



PESQUISA

FEELINGS, RECEPTION AND HUMANIZATION IN PALLIATIVE CARE TO CHILDREN WITH LEUKEMIA

SENTIMENTOS, ACOLHIMENTO E HUMANIZAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS ÀS CRIANÇAS PORTADORAS DE LEUCEMIA

LOS SENTIMIENTOS, RECEPCIÓN Y LA HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS A LOS NIÑOS CON LEUCEMIA

Mayara Rosário Soares¹, Thaisa Gino Rodrigues², Danielle Moreira Nascimento³, Marina Lira Santos Rosa⁴, Selma Maria da Fonseca Viegas⁵, Patrícia de Oliveira Salgado⁶

ABSTRACT

Objective: To realize the vision of a multidisciplinary team before the child with leukemia in palliative care. **Methods:** This study is a qualitative approach, outlined by the case study method. The study subjects were 17 health professionals who provided direct assistance to children with leukemia in palliative care. **Results:** The results showed that, for practitioners, palliative care involves suffering by the family and the professional, arouses many emotions in the team. And that humanized care should be done seeking the host of both the patient and family comfort, relief of pain and symptoms, support and assistance to the family. **Conclusion:** It is concluded that the health professional creates bond with the child in palliative care, and also with his family, which is beneficial for the treatment of the child. **Descriptors:** Palliative care, Child health, Cancer, Leukemia, Emotions.

RESUMO

Objetivo: Compreender a visão da equipe multidisciplinar perante a criança portadora de leucemia, em cuidado paliativo. **Métodos:** O presente estudo é de abordagem qualitativa, delineado pelo método de estudo de caso. Os sujeitos da pesquisa foram 17 profissionais de saúde que prestaram assistência direta à criança portadora de leucemia em cuidado paliativo. **Resultados:** Os resultados mostraram que, para os profissionais, o cuidado paliativo envolve um sofrimento por parte da família e do profissional, desperta muitas emoções na equipe. E que o cuidado humanizado deve ser realizado buscando o acolhimento tanto do paciente como da família, o conforto, o alívio da dor e dos sintomas, o apoio e a assistência à família. **Conclusão:** Conclui-se que o profissional de saúde cria vínculo com a criança em cuidado paliativo e, também, com sua família, o que é benéfico para o tratamento da criança. **Descritores:** Cuidados paliativos, Saúde da criança, Neoplasias, Leucemia, Emoções.

RESUMEN

Objetivo: Hacer realidad la visión de un equipo multidisciplinario antes que el niño con leucemia en los cuidados paliativos. **Métodos:** Este estudio es una aproximación cualitativa, se indica mediante el método de estudio de caso. Los sujetos del estudio fueron 17 profesionales de la salud que proporcionan asistencia directa a los niños con leucemia en los cuidados paliativos. **Resultados:** Los resultados mostraron que, para los médicos, los cuidados paliativos implica sufrimiento por la familia y el profesional, despierta muchas emociones en el equipo. Y que el cuidado humanizado debe hacerse buscando el anfitrión de ambos, el paciente y la comodidad de la familia, el alivio del dolor y los síntomas, apoyo y asistencia a la familia. **Conclusión:** Se concluye que el profesional de la salud crea un vínculo con el niño en cuidados paliativos, así como con su familia, lo cual es beneficioso para el tratamiento del niño. **Descriptor:** Cuidados paliativos, Salud infantil, El cáncer, La leucemia, Las emociones.

¹ Enfermeira pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. E-mail: mayararosario01@yahoo.com.br, Rua Dom Henrique, número 87, Bairro Vera Cruz, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. ² Enfermeira pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. E-mail: thaisagino@hotmail.com. ³ Enfermeira pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. E-mail: dani.dmn@hotmail.com. ⁴ Graduanda em Enfermagem, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. E-mail: marinalirarosa@hotmail.com. ⁵ Enfermeira - Adjunto da Universidade Federal de São João del-Rei. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (EEUFMG). E-mail: selmamfv@yahoo.com.br. ⁶ Enfermeira. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Doutoranda em Enfermagem pela EEUFMG. E-mail: patriciaoliveirasalgado@gmail.com.

INTRODUÇÃO

Atualmente a discussão sobre o tema câncer vem ganhando grande repercussão, por ser uma doença que necessita ser diagnosticada precocemente e, quanto mais cedo diagnosticada, maiores são as chances de cura.

O câncer em crianças não é muito comum mas, ao longo dos anos, o número de crianças afetadas por câncer cresce gradualmente. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS),¹ no Brasil, a incidência de neoplasia maligna em criança destaca-se como a terceira causa de morte na faixa etária abaixo de 14 anos, excluindo os acidentes e as causas internas.

Entre as crianças, os tipos mais frequentes de câncer são leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. A leucemia é o mais comum entre menores de 15 anos, principalmente a leucemia linfocítica aguda (LLA).²

Quando se esgotam as possibilidades de cura de uma criança com mau prognóstico, adota-se o cuidado paliativo que visa o alívio dos sintomas sem finalidade curativa proporcionando qualidade de vida.

O cuidado paliativo é definido como uma conduta que melhora a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares. Diminui os problemas ligados a doenças ameaçadoras da vida, através do alívio e da prevenção do sofrimento por meio de avaliação precoce, tratamento impecável da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.¹

O cuidado paliativo desenvolve-se por meio de assistência multiprofissional, com interrelação de ações de suporte e conforto para a criança e sua família. O suporte constitui-se do alívio do sofrimento pelo controle da dor e dos sintomas, bem como pelo apoio psicossocial e espiritual.²

O cuidado paliativo é tema que requer uma reflexão diária, principalmente quando se pensa J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 5(3):354-363

que o avanço da tecnologia pode aumentar a expectativa de vida do paciente sem manejo terapêutico, o que pode não ser sinônimo de qualidade de vida. Esse cuidado tem como finalidade o desenvolvimento de uma morte natural, mostrando a importância de um cuidar integral quando se trata de criança com leucemia.

Uma criança com um mau prognóstico acarreta desestruturação e tristeza para todos a seu redor. Deixa de realizar atividades comuns para sua idade como ir à escola, brincar, jogar bola. Passa a fazer parte da esfera hospitalar com a rotina de exames, consultas, medicação, entre outros. São momentos difíceis para uma família, sendo este um período marcante e de difícil superação.³

A criança com doença crônica estabelece um vínculo e uma familiaridade com o ambiente hospitalar devido às internações recorrentes e longas. Isso faz com que os profissionais que atuam nos serviços desenvolvam vínculos e conheçam particularidades tanto da família quanto da criança, aprendendo a identificar suas necessidades para, assim, prestarem um cuidado com qualidade.⁴

Perante essa situação, ocorre-nos o interesse sobre “qual o sentimento desenvolvido pelos profissionais da saúde que lidam com a morte em seu cotidiano?”

O profissional da saúde envolvido no processo do cuidar paliativo é focado como ponto de apoio para que a família e o paciente enfrentem esse difícil momento de dor e, até mesmo, do sentimento de perda trazido pela morte. Dessa forma, o profissional deve estar bem em suas relações interpessoais e consigo mesmo para que possa oferecer segurança àqueles que se encontram mais fragilizados.⁵ Os mitos e o temor que ainda cercam o câncer, particularmente quando ocorre nas fases iniciais da vida, a associação recorrente da doença com a morte, mesmo com as grandes possibilidades de cura da

Soares MR, Rodrigues TG, Nascimento DM *et al.*

Feelings, reception and...

LLA, tornaram a trajetória dessas famílias pelos serviços de saúde ainda mais dramática.^{6:298}

O processo de cuidar não é necessariamente reconhecido pela cura ou tratamento de uma determinada patologia, mas também pelo conforto, pelo apoio e pela tentativa de diminuir o sofrimento do paciente e de seus familiares.

Os avanços cotidianos da medicina e das tecnologias implicaram em mudanças nos modos de preservação da vida e na ênfase do cuidar de crianças portadoras de leucemia diagnosticadas com mau prognóstico. Antigamente, o cuidar era desenvolvido partindo-se das necessidades da criança com doença terminal, dos efeitos emocionais da família em luto e da relevância dada à preparação da família frente a um possível óbito da criança. Hoje em dia, as questões de sobrevivência e do viver com mau prognóstico são maiores.

Na literatura, há vários estudos voltados para a preparação da família, afirmando a necessidade e a importância da equipe multidisciplinar nesse contexto. Observando a necessidade de estudos direcionados à visão dos profissionais da saúde perante o desenvolvimento do cuidado paliativo com crianças portadoras de leucemia, questionamos: “Qual a visão da equipe multidisciplinar perante crianças portadoras de leucemia inseridas no processo do cuidado paliativo de uma instituição hospitalar de Belo Horizonte, Minas Gerais?”

Este estudo tem como objetivo compreender a visão da equipe multidisciplinar perante a criança portadora de leucemia em cuidado paliativo.

METODOLOGIA

O presente estudo é de abordagem qualitativa, adequada para a problemática colocada que se refere à visão dos profissionais diante de uma criança com leucemia. Portanto,

como o significado e os sentidos elaborados por esses profissionais são o foco desta pesquisa, o método qualitativo se destaca como possibilidade de produção e tratamento dos dados, uma vez que: a pesquisa qualitativa é definida como aquela que privilegia a análise de microprocessos, por meio de estudos das ações sociais individuais e grupais, com exame intensivo dos dados, e caracterizada pela heterodoxia no momento da análise.⁷

A metodologia qualitativa propicia o entendimento das atribuições de sentidos e significados de um grupo, dando prioridade ao como, ao porquê, ao sentimento que cada um desenvolve em determinada situação.

Dentre as possibilidades colocadas pela metodologia qualitativa, faz-se aqui uma escolha pelo estudo de caso, que é um meio de organizar dados sociais, preservando o caráter unitário do objeto social estudado.⁸ O estudo de caso é uma investigação empírica que procura compreender um fenômeno em profundidade no presente, principalmente quando os assuntos tratados não são claros e evidentes.⁹

O cenário do estudo foi uma instituição hospitalar de Minas Gerais (MG). Trata-se de uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos que possui um diferencial para a saúde pública em MG, referência em estudo e tratamento de várias patologias para a população mineira.

Os sujeitos da pesquisa foram os profissionais que aceitaram participar voluntariamente do estudo, dentre eles, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogo, fisioterapeuta que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: prestar assistência direta às crianças portadoras de leucemia inseridas no processo de cuidados paliativos; trabalhar na Instituição, cenário do estudo. Como critérios de exclusão, adotamos o respeito à decisão do participante, se manifestar desejo de não

Soares MR, Rodrigues TG, Nascimento DM *et al.*

Feelings, reception and...

participar do estudo em qualquer momento de seu desenvolvimento e também o término do estudo.

O estudo teve como evidência, para a produção dos dados, a entrevista individual fundamentada em um roteiro básico com questões abertas. O sigilo da identidade dos entrevistados foi respeitado pela adoção de pseudônimos por eles escolhidos.

A análise dos dados obedeceu às fases da Análise de Conteúdo proposta por Bardin¹⁰. Assim, foi realizada transcrição das entrevistas na íntegra, leitura flutuante e globalizada das mesmas. Efetuou-se a codificação por meio da agregação e da enumeração dos dados, permitindo atingir uma representação do conteúdo ou de sua expressão. Em seguida à codificação, foi realizada a categorização por critério semântico. Os dados foram organizados em categorias temáticas, discutidos e fundamentados conforme a literatura pertinente e o objetivo do estudo.

Vale destacar que a coleta de dados iniciou-se após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Minas, Parecer CAAE 0154.0.213.000-11, e no Comitê de Ética da Instituição Hospitalar - cenário do estudo, Parecer CAEE 102/2011. A pesquisa foi desenvolvida segundo as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução CNS 196/96. Essa Resolução possui referências da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça sempre com o olhar sobre o individual e o coletivo, assegurando os deveres e direitos da população científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.¹¹

RESULTADOS E DISCUSSÕES

O cuidado paliativo foi abordado pelos informantes com expressões que o qualificam em relação a seus sentimentos, ao acolhimento e à humanização do cuidado e à visão enquanto J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 5(3):354-363

profissional e ser humano no contexto da assistência às crianças portadoras de leucemia inseridas nesse processo.

O relacionar com o outro constrói habilidades de comunicação para emitir e receber mensagens verbais e não-verbais. A comunicação é um elemento fundamental na relação humana, sendo um elemento fundamental para o cuidado. O cotidiano com os profissionais de saúde permite ao paciente, compartilhar medos, dúvidas e sofrimentos o que contribui de maneira significativa para a diminuição de seu estresse, garantindo-lhe autonomia.¹²

A gente acaba convivendo por um período muito longo e por mais que a gente tenta separar o profissional do emocional é, por ser criança, por a gente ser mãe também, ver a dor da outra mãe, a gente acaba apegando um pouco, né? Não é falar que a gente não se apega e não compartilha a dor ou que a gente está acostumado com isso, porque a gente não acostuma com isso. A gente tem uma certa força pra conviver com a situação, mas acostumar com coisa ruim, não acostuma não, mas a gente pega muito carinho porque é muito prolongado o contato da gente (**Alfazema**).

O contexto do cuidado paliativo faz o profissional lembrar que ele possui família e é um ser que se emociona frente a essa criança e a seus familiares.

O ser humano que sofre precisa ser compreendido porque, além da dor física, vive alguns conflitos e necessidades que os fármacos ou a tecnologia não consegue resolver. Por isso, além de compartilhar seus medos e anseios se relacionando com seus pares, ele necessita sentir-se cuidado, amparado e confortado.¹² Essa via dupla traz a certeza, a sensação de proteção e o consolo. Assim, o vínculo acontece:

Porque é uma criança de longa permanência, você queira ou não, você acaba criando vínculo, porque você conhece e eles ficam mais tempo aqui do que em casa. Tem que saber lidar com a situação, porque na verdade você também acaba perdendo seu companheiro. Porque acaba sendo um companheiro, porque vai e volta várias vezes, entendeu? Então é fazer, é lidar com o lado mesmo do

sentimento, porque se não a gente acaba sofrendo demais... (Azaleia Vermelha)

A longa permanência na internação promove uma proximidade do profissional/criança/familiares favorecendo uma convivência cotidiana respeitosa e a construção do vínculo. Mesmo que esse profissional apresente tristeza, impotência e frustração, sempre busca uma força para apoiar a família e tentar amenizar a dor.¹³

Os profissionais que atuam nesses serviços desenvolvem vínculos porque as internações são longas e recorrentes, possibilitando-lhes conhecer particularidades tanto da família quanto da criança, aprendendo a identificar suas necessidades para, assim, prestar um cuidado com qualidade.⁴

Essa estreita relação de parceria e confiança desenvolve um sentimento de cooperação e amizade entre os profissionais o que transforma o trabalho em algo muito prazeroso e faz com que o cuidado da criança/família seja mais humanizado.¹⁴

Considerando as particularidades do ser cuidado, o informante expressa:

Mas com o tempo a gente vai acostumando com as coisas, vai aprendendo a cuidar e conhecer melhor essas crianças, a conhecer também a patologia. É porque essas crianças ficam muito tempo aqui, então acaba tendo um vínculo muito grande. Aí você conhece o que a criança gosta, às vezes, ela não gosta de ser punccionada no braço, aí só tem o braço pra você punccionar. Então a gente procura atender essa vontade dessa criança, na medida do possível (Cacto).

A assistência em cuidados paliativos deve considerar o paciente um ser único, complexo e multidimensional - biológico, emocional, social e espiritual. Esse tipo de cuidado, integral e humanizado, só é possível quando a equipe faz uso de diversas possibilidades de comunicação, para que perceba, compreenda e empregue a comunicação verbal e não-verbal.¹⁵

J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 5(3):354-363

Além do nosso cuidado especial à criança com leucemia, tem também o acolhimento que pra mim é importante porque a gente acaba criando um vínculo especial com esses meninos, mesmo sabendo que é em cuidado paliativo, porque quando o médico não vai investir na criança eles avisam pra gente, mas independente de não investir, a gente não deixa de dar carinho, amor, chamá-los pelo nome, de perguntar como foi o dia, de sabe, colocar eles no Orkut, mandar mensagem durante o dia. A gente cria um vínculo de amizade com essas crianças, principalmente quando elas vão, a gente sofre, a gente chora quando elas vão embora, sabe?! Então o principal para uma criança com leucemia é o acolhimento, o cuidado, é fazer ela ver que mesmo internada, aqui pode ser um ambiente legal dela viver (Dormideira).

O vínculo construído foi abordado pela maioria dos informantes deste estudo; por isso, essas experiências vividas e ditas apresentam possibilidades de manejo para as tensões e alegrias, alternando sempre o modo de cuidar. Nesse contexto, o acolher se torna mais seguro e confiável para um vínculo verdadeiro.¹⁶

Acolher é um processo constitutivo das práticas de promoção de saúde que implica na responsabilização de todos os envolvidos, desde a porta de entrada até a porta de saída. É importante, no processo do acolhimento, ouvir a queixa das pessoas, levando em consideração suas angústias e preocupações, desenvolvendo uma ausculta qualificada, garantindo a atenção integral, resolutiva para a continuidade da assistência, quando necessário.¹⁷

Os informantes evidenciam que, nesse contexto paliativo de cuidados, os envolvidos são portadores naturais do vínculo, “um aspecto fundamental da atenção integral à saúde”.^{18:382}

A questão do cuidado paliativo já lembra à gente essa ideia de que é mesmo assim: trazer conforto pra criança, a gente sabe que ela não vai mais sobreviver, a possibilidade de cura aí já foi cancelada. A gente sabe que ela não vai ter mais expectativa de vida. Então é você saber que o cuidado é paliativo, a gente já tem um certo zelo, né? Um cuidado maior assim... Você se sente penalizada com a criança. Então você quer trazer mais conforto, você quer trazer uma qualidade

de vida mesmo. Pra dizer que você não sabe né?! Quando vai ser, o tempo não é estimado e a gente já, eu não sei, é estranho! Mas, que pena... a gente quer pegar no colo mesmo, a gente quer proteger, é complexo! (Alecrim)

Para os profissionais cuidar paliativamente é desafiante, pois a criança poderia ter uma vida longa.¹⁹ Além disso, o fato de o cuidado ser nomeado como paliativo traz aos profissionais certo receio por exigir a preocupação não só com o tratamento como também com o conforto e a humanização do cuidado. Assim, é necessário reconhecer as interações que permitam mutuamente estabelecer um dia a dia em que o toque, a escuta, o respeito ao ser humano consolidam o compromisso de manter o direito à saúde provido de sentidos, saberes e ações para o “todo” e não para tudo, conseqüentemente criar possibilidades para os Serviços serem adequados para receber e trabalhar as diferenças humanas. Esse é o exercício de rearranjos para experimentar novas práticas em saúde, a práxis da integralidade do cuidado.

É errônea a suposição de que não há mais nada a se fazer pelo paciente sem possibilidades terapêuticas. Enquanto há vida, existe a necessidade do cuidado da equipe multiprofissional. Nesse sentido, a atuação da equipe é de extrema importância e indispensável para proporcionar o máximo de conforto ao paciente sob cuidados paliativos, ajudando-o a vivenciar o processo de morrer com dignidade, para que utilize, da melhor forma possível, o tempo que lhe resta.¹⁵

A minha experiência é mais de conforto para a família, até mais para a família do que para criança, porque a família sofre, a mãe sofre e muito com essa criança doente [pausa]. Que não tem muito mais o que fazer, entre aspas, possibilidade [...] não tem mais tratamento, então nós somos os cuidados. É evitar que ela sofra, que sintam dor. Mínimo de procedimentos invasivos, é isso, medicações para dor. Nossa parte é essa (Gérbera).

“Somos cuidado...” expressa que os sujeitos em suas ações cotidianas vivem o “ser em saúde com atitudes que ultrapassam as ações institucionalizadas, transpondo as fronteiras da objetividade no contexto do Serviço”.^{20:83} A busca de conforto para a criança e o zelo por sua vida constroem práticas de integralidade. Assim, o cuidar do outro pode ser compreendido como “mais do que um ato, cuidar é uma atitude”^{21:33} que gera muitos outros atos de humanização desse cuidado.

Aí, a gente começa trabalhar primeiramente a humanização, trabalhamos a apresentação dentro da enfermagem; aí, olha esse é fulano que está chegando para ficar conosco e essa é a mãe ou pai dele, a maioria são mulheres que ficam aqui conosco. Apresentamos, falamos das regras e rotinas para a informação inicial. As crianças, algumas já começam com o cuidado da quimioterapia e, nesse intervalo, vai entrando o serviço social, para atuar junto, ver o que essa criança gosta, o que essa mãe gosta, qual a família (Azaleia Branca).

A boa relação entre o paciente, a família e os profissionais da saúde pode trazer mais satisfação e sucesso ao tratamento, o que permite que aqueles que no momento se encontram mais frágeis, se tornem mais seguros em relação ao processo de cuidado paliativo.

O papel dos pais é de extrema importância nessa fase delicada que os fragiliza. Porém as medidas terapêuticas podem contribuir amenizando os impactos. A equipe multidisciplinar tem a missão de promover alianças terapêuticas humanizadas entre a equipe e a família das crianças em fase terminal.²²

O mais importante pro trabalho com a criança é você se portar de uma maneira segura no que tá fazendo, sabe? E acolher essa criança e a família também, porque quando a gente consegue um trabalho, junto com a família, a gente consegue uma integração dessa criança, porque os pais têm medo, então são crianças. Aí têm medo de perder a veia, aí tá sentindo dor, será que o que você tá fazendo não tá sobrecarregando? Os pais, quando os filhos adoecem, superprotegem. E a gente quer tirar daquele conforto que tá, aí quando

eles percebem que as crianças vão tendo melhora, elas ficam mais alegres, então existe uma proximidade muito grande. Então, assim, a pediatria, não é uma área em que a gente atende só a criança, a gente atende muito a família e tem que estar de coração aberto pra acolher, pra tranquilizar (Flores do Campo).

Humanizar é reconhecer o outro como legítimo cidadão de direitos, sempre valorizando os diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde.¹⁷

Humanizar o ambiente hospitalar onde a criança está inserida é primordial, e uma das maneiras mais eficazes e humanas de se fazer isso é introduzindo a família no cuidado com a criança. Nota-se que o membro da família nesse momento propicia uma aceitação melhor, diminuindo a angústia. É de grande importância escutar o familiar dando atenção a sua problemática, enfatizando suas necessidades para que possam ser estabelecidas possíveis soluções.²³

Quando o profissional proporciona carinho, atenção, respeito, dignidade, amor ao binômio cliente-família, todos se sentem seguros, confiantes e percebem os benefícios de um tratamento diferenciado, um tratamento humanizado.²⁴

Olha [pausa, suspiro] é triste, né! Porque você sabe, a gente vai acompanhando o dia a dia da criança e chega uma hora que é como se perdesse tudo, você vai acompanhando os pais, com aquela esperança toda, cada dia que passa eles renovam na esperança, têm a esperança de sair dali e não sai; então, assim, muito triste (Acácia).

O profissional da saúde percebe que os pais se renovam na esperança de cura do filho e que, muitas vezes, a cura não ocorre. Apesar de, na maioria das vezes, saberem que não há mais solução os pais não deixam de ter esperança no tratamento e na cura, pois isso os ajuda a seguir em frente e a diminuir a angústia que sentem.

Em momento algum, apesar do estigma de morte que se associa ao câncer, os pais perdem a vontade de lutar e vencer, nunca pensam em

desistir. Mesmo quando o indivíduo vivencia o estágio de “aceitação da doença”, a esperança funciona como uma proteção contra o desespero, fazendo com que os períodos difíceis da morte sejam enfrentados de forma mais efetiva.²⁴

É muito difícil, tem que gostar mesmo do que faz, porque a gente se emociona, eu mesmo me reviro e visto a camisa da oncologia. Porque eu me coloco no lugar de cada um que tá passando, do paciente, da mãe. Principalmente dos acompanhantes, o cuidado é maior ainda, às vezes, a doença é maior no responsável, numa mãe do que na própria criança. Eu trabalho só com crianças, no adulto eu creio que possa ser também a mesma coisa. Com a criança é muito difícil! (Crisântemo Branco)

O profissional de saúde é um participante direto do sofrimento do próximo, ao mesmo tempo, passa por situações imprevisíveis no cotidiano. Por isso, existe a necessidade do controle emocional para o enfrentamento das situações de emergência.¹⁴

O profissional não deixa de sentir emoção diante das situações mais difíceis e diante do paciente em cuidado paliativo. O carinho e a atenção melhoram o quadro do cliente assistido humanamente.

Os clientes desenvolvem uma ligação maior com aquele profissional que sempre olha nos olhos, que demonstra interesse para o que o paciente tem a dizer, contribuindo de forma positiva para o tratamento, desenvolvendo um cuidado humanizado e integral.¹⁵

Você fica lutando para a criança ficar bem e quando tem uma recidiva a gente fica assim um pouco decepcionada, entendeu? Porque você quer ver ela bem, quer que ela vá embora, que ela fique bem! Mas é frustrante você ver e saber que talvez ela não tenha tempo mais para fazer as coisas, que ela quer fazer e o mais difícil é lidar com isso, é você olhar a face da mãe, olhar a face do pai e ver assim aquele sofrimento mesmo... (Azaleia Vermelha)

Dez crianças foram a óbito em um ano, aí é triste demais! A gente sofre junto, acho que é muito sofrimento, eu sou assim, eu não consigo não me envolver, eu me envolvo com força, eu sofro junto com a mãe (expressão facial de tristeza), mas eu

Soares MR, Rodrigues TG, Nascimento DM *et al.**Feelings, reception and...*

acho que faz parte da vida, então fazer o quê?! Eu acho que a gente nesse mundo é passageiro, a vida é do outro lado, mas mesmo assim eu acho que dói demais (Azaleia Rosa).

São dois lados, a equipe não deixa de querer que a criança fique bem e a família sofre por amar a criança e não querer que algo ruim lhe aconteça.

É uma vivência angustiante, experienciada no dia a dia pelos pais da criança oncológica, momentos de insegurança, sofrimento e instabilidade emocional.²⁴

Elas sempre re-internam aqui, elas sabem onde fica a brinquedoteca, a gente senta, brinca com elas, então, assim, o especial que eu acho, para a sua pesquisa, assim, é o amor, sabe, aprender o amor, o acolhimento e aprender a ouvir, muitas vezes, elas só querem que você sente e ouça. Acho interessante mesmo é aprender a amar... (Dormideira)

Todo ser humano necessita de alguma ocupação, o brincar é o trabalho da criança pois, por meio da brincadeira, a criança aprende sobre seu mundo, sobre o tempo e o espaço, expressa sua realidade, desordena e ordena, constrói seu próprio mundo de maneira significativa e que corresponda a sua necessidade intrínseca de desenvolvimento global.¹³

Assim, a brinquedoteca é importante no tratamento das crianças em cuidado paliativo, pois se torna um local de encontro dos pacientes. Torna-se um ambiente que proporciona à criança esquecer, momentaneamente, sua patologia, sua dor, todo seu sofrimento. É um espaço que estimula a criança a brincar, dentro de um ambiente lúdico, tendo como finalidade resgatar o brincar espontâneo, ajudar no desenvolvimento integral da criança e resgatar a socialização.^{13,24}

Além disso, a brinquedoterapia é vista pelos pais como uma forma de diminuir o sofrimento da criança, constituindo um instrumento de comunicação que revela medos,

sonhos e anseios. A criança se esquece da dor e/ou da doença quando está na brinquedoteca.²⁴

O tratamento de criança com câncer ocorre, na maioria das vezes, com períodos prolongados de hospitalização, vários procedimentos invasivos, várias situações de estresse. Por isso, o brincar contribuiu para a adesão ao tratamento.

Eu só acho assim que a gente tem que fazer o que gosta e eu acho que eu faço o que eu gosto (Azaleia Rosa).

É... (Silêncio) Eu não sei, eu acho que, além do serviço de psicologia, deveria ter um outro tipo de serviço, entendeu, que atendesse mais [pausa] não são todos os hospitais que têm toda a estrutura igual aqui. Tem uma brinquedoteca. Eu acho que distrai um pouco a criança. Porque na verdade não é só a criança, tem a mãe, eu acho que deveria ter cuidados além do da enfermagem, além do da psicologia, outro tipo de cuidado mais diretamente com as crianças, porque elas precisam demais [ênfase] da gente, precisam demais! (Girassol)

No dia a dia, os profissionais de saúde encontram situações diversas, lidam com o nascer e o morrer que são momentos distintos que marcam profundamente o ser humano. Porém, o equilíbrio deve ocorrer para que o sofrimento do profissional não influencie nas atividades desempenhadas.¹⁴

A interação entre profissionais e equipe de saúde proporciona o humanizar, pois, pelo trabalho realizado com entusiasmo, amor e humor ocorre a possibilidade de aliviar o sofrimento e a tensão promovendo a dignidade e resgatando os valores dos clientes em fase terminal.¹⁵

A interação entre a equipe multiprofissional contribui de forma positiva para uma assistência digna ao paciente fora de possibilidade terapêutica pois, dessa forma, o cuidado acontece de forma integral, possibilitando o conforto e a proteção para o paciente em processo de cuidado paliativo.

CONCLUSÃO

O presente estudo possibilitou compreender que os profissionais da saúde interagem de forma direta durante o tratamento prestado à criança com leucemia em cuidado paliativo. Demonstram sentir, realmente, em cada situação de piora ou perda de um paciente.

O profissional cria vínculo com o paciente, conhece melhor suas singularidades. Dessa forma, devido ao envolvimento adquirido ao prestar o cuidado, o profissional, muitas vezes, não se acostuma com a dor da perda.

Observou-se que o profissional acolhe e presta assistência humanizada à criança portadora de leucemia em cuidado paliativo, proporcionando-lhe o máximo de conforto e diminuição da dor. Verificou-se que o cuidado paliativo realizado engloba não somente o paciente, mas também alcança a sua família. O profissional apoia, acolhe e conforta toda a família do cliente durante o processo de cuidados paliativos.

O profissional, em seu cotidiano de trabalho, deve sempre buscar compreender o sentimento e a trajetória do paciente e de seus familiares. Deve sempre apoiá-los, acolhê-los, ajudá-los a superar esse momento difícil, proporcionando-lhes um período de permanência seguro e confortável na instituição hospitalar.

REFERÊNCIAS

1. Wannmacher L. Medicina paliativa: cuidados e medicamentos. Uso racional de medicamentos: temas selecionados. Vol. 5, Nº 1 Brasília, dezembro de 2007. ISSN 1810-0791. Disponível em: http://www.opas.org.br/medicamentos/site/Upload/Arq/V5N1_DEZ2007_MEDICINA_PALIATIVA.pdf.
2. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. Revista Brasileira de Cancerologia 2010; 56(1): 71-83. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_56/v01/pdf/11_revi

J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 5(3):354-363

[sao_de_literatura_assistencia_saude_crianca_cancer.pdf](#)>.

3. Ramos SEB. Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos. [Dissertação]. Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa, 2007. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1084/1/16633_Tese%2520Silvia%2520Ramos.pdf.
4. Avanci BS, Góez FGB, Carolindo FM, Goes FGB, Cruz Netto NP. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. Esc. Anna Nery [online]. 2009, 13(4): 708-716. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?!IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&expSearch=535364&indexSearch=ID>.
5. Waldow VR, Borges RF. Cuidar e humanizar: relações significativas. Acta Paul Enferm 2011; 24(3):414-8. Porto Alegre, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/17.pdf>>.
6. Nehmy RMQ, Brito AC, Mota JAC, Oliveira BM. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. Rev. Bras. Saude Mater. Infant. [online]. 2011; 11(3): 293-299. ISSN 1519-3829. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v11n3/a10v11n3.pdf>.
7. Martins HHTS. Metodologia qualitativa de pesquisa. São Paulo, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ep/v30n2/v30n2a07.pdf>.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.
9. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. Trad. Daniel Grassi. 3 ed. Porto Alegre: Bookman, 2005. 212 p.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2008. 281 p.
11. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Comitê Nacional de Ética em Pesquisa.

Soares MR, Rodrigues TG, Nascimento DM *et al.*

Feelings, reception and...

Normas para pesquisa envolvendo seres humanos. (Res. CNS 196/96 e outras). Brasília, 2000. 17 p. Disponível em:

<http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>.

12. Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em <http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>.

13. Melo LL, Valle ERM. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. Rev. esc. enferm. USP [online]. 2010; 44(2): 517-525. ISSN 0080-6234. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000200039&lng=en&nrm=iso.

14. Dias CP. O cotidiano de trabalho dos profissionais de saúde no transporte aéreo de pacientes. 2010. 90f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

15. Araújo MMT, Silva MJ. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. Rev. esc. enferm. USP; 41(4) São Paulo; dez. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400018.

16. Pasche DF. Humanização nos hospitais: reforma na gestão e nas práticas de saúde no contexto de produção de novos sujeitos. Rev Med Minas Gerais 2009; 19(4 Supl 2): S33-41 Disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/revista_medica_mg.pdf.

17. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS. Brasília: 2011. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_textos_cartilhas_politica_humanizacao.pdf.

18. Viegas SMF, Penna CMM. O vínculo como diretriz para a construção da integralidade na Estratégia Saúde da Família. Rev Rene [online] Jun [cited 2012

J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 5(3):354-363

Jun 28] 2012; 13(2):377-87. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/221/pdf>.

19. Faria DAP, Maia EMC. Ansiedades e sentimentos de profissionais da enfermagem nas situações de terminalidade em oncologia. Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]. 2007, vol.15, n.6, pp. 1131-1137. ISSN 0104-1169. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n6/pt_11.pdf.

20. Viegas SMF. A integralidade no cotidiano da Estratégia Saúde da Família em municípios do Vale do Jequitinhonha-Minas Gerais. Orientadora: Cláudia Maria de Mattos Penna. 2010. 282 f. Tese [Doutorado em Enfermagem] - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

21. Boff L. Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra. 5. ed. Rio de Janeiro: Vozes; 1999.

22. Silva SV, Loureiro JMC, Moreiro PL, Alves ALM. Leucemia Infantil. São Paulo, 2004. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0038.pdf>.

23. Gomes GC, Erdmann AL. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. Revi, Gaúcha de Enferm., Porto Alegre; 26(1): 20-30, 2005. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4537/2467>.

24. Mabuchi AS, Oliveira DF, Lima MP, Conceição MB, Fernandes H. O significado dos cuidados paliativos para os pais de crianças com câncer. Editorial Bolina, 2010; 45(7):270-276. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=84216927003>.

Recebido em: 13/08/2012

Revisões Requeridas em: 25/08/2012

Aprovado em: 27/02/2013

Publicado em: 01/07/2013