sofrimento que o acompanha são maiores quando há maior vínculo entre o profissional e o paciente (Kovács, 2010; Oliveira et al., 2017).

Frente ao processo de terminalidade do paciente em cuidados paliativos, os profissionais relataram sentimentos de entendimento quanto à finitude, conformidade e alívio; todavia os entrevistados também afirmam tristeza, impotência, raiva, bem como a sensação de dor e perda. Esses achados corroboram com a literatura que relata a presença de sentimentos de dor, injustiça, alívio, cobrança quanto aos limites de assistência, choque, medo, aversão, desamparo e raiva por parte dos profissionais que trabalham com crianças/adolescentes que estão próximos à vivência do processo de morte e morrer (Machado et al., 2016).

Eu me sinto arrasada né? Principalmente porque eu sou mãe também e a gente não pode fazer nada, só esperar a morte chegar né? É muito difícil... (P05)

Todos esses fatores podem ocasionar a presença de sentimentos ambíguos frente ao processo de adoecimento e da prática profissional, os quais se apresentaram nos discursos dos participantes e são exemplificados com a fala de P03:

Eles vão chegando e a gente começa a se apegar não tem como não se apegar, cada um é uma história, cada um é uma vida, cada um tem suas características e seus defeitos e a gente vai se acostumando com isso então é uma perda por não ter mais aquela pessoa no nosso convívio, mas a gente de certa forma também entende que é um alívio porque ele parou de sofrer.

Outros estudos comprovam também que questões ligadas à morte e à finitude são apreendidas por alguns membros das equipes multiprofissionais como sinônimo de fracasso, o que pode ser causado, concomitantemente a outros fatores, devido à formação acadêmica em que os profissionais de saúde são demandados a dar continuidade a vida a qualquer custo dificultando, assim, a percepção da morte como processo e curso natural da vida (Alves et al., 2012; Cardoso et al., 2013; Kovács, 2010; Silva & Sudigursky, 2008).

Tais pesquisas evidenciam a dificuldade dos profissionais em lidar com a morte, ocasionando sentimento de frustração e impotência diante da sua prática cotidiana. Quando a morte é de uma criança ou de um adolescente, os mesmos achados abordam a potencialização desses sentimentos, portanto, mesmo a morte sendo parte do desenvolvimento humano, sua ocorrência na fase infantojuvenil é encarada com surpresa, como se não fizesse parte do ciclo natural ou como se a vida tivesse sido negada ao paciente. (Alves et al., 2012; Braga & Queiroz, 2013; Piva, Garcia & Lago, 2011).

Com relação ao vínculo estabelecido entre os profissionais de saúde na oncologia pediátrica, cinco participantes falaram dos sentimentos vivenciados fragmentando-os quando em relação à criança e quando frente à palição e morte do paciente adolescente, sendo o último encarado com maior dificuldade pelos profissionais.

Observa-se nas falas relacionadas aos adolescentes, a dificuldade dos profissionais em lidar com as peculiaridades dessa fase da vida e suas transformações associadas ao processo de adoecimento. A literatura pontua o quanto é difícil para equipe de saúde cuidar de adolescentes que vivenciam a terminalidade, lidar com a possibilidade da morte é muito doloroso e gera percepções acerca do futuro perdido e da injustiça da doença para esse público. Para o adolescente, estar acometido de uma doença crônica, como o câncer, pode influenciar em questões relacionadas à sexualidade, interação social, perspectiva de vida, entre outros (Remedi, Mello, Menossi & Lima, 2009).

É complicado para você, é como se você tivesse perdendo alguém seu entende? Então é óbvio que a gente sente a perda de cada... pelo menos eu

sinto a perda de cada paciente, mas óbvio que a gente sente diferentemente, dizer a você que eu sofro porque perdi um bebezinho não, a gente tem um sentimento de perda, mas não tem aquele sofrimento, mas perder um adolescente me mata... Essa é a minha grande dificuldade. (P01)

O adolescente além dele se... é... A gente também tem essa pena da vida, a flor da idade, porque a gente sabe que, quem já passou pela adolescência sabe, que é a fase mais bonita e por que perder estes momentos? A gente pensa né? Dele ser feliz e não ter essa oportunidade. (P09)

Um dos temas que emergiu nas entrevistas foi o impacto emocional por parte de alguns profissionais, referente à palição e morte da criança ou adolescente sob seus cuidados, gerando repercussões na sua vida pessoal como: precisar ausentar-se para chorar ou o fazer no caminho para casa após sair do plantão, assim como dificuldade em desligar-se do serviço e dos pacientes no dia de folga. Uma profissional relatou ter vivenciado um período de luto por um ano pela morte de um paciente.

É importante mencionar que quando o luto não é vivenciado, bem como as diversas emoções existentes no contexto oncológico, pode ocasionar aumento dos sintomas depressivos e a incidência da Síndrome de Burnout nos profissionais de saúde, que é uma síndrome laboral que se caracteriza pelo esgotamento emocional, elevado estresse, desmotivação e despersonalização (Machado et al., 2016; Santos & Santos, 2015).

Estratégias de Coping Diante da Palição

As estratégias de *coping* conduzem a menos adoecimento por Burnout e a formulação de medidas mais apropriadas diante de uma situação estressora. Com essa categoria, portanto, busca-se conhecer e explorar as estratégias mais presentes no cotidiano dos profissionais de saúde que atuam na oncologia pediátrica quando instaurado o contexto da palição. Por *coping*, entende-se o conjunto de formas de adaptações utilizadas por indivíduos que estão frente a situações adversas, de elevado nível de estresse e carga emocional (Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998; Pereira & Branco, 2016).

Existem diferentes formas de enfrentar os acontecimentos vivenciados na rotina da enfermagem, os mais citados pelos profissionais englobam a relação com as suas famílias e amigos, o cuidado de si e a espiritualidade.

Os entrevistados reforçam a importância de manter situações prazerosas de lazer, com amigos e familiares, saindo do contexto relacionado às funções desempenhadas. Neste cenário, estudos indicam que as atividades de lazer podem constituir-se como dispositivos que auxiliam na prevenção à Síndrome de Burnout, assim como no alívio de tensões e na estimulação à motivação dos membros da equipe. Todavia é importante destacar que a estratégia é algo que não muda a situação que gerou a necessidade de lazer, estabelecendo, portanto, um momento de distração momentânea (Alves, 2012; Santos & Santos, 2015; Viero, 2014).

Eu tento, pelo menos assim, quando não estou aqui tentar me desligar mais, cuidar da família, ir para outros/ tentar outros focos, mais família mesmo, passeio... Porque a gente sabe que se ficar com a cabeça o tempo todo puxado aqui para dentro realmente sempre vai ter uma mensagem no grupo dizendo que, sei lá, um paciente recaiu, um paciente aconteceu isso, aconteceu aquilo. (P03)

A forma de enfrentamento mais expressa pelos entrevistados foi a relacionada com a espiritualidade, abordada por nove participantes. Esta é caracterizada como dispositivo que gera sentido às situações que estão sendo vivenciadas, permitindo, portanto, a criação de significados, os quais transcendem a vida. A espiritualidade existe na individualidade de cada sujeito, proporcionando que cada pessoa encontre seu modo de subjetivação e propósito de vida; surge anteriormente à religião, sendo a última um processo pelo qual há o estabelecimento de crenças e rituais (Barbosa, Ferreira, Melo & Costa, 2017; Bertachini & Pessini, 2010; Oliveira et al., 2017).

A presença da estratégia de enfrentamento referente à espiritualidade pode ser apreendida de duas formas neste estudo: a primeira está relacionada ao modo de significação quanto ao fato de trabalhar na oncologia pediátrica; a segunda aborda os pensamentos e as formas de lidar da equipe de saúde frente à palição e ao processo de morte das pacientes crianças/adolescentes.

Quando eu descobri que vinha para cá eu fiquei um pouco, Nossa Senhora, eu fiquei assustada que é um lugar de muito sofrimento, mas ao mesmo tempo eu associo muito isso assim, eu tenho muito isso né, tipo meu Deus me colocou aqui por algum motivo, eu vim para cá, para a oncologia pediátrica, por algum motivo e eu amo isso aqui. (P02)

O que me conforta é saber que aquela criança é um ser que está ali, mas que vai ser protegido por Deus entendesse, que é uma criança que você olha assim meu Deus o que é que essa criança pode ter feito né? Para passar por um momento como esse, mas assim só Deus sabe, né? O que cada um tem que passar aqui na terra. (P07)

Observa-se que a espiritualidade como estratégia de enfrentamento também é usada e dialogada por profissionais de outras instituições que atuam com a oncologia pediátrica (Alves, 2012; Braga & Queiroz, 2013; Viero, 2014) e por pacientes e seus familiares (Barbosa et al., 2017; Souza, Frizzo, Paiva, Bousso & Santos, 2015). A espiritualidade, portanto, atua como estratégia adaptativa, a qual possibilita uma fonte de renovação diante do momento de crise devido à hospitalização.

Dificuldades experienciadas na enfermaria de oncologia pediátrica

Ao longo das entrevistas, os profissionais referiram sentir falta de um espaço para falar e trocar experiências sobre os sentimentos de perda que ocorrem durante o exercício laboral. Evidenciaram, assim, a necessidade do cuidado ao paciente ser ampliado também para a equipe de saúde por meio da realização de grupos de apoio com os profissionais. Os grupos que favorecem a troca de experiências e sentimentos, assim como capacitações acerca do contexto oncológico e paliativo, podem ser importantes dispositivos de cuidado para o profissional de saúde, possibilitando que este promova o cuidado integral aos sujeitos enquanto também está sendo cuidado (Machado et al., 2016). O desejo de um momento grupal é expresso na fala de P11:

Uma terapia em grupo eu acho que seria legal, né?... Eu acho que na nossa profissão era necessário, tinha que ser associado isso, precisava, precisava mesmo, porque a gente lida, mais uma vez, né? Com pessoas, né? E é

delicado lidar com o ser humano em todos os sentidos, em todas as instâncias da vida. (P11)

Por meio do discurso dos participantes, observou-se também o sentimento de não pertencimento à equipe da oncologia pediátrica, haja vista a decisão da palição ser feita de forma verticalizada, apenas repassada pela equipe médica aos outros profissionais e não dialogada em conjunto. Esse fato pode aumentar os níveis de estresse dos profissionais, os quais podem ser mais intensos em situações em que as informações não são dialogadas (Alves, 2012; Kovács, 2010; Santos & Santos, 2015).

Quem classifica os pacientes em cuidados paliativos ou não aqui, não é equipe multi, é a equipe médica. São os médicos que classificam se aquela criança é paliativo ou não e aí repassam para a equipe para que é a equipe possa fazer os encaminhamentos que julgarem necessários. (P06)

Alguns entrevistados apontaram a dificuldade da equipe em inserir o paciente em cuidados paliativos, mesmo quando é perceptível a necessidade destes, o que favorece a associação do período de palição à terminalidade pelos cuidadores das crianças/ adolescentes, uma vez que quando ocorre a atribuição, pela demora da intervenção, o paciente muitas vezes se encontra em estado terminal.

Conseguir trabalhar questões relacionadas à morte de forma antecipada e durante todo o tratamento, não só na terminalidade, é uma forma de proporcionar à equipe a sensação de “trabalho feito”, de acordo com a literatura, caracteriza-se para a família como prevenção aos sofrimentos posteriores, além de gerar estratégias de comunicação entre a tríade paciente, equipe e família, (Kovács, 2010).

De acordo com P09, não ter um consenso na hora de definir a indicação aos cuidados paliativos é um fator que influencia não só na dinâmica de atuação entre os membros da enfermagem, como também atinge diretamente a família:

Eu sinto que a própria equipe, na própria equipe, ela não tem o consenso, porque alguns não aceitam ainda e é bem real e você vê os exames que o paciente não tem mais [perspectiva de cura], mas a equipe que cuida não

aceita né, ele como cuidado paliativo, então, ou seja, se a equipe não aceita como é que se vai trabalhar essa família?(P09)

Às vezes chegam tarde demais e a família não tem tempo de assimilar o paliativo, pensa que o paciente chegou no paliativo porque vai morrer e às vezes esse paciente justamente não tem a oportunidade de ter uma alta, já chega realmente como chega para morrer, mas é porque demorou (...). (P03)

A participante P06 foi a única que questionou sobre os cuidados paliativos realizados:

Aqui na oncologia pediátrica eu não entendo que tenha uma prática de cuidado paliativo... Existe algumas intervenções... Muitas vezes quando o paciente é inserido em cuidados paliativos, a meu ver, ele já está em uma situação de terminalidade... Aqui só se fala em cuidados paliativos quando, por exemplo, uma criança quando ela está fazendo quimioterapia que aquela quimioterapia já não faz mais efeito, aí se conversa sobre os cuidados paliativos de uma forma tardiamente, não é no início do processo concomitante com o início do tratamento. (P06)

A segunda edição do Manual de Cuidados Paliativos vê como uma desvantagem do atendimento no âmbito hospitalar, o fato das equipes iniciais de cuidado não terem contato direto com a temática de cuidados paliativos e não se apropriarem dela, uma vez que há uma equipe específica para interconsulta nesses casos (Carvalho & Parsons, 2012). Porém, isso não acontece na oncologia pediátrica deste estudo, uma vez que são os mesmos profissionais de saúde que dão continuidade com a palição, permitindo-os estar frente ao contexto de atuação.

Considerações Finais

A partir dos achados deste estudo, pretendeu-se ter a compreensão do sentido de cuidados paliativos, assim como entender o processo de formação e estratégias utilizadas por profissionais que trabalham em serviço de oncologia pediátrica.

Os resultados mostram a importância de que a equipe de saúde tenha preparação, orientação e suporte para lidar com as diferentes experiências que envolvem os cuidados paliativos, bem como o processo ligado à terminalidade, que foram tratados algumas vezes no estudo como sinônimos. Todavia, de forma geral, a maioria dos participantes apresentou conhecimentos básicos a respeito da temática, os quais também foram adquiridos através da prática, para além da formação tradicional baseada em cursos de graduação e especializações.

O estudo também evidenciou a importância da equipe multiprofissional sentir-se integrada às questões que envolvem a inserção do paciente na estratégia de palição, não sendo algo apenas centrado na equipe médica.

Torna-se imprescindível que o profissional conheça a filosofia paliativa de forma aprofundada e com suporte da instituição, já que esses cuidados são exercidos na prática, e não são realizados de forma isolada, existindo a partir da integração com a equipe interdisciplinar. Ressaltando, assim, a necessidade de formação e difusão da prática dos cuidados paliativos.

Fazem-se necessários novos estudos acerca da palição com crianças e adolescentes, bem como no que se refere aos impactos sofridos pela equipe de saúde. Com ênfase, também, na importância de mais pesquisas que especifiquem a fase da adolescência diante do diagnóstico do câncer, visto que é um momento de grande transformação na vida do indivíduo e possui características próprias, assim como na fase infantil.

Sendo assim, conclui-se que a pesquisa sinaliza para a importância de os profissionais de saúde estarem constantemente em cuidado devido à rotina rodeada de estresse, perdas e diferentes demandas solicitadas diante das suas terapêuticas, fatos que são apontados por eles durante as entrevistas. Cuidar dos profissionais que compõem a equipe é também cuidar dos pacientes, visto que uma equipe cuidada e escutada faz repercutir esses aspectos em seu exercício profissional ao terem mais suporte para lidar com a realidade vivenciada na enfermaria de oncologia pediátrica.

Referências

- Alves, K., Comassetto, I., Almeida, T., Trezza, M., Silva, J., & Magalhães, A. (2016). A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto & Contexto Enfermagem*, 25(2), 1-9.
- Alves, R. (2012). *Vivências de profissionais de saúde na assistência a crianças e adolescentes com câncer: um estudo fenomenológico*. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Antoniazzi, A., Dell’Aglío, D., & Bandeira, D. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de psicologia*, 3(2).
- Barbosa, R., Ferreira, J., Melo, M., & Costa, J. (2017). A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. *Revista da SBPH*, 20(1), 165-182.
- Bandin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Bertachini, L., & Pessini, L. (2010). A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Rev Centro Universitário São Camilo*, 4(3), 315-23.
- Braga, F., & Queiroz, E. (2013). Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde. *Psicologia USP*, 24(3), 413-429. [doi:10.1590/s0103-65642013000300004](https://doi.org/10.1590/s0103-65642013000300004)
- Brasil (2017). *Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Campos, G., & Turato, R. (2009). Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(2), 259-264.
- Cardoso, D., Muniz, R., Schwartz, E., & Arrieira, I. (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(4), 1134-1141. [doi:10.1590/s0104-07072013000400032](https://doi.org/10.1590/s0104-07072013000400032)
- Caregnato, R. (2017). Pesquisa qualitativa. *Revista SOBECC*, 22(1), 1. [doi:10.5327/z1414-4425201700010001](https://doi.org/10.5327/z1414-4425201700010001)
- Carvalho, R., & Parsons, H. (2012). *Manual de cuidados paliativos*. São Paulo: ANCP.
- Furtado, M., & Leite, D. (2017). Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 21(63), 969-980. [doi:10.1590/1807-57622016.0582](https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0582)

- Gomes, A., & Othero, M. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 30(88), 155-166. [doi:10.1590/s0103-40142016.30880011](https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011)
- Hermes, H., & Lamarca, I. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577-2588. [doi:10.1590/s1413-81232013000900012](https://doi.org/10.1590/s1413-81232013000900012)
- INCA – Instituto Nacional do Câncer [online]. (2019) *Tipos de câncer: Câncer infantojuvenil*. [acesso em 16 jun. 2019]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>
- Kovács, M. (2010). Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *O Mundo da Saúde*, 34(4), 420-429. [doi:10.15343/0104-7809.20104420429](https://doi.org/10.15343/0104-7809.20104420429)
- Machado, R., Lima, L., Silva, G., Monteiro, C., & Rocha, S. (2016). Finitude e morte na sociedade ocidental: uma reflexão com foco nos profissionais de saúde. *Cultura de los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades*, (45). [doi:10.14198/cuid.2016.45.10](https://doi.org/10.14198/cuid.2016.45.10)
- Oliveira, T., Maranhão, T., & Barroso, M. (2017). Equipe Multiprofissional de Cuidados Paliativos da Oncologia Pediátrica: Uma Revisão Sistemática. *Id on Line Revista de Psicologia*, 11(35), 492-530. [doi:10.14295/idonline.v11i35.754](https://doi.org/10.14295/idonline.v11i35.754)
- Pereira, T. B., & Branco, V. L. R. (2016). As estratégias de coping na promoção à saúde mental de pacientes oncológicos: uma revisão bibliográfica. *Revista Psicologia e Saúde*, 1(8), 24-31.
- Piva, J., Garcia, P., & Lago, P. (2011). Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 23(1), 78-86. [doi:10.1590/s0103-507x2011000100013](https://doi.org/10.1590/s0103-507x2011000100013)
- Remedi, P., Mello, D., Menossi, M., & Lima, R. (2009). Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 107-112. [doi:10.1590/s0034-71672009000100016](https://doi.org/10.1590/s0034-71672009000100016)
- Santos, A., & Santos, M. (2015). Estresse e Burnout no Trabalho em Oncologia Pediátrica: Revisão Integrativa da Literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 35(2), 437-456. [doi:10.1590/1982-370300462014](https://doi.org/10.1590/1982-370300462014)
- Silva, A., Issi, H., Motta, M., & Botene, D. (2015). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Revista gaúcha de enfermagem*. 36(2), p. 56-62.
- Silva, E., & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3).

- Souza, V., Frizzo, H., Paiva, M., Bousso, R., & Santos, Á. (2015). Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais de adolescentes com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(5), 791-796. [doi:10.1590/0034-7167.2015680504i](https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680504i)
- Viero, V. (2014). *Prazer e sofrimento dos trabalhadores de enfermagem em oncologia pediátrica*. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.
- WHO – World Health Organization [online]. (2002) Definition of Palliative Care. [acesso em 01 jun. 2017]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>