



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Ana Claudia Moreira Monteiro

**O enfermeiro e a criança no contexto da doença oncológica fora de
possibilidade de cura atual**

Rio de Janeiro

2012

Ana Claudia Moreira Monteiro

**O enfermeiro e a criança no contexto da doença oncológica fora de possibilidade de cura
atual**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof.^a Dra. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues

Rio de Janeiro

2012

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

M772 Monteiro, Ana Claudia Moreira.
O enfermeiro e a criança no contexto da doença oncológica fora de possibilidade de cura atual/ Ana Claudia Moreira Monteiro. - 2012.
45 f.

Orientadora: Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues.
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Enfermagem oncológica. 2. Tumores em crianças. 3. Tratamento paliativo. 4. Cuidados em enfermagem. I. Rodrigues, Benedita Maria Rêgo Deusdará. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Ana Claudia Moreira Monteiro

O enfermeiro e a criança no contexto da doença oncológica fora de possibilidade de cura atual

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 08 de fevereiro de 2012.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem - UERJ

Prof.^a Dra. Ivis Emilia de Oliveira Souza
Escola de Enfermagem Anna Nery - UFRJ

Prof.^a Dra. Florence RomijnTocantins
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto - UNIRIO

Rio de Janeiro

2012

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha família, principalmente minha filha que está presente comigo em todos os momentos da minha vida e é a minha razão de viver.

Dedico também aos meus queridos pacientes que assisto com muito carinho e dedicação. Que eu possa com a realização deste projeto trazer benefícios para a realização de uma assistência de enfermagem mais humanizada e focada no cuidado humano.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus pela minha existência e por estar em meu coração em todos os momentos, até na hora mais difícil que é a morte das crianças que presto assistência.

A minha querida orientadora Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues por me ajudar na elaboração desta dissertação, ser uma pessoa tão especial, carinhosa e dedicada parecendo minha segunda mãe, me trazendo calma e sabedoria nos momentos de estresse para escrever e concatenar as ideias e passá-las para o papel e a querida Sandra Teixeira de Araujo Pacheco por me ensinar como escrever e estar ao meu lado sempre.

Às minhas amigas Liliane Faria da Silva, Vanessa Garrot de Souza Costa, Angela Helena Rabelo que me encorajaram a realizar este estudo e estiveram comigo nos momentos em que ficava perdida sem saber para onde ir.

A Lia Ciuffo que me ajudou muito com suas contribuições fenomenológicas e esteve sempre presente com seu carinho.

A Ana Paula Gomes pela sua disponibilidade sempre e seu carinho presentes em vários momentos.

A minha mãe Vilma Silva Moreira que me trouxe ao mundo e me ensinou e me educou com coragem e sabedoria e me ensinou a ser quem sou e me deu a vida.

Ao meu marido Marcelo Paredes Monteiro por me ajudar a receber a benção da maternidade.

Ao meu irmão Tony Claudio Silva Moreira por me ajudar nas peculiaridades da informática.

À diretoria do Instituto Nacional de Câncer por proporcionar subsídios para os funcionários para ensino, condições de trabalho adequadas e pesquisa na área de oncologia

A todos os funcionários da secretaria da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Marcelo, Renan, Fabíola que sempre estiveram dispostos a me ajudar em todos os momentos.

Aos colegas de trabalho que sempre me deram força pra realizar este estudo.

Aos meus colegas de mestrado que sempre tinham uma palavra de apoio em todos os momentos difíceis que passamos.

À professora doutora Ivis Emilia de Oliveira Souza que me incentivou desde o início do mestrado e me apresentou a fenomenologia em todas as suas vertentes.

À professora doutora Florence Romijn Tocantins que me encorajava em suas

avaliações, me dando muita força, me mostrando que tinha capacidade.

E aos professores do programa de pós-graduação da Faculdade de Enfermagem da UERJ pelo aprendizado e pelo conhecimento que me proporcionaram para alcançar a realização do mestrado acadêmico.

Embora ninguém possa voltar atrás e fazer um novo começo, podemos começar agora e fazer um novo fim.

Chico Xavier

RESUMO

MONTEIRO, Ana Cláudia Moreira. **O enfermeiro e a criança no contexto da doença oncológica fora de possibilidade de cura atual**. 2012. 45 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade de Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

O estudo emergiu da minha experiência profissional como enfermeira de um hospital especializado em oncologia, no qual me deparei com crianças internadas e consideradas fora de possibilidade de cura atual acompanhadas de um familiar. É considerado fora de possibilidade de cura atual, o paciente para o qual foram esgotados todos os recursos atuais conhecidos para sua cura, a incorporação dessa concepção de cuidar, possibilitou o desenvolvimento do cuidado paliativo. Cuidados paliativos são os cuidados ativos totais de pacientes cuja doença não responde a um tratamento curativo. O objetivo do cuidado paliativo é alcançar a melhor qualidade de vida para os pacientes e suas famílias. O objeto de estudo desta pesquisa foi a ação de cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual. Tendo como objetivo: analisar compreensivamente o cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual. Estudo de natureza qualitativa, desenvolvido com o apoio da fenomenologia sociológica de Alfred Schutz por possibilitar a apreensão da ação desse cuidar, como uma conduta humana, num processo contínuo a partir de um projeto pré-concebido. Os sujeitos do estudo foram 12 enfermeiros que trabalham nas enfermarias de oncologia e hematologia do setor de internação pediátrica de um hospital público federal especializado em oncologia, localizado no município do Rio de Janeiro. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética (nº 43-11). A apreensão das falas deu-se por meio de entrevista fenomenológica guiada pela seguinte questão orientadora: Quando você cuida da criança em tratamento oncológico fora de possibilidade de cura atual, O que você tem em vista? A análise compreensiva mostrou duas categorias concretas do vivido emergidas das falas dos sujeitos da pesquisa. São elas: conforto e minimizar a dor. O estudo possibilitou entender que ao cuidar da criança considerada fora de possibilidade de cura atual o enfermeiro desenvolve suas ações na perspectiva de confortar e minimizar a dor da criança. Neste contexto, também direciona o seu cuidar para o familiar ali presente, promovendo apoio e ajuda, estabelecendo uma relação de confiança construída em função do longo período de hospitalização que ocorre nas doenças oncológicas. Nesse sentido, o enfermeiro se volta para o familiar como foco central de sua ação de cuidar, com o intuito de apoiá-lo nesse momento especial de sofrimento pela doença de sua criança. A criança deixa de ser o centro das atenções de cuidar que passa, então, a ser o familiar de cada criança.

Palavras-chave: Enfermagem oncológica. Criança. Oncologia pediátrica. Cuidados paliativos.

ABSTRACT

The study emerged from my professional experience as nurse of a specialized hospital in oncology, in which I was faced with hospitalized children and considered out of present cure possibility accompanied of a familiar. A patient is considered out of present cure possibility when all the present resources known for its cure were used up, the incorporation of this care conception made possible the development of the palliative care. Palliative care is total active care of patients whose disease does not respond to a curative treatment. The objective of the palliative care is to achieve the best quality of life for the patients and their families. The study object of this research was the action of the nurse's care to the hospitalized child carrier of oncologic disease and out of present cure possibility. It has as objective: analyze comprehensively the nurse's care to the hospitalized child carrier of oncologic disease out of present cure possibility. Study of qualitative nature, developed with the support of the Alfred Schutz's sociological phenomenology of Alfred Schutz due to making possible the action apprehension of this care, as a human conduct, in a continuous process from a preconceived project. The subjects of the study were 12 nurses who work in the nurseries of oncology and hematology of the pediatric hospital unit of a federal public hospital specialized in oncology, situated in the municipality of Rio de Janeiro. This research was approved by the Research Ethical Committee (n° 43-11). When you give care to the child under oncologic treatment out of present cure possibility. What do you have in view? The comprehensive analysis showed two concrete categories of the lived emerged from the speeches of the research subjects. Are they: to comfort and minimize the pain. The study made possible to understand that when giving care to the child considered out of present cure possibility the nurse develop its actions in the perspective of comfort and minimize the child's pain. In this context he also address its care to the familiar from there, promoting support and aid, establishing a confidence relation constructed in function of the long period of hospitalization that occurs in the oncologic diseases. In this sense, the nurse turns to the familiar as central focus of its action of care, with the purpose of support it in this special moment of suffering due to the disease of its child. The child stops being the center of attention of care that starts to become, then, the familiar of each child.

Keywords: Oncologic nursing. Child. Pediatric oncology. Palliative care.

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	10
1	SITUAÇÃO ESTUDADA	12
1.1	Delimitação do estudo	15
2	JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO	17
3	REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	20
4	PERCURSO METODOLÓGICO	22
4.1	Cenário do estudo	22
4.2	Sujeitos do estudo	23
4.2.1	<u>Caracterização dos sujeitos</u>	24
4.3	Captação das falas	25
5	QUESTÕES ÉTICAS DA PESQUISA	27
6	ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	28
6.1	Conforto	28
6.2	Minimizar a dor	30
6.3	O familiar como parte do cuidado	32
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	36
	REFERÊNCIAS	38
	APÊNDICE A - Roteiro para entrevista	41
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	42
	ANEXO – Cartas de aprovação do Comitê de Ética do Instituto Nacional de Câncer	44

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Ao iniciar minha carreira profissional como enfermeira, encantei-me com a enfermagem neonatológica e pediátrica. Neste percurso profissional, optei por fazer especialização em enfermagem neonatal, em virtude da complexidade e do fascínio deste tipo de assistência, pois esse dinamismo e o aparato tecnológico característico de uma unidade de terapia intensiva me traziam a sensação de estar prestando um cuidado eficaz.

Nesse sentido, pude experienciar nas unidades de terapia intensiva que o suporte tecnológico possibilita a manutenção da vida, e os profissionais atuam no sentido de aumentar a sobrevida de crianças que na maioria das vezes apresentam um quadro agudo e grave. Estes aparatos de alta tecnologia, tais como a monitorização, a oxigenioterapia, os exames periódicos, os procedimentos invasivos em geral, mostram que estamos prolongando a vida do paciente, e, ao término do plantão, temos a sensação de ter utilizado todo o suporte como aliado no trabalho árduo do cuidar, para manter a vida.

Posteriormente, ao ser admitida como enfermeira plantonista, no setor de hematologia pediátrica num hospital especializado em oncologia, deparei-me com a realidade de cuidar de crianças com câncer. Vivenciei momentos de conflito, ao estar diante de uma doença com estigma de pouca sobrevida, muito diferente das minhas experiências anteriores, onde a luta pela vida era representada pelo uso da alta tecnologia. Para essas crianças portadoras de doença crônica, as tecnologias invasivas são empregadas em menor escala.

Nesta unidade de internação ficam internadas crianças para investigação diagnóstica, tratamento curativo do câncer e para cuidados paliativos. Os profissionais demonstram muito esforço para proporcionar conforto e alívio do sofrimento para a criança que está sob esses cuidados.

Nesse novo cenário, passei a entender que o cuidar dessas crianças, nessa fase de adoecimento, se realiza de modo intenso no qual o olhar atento, o acolhimento, o toque, a escuta, o carinho e o diálogo tornam-se primordiais.

Portanto, o cuidar de crianças portadoras de câncer impõe a busca de conhecimentos, bem como o desenvolvimento de habilidades para lidar de modo apropriado com essa clientela. O conhecimento é importante para direcionar as ações com competência e rigor científico para acompanhar as mudanças propostas com base nos avanços tecnológicos nessa área. No que se refere às habilidades, destaca-se a capacidade para agregar a família,

oferecendo o suporte necessário para o enfrentamento das situações advindas com o adoecimento do filho.

Nesse percurso profissional, tive a oportunidade de participar de eventos, tais como seminários, jornadas, congressos, onde em alguns momentos pude apresentar trabalhos na tentativa de discutir as questões derivadas da minha prática cotidiana para aprimorar o meu modo de pensar e agir em relação ao cuidar de uma criança em tratamento oncológico e fora de possibilidade de cura atual.

Na medida em que fui me envolvendo e me apropriando do modo de cuidar dessas crianças, fui percebendo que a tecnologia por si não dava conta da atenção que seria necessária para o atendimento das questões que surgiam naquele contexto. Naquele momento, as demandas de cuidado apontavam para um cuidado que se sobrepunha ao aparato tecnológico, prescritivo, invasivo, medicamentoso, muitas vezes, guiados pelos protocolos.

Ainda neste contexto, observei que alguns profissionais tinham dificuldade em permanecer junto dessas crianças e de suas famílias, referindo impotência diante do prognóstico da doença, pois não sabiam como agir, não se sentiam aptos a conversar e esclarecer a família quanto ao prognóstico da criança.

A partir dessas reflexões, propus desenvolver minha dissertação de mestrado com foco no cuidado paliativo à criança portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual.

1 SITUAÇÃO ESTUDADA

No Brasil, segundo dados do ministério da saúde, o câncer foi considerado a quinta causa de óbito em pessoas de 1 a 19 anos (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

Segundo dados do Instituto Nacional de Câncer, foram diagnosticados 9.890 novos casos de câncer infantil no Brasil. A incidência anual de câncer na população infantil, nos Estados Unidos, é estimada em 124 casos a cada um milhão de habitantes da raça branca, e de 98 casos por milhão de habitantes da raça negra, com uma estimativa de 7 mil casos novos anualmente (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2008b).

Com relação às taxas de sobrevida das crianças com câncer, de acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2009), as taxas observadas em países em desenvolvimento são menores que as de países desenvolvidos. A sobrevida média cumulativa em cinco anos é considerada razoavelmente boa nos Estados Unidos da América (EUA), onde é em torno de 77%. Na Europa, a sobrevida observada é semelhante a dos EUA, variando de 77% no Norte Europeu a 62% no Leste.

O câncer é descrito por Murad e Katz (1996) como um crescimento desordenado de células infiltrativas através do tecido normal até as estruturas adjacentes formando um tumor que se dissemina metastaticamente para os órgãos e tecidos distantes. De acordo com Pires (2002), o câncer é uma doença crônico-degenerativa com evolução prolongada e progressiva, exceto se for interrompida em algumas de suas fases.

O câncer pediátrico é o conjunto de neoplasias que acometem os menores de 15 anos, geralmente são de origem embrionária, do sistema reticuloendotelial, do sistema nervoso central, do tecido conectivo e vísceras (BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002).

O câncer infanto-juvenil, até 18 anos, é considerado raro quando comparado com os tumores que afetam os adultos. Correspondem entre 2% e 3% de todos os tumores na maioria das populações. Em geral, a incidência total de tumores na infância é maior no sexo masculino.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2010), o câncer infanto-juvenil deve ser estudado separadamente do câncer do adulto por apresentar diferenças nos locais primários, origens histológicas e comportamentos clínicos.

Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos; porém respondem melhor ao

tratamento e são considerados de bom prognóstico (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2009).

Entre as neoplasias mais frequentes na infância, na distribuição mundial, estão as leucemias (33%), seguidas pelos tumores de sistema nervoso central (20%) que constituem o mais frequente grupo de neoplasias sólidas malignas na faixa pediátrica, de acordo com a estimativa do Instituto Nacional de Câncer (2006). Seguem-se o linfoma de Hodgkin e não-Hodgkin (10%), os tumores ósseos e de partes moles (8%), o neuroblastoma (8%), o tumor de Wilms (8%), o retinoblastoma (3%) e outros tumores (10%), conforme Lima (2002).

Os tumores do sistema nervoso central ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos. Estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por esse grupo, sendo o mais frequente tumor sólido na faixa etária pediátrica. Os tumores do sistema nervoso simpático são responsáveis por 7,8% de todos os cânceres em crianças menores de 15 anos de idade, com prevalência do neuroblastoma. O retinoblastoma é responsável por cerca de 2% a 4% dos tumores infantis. Os tumores renais representam cerca de 5% a 10% de todas as neoplasias infantis, sendo que a maioria, cerca de 95%, é do tipo embrionário denominado nefroblastoma ou tumor de Wilms (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2010).

Os tumores hepáticos são raros nas crianças, com destaque o hepatoblastoma, de maior incidência antes dos cinco anos de idade. Os tumores ósseos têm sua maior ocorrência nos adolescentes, sendo os mais frequentes o tumor de Ewing e o osteossarcoma (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2010).

Os sarcomas de partes moles correspondem de 4% a 8% de todas as neoplasias malignas na infância, havendo predominância do rabdmiossarcoma (RMS). As neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais consistem em um grupo heterogêneo com diversas localizações e tipos histológicos, são tumores raros que alcançam de 2% a 4% de todos os tumores da infância. A ocorrência de carcinoma em crianças e adolescentes é rara, incidindo em cerca de 2% dos casos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2010).

O tratamento é especializado de acordo com o metabolismo da criança, a biologia tumoral e as abordagens terapêuticas, atingindo objetivos de cura até em doença disseminada, aumentando as taxas de sobrevida e minimizando os efeitos tardios do tratamento. O sucesso terapêutico depende do controle local e sistêmico da doença e do suporte para os efeitos colaterais. Fazem parte do tratamento a quimioterapia, cirurgia, radioterapia e suporte clínico (CAMARGO; LOPES, 2000).

Durante o tratamento oncológico, que é bastante agressivo, algumas crianças podem não responder à terapêutica e, após se esgotarem todos os recursos oferecidos para o tratamento, passam a ser consideradas como crianças fora de possibilidade de cura atual.

Entretanto, cabe ressaltar que ser considerado como fora de possibilidade de cura atual não significa dizer que não necessite de cuidados dos profissionais de saúde, mas que ainda se pode fazer muita coisa, do ponto de vista da manutenção da dignidade do ser humano-criança contribuindo, assim, para um cuidado centrado nas suas necessidades. É considerado fora de possibilidade de cura atual, o paciente para o qual foram esgotados todos os recursos atuais conhecidos para sua cura, a incorporação dessa concepção de cuidar, possibilitou o desenvolvimento do cuidado paliativo, caracterizando a morte como um processo natural da vida, passando assim a serem implementados os cuidados paliativos (AYOUB et al., 2000).

Nesse sentido, para a Organização Mundial da Saúde, os cuidados paliativos são os cuidados ativos totais de pacientes cuja doença não responde a um tratamento curativo. O objetivo do cuidado paliativo é alcançar a melhor qualidade de vida para os pacientes e suas famílias (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2009).

Ainda, segundo a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos consistem na abordagem para o enfrentamento de doenças que oferecem risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Isto significa a identificação precoce e o tratamento da dor e outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2008a).

O cuidado paliativo se pauta no alívio do sofrimento, medidas de conforto, alívio da dor, mas que também envolve uma visão holística do cuidado, propiciando entretenimento, carinho, afago, atenção para a criança e sua família, um cuidado integral na sua totalidade, que é realizado desde a admissão do paciente no ambulatório, pois muitos são admitidos já com a doença em estágio avançado sendo nesse momento encaminhados diretamente para os cuidados paliativos (RODRIGUEZ, 2005).

O cuidado paliativo em pediatria é definido como um programa organizado, voltado para o cuidado à criança com vida limitada devido a uma doença atualmente incurável. Este se torna eficaz com o controle dos sintomas e quando são fornecidos apoio psicológico e espiritual para a criança e suporte para a família na tomada de decisões (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

O cuidado paliativo busca criar um ambiente terapêutico o quanto for possível. Por meio de educação e apoio aos membros da família, uma atmosfera de comunicação franca é

obtida em relação ao processo da morte da criança e seu impacto sobre todos os membros da família (WONG, 2006).

O cuidado paliativo centra-se na assistência multiprofissional com as medidas de suporte e conforto, alívio do sofrimento e atendimento das necessidades básicas (sono, alimentação, eliminações, recreação) em virtude do avanço da doença (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

1.1 Delimitação do estudo

Na perspectiva do cuidado paliativo, o profissional enfermeiro que presta cuidados paliativos em pediatria deve contemplar a manutenção da qualidade de vida da criança, valorizando o tempo que lhe resta. Cuidando de seu corpo, mente e espírito, avaliando e acalmando as angústias físicas, psicológicas e sociais, aceitando a morte e cuidando sempre, apesar de não curá-la. Pois limites do cuidar são mais amplos que os de curar (CAMARGO; LOPES, 2000).

Portanto, o enfermeiro que atua em cuidados paliativos deve desempenhar um cuidado que abarque uma visão humanística, onde apesar da impossibilidade da cura, a relação enfermeiro-paciente não deixe de acontecer, a qual poderá trazer benefícios para ambos (SANTOS; PAGLIUCA; FERNANDES, 2007).

Entretanto, segundo Lopes, Silva e Andrade (2007), o cuidar de crianças fora de possibilidades de cura em oncologia é bastante difícil, porque o enfermeiro, muitas vezes, não consegue lidar com a morte e o morrer como uma possibilidade do fim do ciclo da vida. Sendo assim, enquanto a criança se encontra num momento de maior necessidade de cuidado e atenção, os profissionais nem sempre estão preparados para compartilhar desse momento tão difícil.

A partir dessas considerações iniciais, comecei a refletir sobre a ação de cuidar do enfermeiro junto à criança portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual e a indagar o que ele tem em vista ao cuidar desta criança.

Neste sentido, tracei como questão norteadora do estudo: como os enfermeiros cuidam das crianças hospitalizadas portadoras de doença oncológica fora de possibilidades de cura atuais?

O objeto de estudo: o cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual.

O objetivo é: analisar compreensivamente o cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual.

2 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Realizando uma busca na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), com a finalidade de buscar publicações inerentes à temática oncologia com foco na criança, torna-se evidente que o envolvimento da Enfermagem com este tipo de produção científica ainda é incipiente e, portanto, existem espaços a serem preenchidos neste universo do conhecimento científico.

Utilizando os descritores: enfermagem oncológica e criança nas bases de dados do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (LILACS) e na Base de Dados de Enfermagem (BDENF), no recorte temporal de 1990 a 2010, foram encontradas 52 produções científicas, sendo selecionadas quatro, que estão apresentadas a seguir, em função da aderência com o objeto de estudo.

Nesse sentido, Souza (1995), objetivando levantar subsídios para o desenvolvimento de um marco referencial para a assistência de enfermagem a pacientes oncológicos pediátricos a partir da perspectiva de quem cuida, concluiu que o cuidador é um ser que reflete, sente, tem necessidades e dificuldades e que não consegue transformar o cotidiano da estrutura hospitalar para cuidar dos profissionais cuidadores. Isso implica na necessidade de mudanças na estrutura organizacional, permitindo momentos de cuidado também para os profissionais cuidadores, instrumentalizando-os técnica e humanamente para a arte do cuidar, exercitando o potencial reflexivo e ativo que lhes caracteriza enquanto ser.

O estudo de D. Paro, J. Paro e Ferreira (2005) buscou identificar o conhecimento e as reações do enfermeiro frente ao cuidar do paciente oncológico pediátrico, nesse sentido apontaram que os enfermeiros possuem limitações para enfrentar situações de estresse como a morte de uma criança e que estes necessitam de suporte emocional para vivenciarem este luto e aceitarem a incompatibilidade deste tema com a infância. Implicando a necessidade de uma estrutura organizacional hospitalar que forneça aos cuidadores recursos de apoio e segurança, revisão de seus conhecimentos sobre a doença e atividades de enfermagem nesta área, levando-os a oferecer um cuidado otimizado e humanizado.

Lopes, Silva e Andrade (2007), com o objetivo de descrever a concepção dos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos e discutir aspectos relacionados a essa clientela, revelaram que os cuidados paliativos são vistos pelos enfermeiros como uma forma de dar qualidade de vida e conforto a criança e sua família.

O estudo de Avanci et al. (2009) com o objetivo de conhecer a percepção do enfermeiro diante da criança com câncer sob cuidados paliativos; bem como se essa

percepção interferia nos cuidados prestados a mesma, verificaram que o cuidar da criança com câncer sob cuidados paliativos é um processo de sofrimento e um misto de emoções para o profissional, e que os cuidados voltam-se para a promoção do conforto, pelo alívio da dor e dos sintomas, além do atendimento às necessidades biopsicossociais e espirituais, e do apoio à família.

Ao realizar um refinamento na busca bibliográfica mantendo a coerência com o estudo proposto, utilizando outros descritores: criança e doente terminal nas mesmas bases de dados e com o mesmo recorte temporal encontrei um total de 11 produções. Destas, foi selecionada, apenas, uma produção que apresentou aderência com o objeto de estudo.

Neste sentido, o estudo de Melo e Valle (1998) buscou ouvir a experiência da equipe de enfermagem que cuida de crianças com câncer em plantões noturnos. A equipe de enfermagem toma para si a responsabilidade de cuidar dessas crianças, envolvendo-se emocionalmente com a criança e a sua família, mas se percebe despreparada para lidar com essa situação, necessitando de apoio psicológico, além dos desequilíbrios físicos que são sentidos por quem trabalha com crianças com câncer.

A busca no portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior (CAPES) no banco de Teses e Dissertações, utilizando as palavras-chave: oncologia pediátrica e cuidados paliativos, no período de 2000 e 2009 não foi encontrada nenhuma produção científica com aderência ao objeto de estudo. Entretanto, ao utilizar as palavras-chave: cuidados paliativos e oncologia foram encontradas duas dissertações, sendo que destas somente uma tinha aderência com o objeto de estudo.

Assim, com o objetivo de descrever o gerenciamento do cuidado de enfermagem na visita domiciliar de clientes oncológicos, acompanhados por suporte paliativo e analisar o gerenciamento do cuidado de enfermagem durante a visita domiciliar, Pires (2002) identificou a necessidade da sistematização da gerência do cuidado de enfermagem na visita domiciliar aos pacientes em cuidado paliativo, e a importância da inter-relação enfermeira-cliente-cuidador na assistência prestada.

Assim, pude evidenciar a partir dos conhecimentos produzidos e divulgados nas bases de dados selecionadas, que os estudos buscaram identificar o conhecimento e as reações do enfermeiro frente ao cuidado da criança portadora de doença oncológica, bem como o significado desta experiência para a equipe de enfermagem, além das limitações para o enfrentamento do estresse do profissional mediante seu envolvimento emocional com as crianças e suas famílias. Diante destas observações verifiquei as lacunas da produção científica brasileira acerca de pesquisas qualitativas com a temática do cuidado paliativo para

as crianças no contexto de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual na perspectiva de um cuidar que é intencional e intersubjetivo para dar conta das peculiaridades que se constituem numa relação mútua que ocorre entre os enfermeiros e as crianças portadoras de doença oncológica. Portanto, diante do exposto torna-se justificável e relevante o desenvolvimento desse estudo.

3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Buscando a compreensão do cuidado realizado pelo enfermeiro à criança hospitalizada, em tratamento oncológico fora de possibilidade de cura atual como uma ação social desenvolvi esse estudo com o apoio da fenomenologia sociológica de Alfred Schutz por possibilitar a apreensão da ação desse cuidar, como uma conduta humana, num processo contínuo a partir de um projeto pré-concebido (SCHUTZ, 1962).

Para Schutz (1962), a ação social acontece a partir da compreensão do contexto da ação do homem, inserida socialmente e relacionada ao seu mundo e ao mundo do outro. Ação social é a conduta entre duas ou mais pessoas, com intenção prévia. É uma ação projetada pelo ator de maneira consciente que possui um significado subjetivo que se respalda no passado, no presente ou no futuro (WAGNER, 1979).

Portanto, Schutz (1962, p.103) refere que “o caráter intencional e todas as nossas ações, necessariamente envolvem uma clara diferença entre os atos de pensar, lembrar ou temer e os objetos aos quais esses atos se referem”.

A fenomenologia sociológica de Alfred Schutz possibilita a compreensão da ação social como forma vivida ou experienciada pelo enfermeiro no ato de cuidar que não se desvincula de sua história e conseqüentemente de seus motivos. Dessa forma, as motivações que podem indicar para o futuro são definidas como os “motivos para” do ponto de vista do ator, já os “motivos porquê” se referem às suas experiências passadas (SCHUTZ, 1962).

Assim sendo, o enfermeiro, ao desenvolver sua ação de cuidar de crianças hospitalizadas em tratamento oncológico fora de possibilidade de cura atual, no dia a dia profissional, lança mão de suas vivências, ou seja, de sua bagagem de conhecimentos para agir de uma dada maneira.

Cada pessoa no mundo vivido age de modo peculiar pautada na sua bagagem de conhecimentos que lhe é própria (WAGNER, 1979).

Esse mundo vivido é o mundo no qual você cresceu, viveu, teve suas experiências, significa o mundo intersubjetivo que existia antes do seu nascimento, que é experienciado e interpretado pelos outros, os predecessores como mundo organizado (SCHUTZ, 1962).

Todas as interpretações desse mundo são baseadas num estoque prévio de experiências vivenciadas anteriormente ou transmitidas por nossos pais ou mestres, antes mesmo de existirmos. Essas interpretações estão sob a forma de “conhecimento à mão” que nos servem de referência. Esse estoque de conhecimento, que se constitui na situação biográfica de cada

um, pertence ao mundo em que vivemos, e que nos faz movimentar no sentido de desempenhar determinadas ações (SCHUTZ, 1962).

Desse modo, a compreensão das coisas no mundo se dá como um típico, em que as estruturas similares das coisas experienciadas anteriormente abrem um horizonte que se refere às futuras experiências do mesmo tipo a serem experimentadas pelos sujeitos (SCHUTZ, 1962). O típico, para Schutz, está sempre em si mesmo pelo ponto de vista do intérprete e variável de acordo com seus interesses e problemas (CAPALBO, 1998).

Esse típico ocorre através da captação subjetiva dos significados contidos nas vivências, expressos nas falas dos entrevistados, e cuja interpretação é realizada pelo pesquisador a partir das intenções do sujeito do estudo (CAPALBO, 1998).

Nesse contexto, a intersubjetividade é uma questão fundamental para a existência humana, caracterizada pela relação com o outro, onde se desenvolve a ação social, através da troca de experiências no mundo. Esse mundo da vida diária é um universo de significados pra nós, onde compreendo os outros e sou compreendido por eles (SCHUTZ, 1962).

Portanto, é importante, ao buscar a compreensão do cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual, dar voz a esse profissional que lida cotidianamente com essa criança na perspectiva da captação de um modo de cuidar que lhe é peculiar e intersubjetivo.

4 O PERCURSO METODOLÓGICO

Para o desenvolvimento do estudo foram realizadas algumas etapas que estão descritas a seguir, tais como os desenvolvidos por Tocantins (1993) e por Rodrigues (1998):

- a) captação das falas, através da entrevista fenomenológica, para descrição das ações vividas, expressas pelos sujeitos-Enfermeiros que cuidam de criança portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual;
- b) para tanto as entrevistas foram orientadas pela questão: o que você tem em vista ao cuidar de uma criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidades de cura atual?;
- c) as falas foram transcritas imediatamente à realização das entrevistas, por possibilitar de certa maneira que a subjetividade daquele momento da interação pesquisador – sujeitos do estudo se fizessem presentes;
- d) após a transcrição das entrevistas foram realizadas diversas leituras para captar o que havia de comum na ação de cuidar de uma criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidades de cura atual contidas nas falas, para posterior categorização.

4.1 Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido nas enfermarias de oncologia e hematologia do setor de internação pediátrica de um hospital público federal. Trata-se de uma instituição de referência em oncologia que estabelece políticas juntamente com os Ministérios da Saúde e de Ciência e Tecnologia na atenção oncológica nacional, com atividades de prevenção, controle e tratamento do câncer. Essa instituição se faz presente no cenário nacional pelas pesquisas que desenvolve, apoiando a formação de recursos humanos com a titulação profissional em cursos de pós-graduação multiprofissional em nível de residência, mestrado e doutorado (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2008b).

Esse instituto conta com cinco instituições distribuídas por especialidades. O estudo foi desenvolvido na unidade de internação pediátrica. Esta unidade possui 26 leitos, distribuídos em ala A e B. Sendo 12 leitos localizados na ala A, que correspondem ao setor de hematologia pediátrica para o tratamento de leucemias e linfomas e 14 na ala B, para tratamento de diversos tipos de tumores pediátricos. Nesse cenário são internadas crianças até os 18 anos completos, com diversas patologias relacionadas ao câncer pediátrico. Vale ressaltar que é permitido o acompanhamento de um familiar da criança durante a internação.

Nessa instituição, cenário do estudo, 14 enfermeiros estão lotados nas unidades de internações pediátricas, distribuídas da seguinte forma: Nas alas A e B trabalham, em cada uma delas, três enfermeiros plantonistas diurnos, três enfermeiros plantonistas noturnos numa escala de plantão de 12x60 com três complementações de carga horária totalizando 40 horas semanais para os plantonistas e 01 enfermeiro diarista que é o Líder de Equipe que trabalha das 7 às 16 h de segunda a sexta feira. Além disso, todos são supervisionados por uma Chefe de Equipe que trabalha das 7 às 16 h de segunda a sexta feira.

O hospital em questão foi escolhido por ser referência nacional em oncologia e que muito tem contribuído para inovações na assistência, pesquisa e qualificação profissional nessa área.

4.2 Sujeitos do estudo

Os sujeitos foram os enfermeiros da unidade pediátrica, que prestam o cuidado à criança fora de possibilidade de cura. Como critério de inclusão, foram entrevistados os enfermeiros da unidade pediátrica, alas A e B, que realizam cuidados diretos à criança hospitalizada em tratamento oncológico fora de possibilidade de cura atual, que atuam com essa clientela há mais de um ano e que apresentaram interesse em participar desta pesquisa, que totalizaram 12 participantes.

No critério de exclusão, estão os enfermeiros do ambulatório de pediatria e da emergência pediátrica, por serem setores de rápida permanência dessas crianças. Além disso, excluíram-se também os enfermeiros do Centro de Tratamento Intensivo (CTI) pediátrico porque nesse setor não está prevista a internação de crianças em cuidados paliativos.

4.2.1 Caracterização dos sujeitos

Participaram das entrevistas 12 enfermeiros, que atuam nas enfermarias de oncologia e hematologia pediátricas, identificados por pseudônimos com o nome de flores. Esses pseudônimos foram escolhidos pelos entrevistados, quando solicitados a optar por um nome de flor de sua preferência. A seguir apresento o quadro de caracterização dos sujeitos do estudo.

Pseudônimo	Idade	Tempo de profissão	Tempo que trabalha com oncologia pediátrica	Especialização ou residência em oncologia
Rosa	36 anos	08 anos	05 anos	Residência
Orquídea	27 anos	02 anos	02 anos	Residência
Dália	51 anos	27 anos	11 anos	Não tem
Hortênci	50 anos	25 anos	25 anos	Especialização
Cravo	49 anos	28 anos	22 anos	Especialização
Rosa vermelha	47 anos	01 ano 3 dias	01 ano 3 dias	Não tem
Lírio	39 anos	13 anos	11 anos	Residência
Girassol	57 anos	30 anos	13 anos	Especialização
Jasmim	35 anos	11 anos	9 anos	Residência
Margarida	62 anos	25 anos	25 anos	Residência
Tulipa	26 anos	04 anos	02 anos 6 meses	Residência
Violeta	25 anos	04 anos	01 ano 4 meses	Residência

Quadro 1 - Caracterização dos sujeitos

Nota: Informações adquiridas durante a realização das entrevistas no setor de internação da oncologia pediátrica de um hospital federal especializado em oncologia localizado na cidade do Rio de Janeiro nos meses de junho e julho de 2011.

Os enfermeiros participantes do estudo têm entre 25 a 62 anos, sendo 10 do sexo feminino e 02 do sexo masculino, cujo tempo de profissão varia de 01 e 30 anos e o tempo de trabalho com oncologia pediátrica entre 01 e 25 anos.

Ao perguntar se eles tinham realizado algum curso em oncologia após a Graduação, 03 cursaram a especialização em oncologia, 07 tem residência em oncologia, e 02 não possuem nem especialização nem residência em oncologia. Isto nos mostra que se trata de uma equipe especializada, familiarizada com o tipo de trabalho e com titulação profissional na área escolhida.

O grupo se caracteriza por enfermeiros que ao optar em trabalhar na oncologia foram cursar especialização que possibilita o embasamento técnico e científico para atuação nessa área tão específica.

4.3 Captação das falas

A captação das falas deu-se com a entrevista fenomenológica que se preocupa com o espaço do cliente e seu tempo buscando captar a sua subjetividade ou sua maneira de vivenciar o mundo, através da sua forma de significar o mundo expressando seu comportamento, e sua maneira de se posicionar frente às situações (CAPALBO, 1998).

A entrevista fenomenológica se dá num encontro existencial através de uma relação face a face que se constitui numa relação de empatia entre duas pessoas, numa relação eu e tu causada intencionalmente com o objetivo de captar as vivências e experiências vividas em seu cotidiano para desvelar os fenômenos (CARVALHO, 1987).

Para a realização das entrevistas, foi utilizado um roteiro com a seguinte questão orientadora: Quando você cuida de uma criança fora de possibilidade de cura, o que você tem em vista? (APÊNDICE A). O agendamento de data e horário foi previamente estabelecido com os sujeitos conforme suas disponibilidades. Os encontros foram realizados em lugar reservado que foi acordado com os entrevistados, de modo que não houve interferência externa.

As entrevistas foram registradas em Mp3 para que não se perdesse nenhum conteúdo das falas e para que a autora e os entrevistados pudessem estabelecer uma relação mais direta e empática possível. Após a sua realização, foram transcritas para posterior análise.

A seguir, as várias leituras das entrevistas propiciaram a apreensão do que houve de comum no conteúdo das falas dos diferentes enfermeiros participantes do estudo, captando, assim, as categorias que emergiram da ação de cuidar do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidades de cura atual, sem pré-julgamentos ou ideias pré-concebidas.

5 QUESTÕES ÉTICAS DA PESQUISA

Para atender aos princípios éticos propostos para a realização da pesquisa com seres humanos o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da instituição onde foi desenvolvida a pesquisa, sendo aprovado para sua realização com o parecer nº 043/11.

Foram respeitados os aspectos éticos contidos na Resolução 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde, sendo esclarecido aos participantes o tipo de estudo a ser realizado e os objetivos da mesma.

Assim, foi informado aos sujeitos da pesquisa que as informações fornecidas por eles seriam utilizadas somente para fins de pesquisa e que as entrevistas ficariam mantidas sob a guarda da autora deste estudo e sua orientadora por um período de cinco anos e, posteriormente, seriam destruídas. Somente a pesquisadora e a orientadora do estudo teriam acesso às mesmas.

O anonimato dos sujeitos foi garantido com a utilização de um pseudônimo com o nome de flor de sua preferência. Foram esclarecidos quanto ao sigilo das informações coletadas e o direito à desistência de sua participação em qualquer fase da pesquisa. Após a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) em voz alta juntamente com o sujeito da pesquisa e realizados os devidos esclarecimentos, foi solicitada a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, que foi datado e assinado por cada um dos participantes (APÊNDICE B).

6 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

A partir das falas dos sujeitos do estudo realizei leitura cuidadosa e atenta buscando o que havia de comum entre elas para a construção das categorias, que possibilitaram analisar compreensivamente o cuidar dos enfermeiros à criança hospitalizada portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual.

Nesse sentido, Minayo (2010, p. 59) nos diz que “no processo de análise é fundamental valorizar o material de campo, sua peculiaridade e especificidade evitando ao máximo juízo de valor por parte do investigador”.

Na fenomenologia sociológica de Alfred Schutz, as categorias se constituem a partir do que emerge da fala do entrevistado, cuja intencionalidade da ação se dá através dos significados aí contidos, mostrando-se como um típico (CAPALBO, 1998).

Desse modo, as categorias, a seguir evidenciam o que os enfermeiros, sujeitos do estudo, têm em vista ao cuidar de criança hospitalizada portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual.

As categorias concretas do vivido que emergiram das falas dos sujeitos da pesquisa foram: conforto e minimizar a dor, apresentadas a seguir.

6.1 Conforto

Os enfermeiros entrevistados ao realizarem o cuidado à criança portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual enfatizaram nessa ação de cuidar a necessidade de confortar esta criança diante do estado de adoecimento da mesma.

Eu tento me comunicar com ele, tento passar carinho pra ele, mas também não procuro mostrar aquele ar de pena, mas sim, ele é um paciente que está precisando ser tratado [...] dar um conforto, que pelo menos é o melhor pra ele. Eu acho que nesse momento, você tem que dar um apoio ao familiar, e dar um conforto pro paciente, eu acho que eles ficam bem, eles precisam de um conforto, às vezes precisam mais do conforto do que de uma morfina subcutânea [...]. (Rosa Vermelha)

A gente tenta deixar à criança o mais confortável possível, pra não sentir dor, a gente visualiza esse lado todo [...]. No momento, acho que não temos muito que fazer, além de deixar a criança confortável e sem dor, o mais importante [...]. (Hortência)

O essencial é tornar a vida dessa criança o mais confortável pra ela, pra que ela possa ter esses dias sendo criança, porque elas são crianças, e não pode ser tirado isso por causa de uma doença [...]. Se está fora de possibilidade de cura, não vamos deixar morrer [...] e fazer com

que ele fique o mais confortável possível [...] devemos fazer com que ele se sinta bem, fazer com que ele brinque da maneira dele, se ele não puder, colocar um vídeo, qualquer coisa pra que ele se distraia, e não fique só na cama [...]. (Girassol)

[...] tentar melhorar a qualidade dos dias dela, tentando levar em consideração os seus desejos, as suas angústias, as prioridades que ela me expõe naquele momento [...] você percebe às vezes [...] por uma face, por um sorriso, às vezes por uma pergunta, assim do nada. Ou às vezes até vontade de comer alguma coisa, que não tem no cardápio da instituição, então juntamente com a nutrição [...] a gente tenta providenciar pra criança, [...] aquela questão do conforto [...]. (Orquídea)

[...] a gente dá carinho, dá amor, tenta confortar o máximo que a gente puder. [...]. Se for um adolescente, a gente tenta trazer Deus pra perto dele, do coração, se ele não tem, sempre voltado pro conforto espiritual dele [...] Então se vê a mãe tranquila, ou se vê a mãe chorando, se vê a mãe triste, ele tem mais conforto em passar, em ir pra outra vida que eu acredito que exista [...]. (Dália)

[...] dar um conforto [...] E o importante mesmo é dar bem estar, dar conforto pra aquela criança, e pra aquela família, isso é o mais importante [...] então eu acho que é um momento de abraçar, um momento de fazer algumas vontades, as vontades que são pertinentes, que não vão ser tão prejudiciais, mas eu acho que dar conforto e qualidade de vida pra aquela criança e pra aquela família. [...] dar mais conforto, mais atenção [...] dar um conforto mesmo, conversar coisas legais. [...] como ser humano. Eu acho que a conduta deve ser mais de conforto, tornar isso o mais brando possível [...] É isso que eu tento fazer como pessoa, além de enfermeira, confortar a família e criança [...]. (Tulipa)

Bom, a primeira coisa é dar conforto à criança [...] É o objetivo que eu tenho em vista é dar conforto pra criança e pra família [...] Sempre o conforto, conforto sempre, estar do lado, é estar do lado mesmo. [...] de estar ali disponível, [...] isso também traz um conforto pra família, saber que você está cuidando, mesmo que a criança esteja ali em iminência de morte, que você não está deixando de ir lá, que você não está abandonando, eu acho que isso conforta bastante. (Jasmin)

Às vezes o teu cuidado vai ser simplesmente [...]deixar ele quietinho, desde que, confortável, desde que limpo, não vai deixar ele evacuado, urinado, desde que ele fique num leito limpo, aconchegado aí você vai deixar ele ali [...]. (Cravo)

[...] dar um conforto. [...] E ela sente muito problema respiratório, então sente muita falta de ar, por conta dessa parte hematológica, a gente dá um conforto, bota um macro, dá um suporte de oxigênio. [...] Então, o que eu faço é dar conforto, eu acho que é o principal pra criança. [...] Então, um conforto mesmo, e apoio espiritual, quando eles querem que vá alguém da religião deles pra poder dar um conforto espiritual, e acho que apoio emocional [...] Então, eu tento dar o maior conforto que eu puder, que eu posso pra essa família. Tanto pra criança, quanto para a mãe ou o pai [...]. (Rosa)

A primeira preocupação quando eu cuido de crianças fora de possibilidade de cura, é proporcionar conforto, trazer à criança, o máximo que eu posso de benefício pra ela [...]. A gente não pode deixar de atender os desejos. Para trazer conforto, e vai trazer a satisfação [...]. (Lírio)

[...] Quando eu cuido de uma criança fora de possibilidade, eu observo a criança e tento priorizar o conforto, [...] conforto físico, higiene oral, aparência física, como a criança vai se apresentar pros familiares. [...] Outra coisa é providenciar um colchão caixa de ovo pro conforto, um colchão mais adequado, a troca de lençol não tão frequente, porque você manipular a criança, não é adequado, porque a criança vai sentir dor, mas sempre deixar limpinho, não deixar a luz muito forte, a presença da mãe e orientar pra mãe sempre ficar falando ao pé do ouvido da criança, porque um dos últimos sentidos que terminam é o da audição, pra ela se sentir amada [...]. (Margarida)

[...] Dar um conforto pra criança na questão psicológica também. [...]. (Violeta)

Nesses relatos, os enfermeiros ao cuidarem das crianças portadoras de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual se preocupam em dar conforto quando falam

da promoção de um cuidado através da realização de atitudes que envolvem a família para realizar melhor a ação de cuidar.

É importante destacar que no cuidado paliativo a utilização de medidas de suporte e conforto para o alívio do sofrimento, em virtude do avanço da doença, devem ser priorizadas visando o bem estar dessa criança e seus familiares (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

Na visão das teóricas Paterson e Zderad, a enfermagem proporciona este conforto quando se preocupa com o bem estar dos seus pacientes (ARRUDA; NUNES, 1998).

Assim, o conforto promovido por esses enfermeiros parte de sua experiência pessoal na prática diária expressa um modo de cuidar quando se aproximam dessas crianças e de seus familiares preocupando-se em restabelecer suas forças e seu poder pessoal para o enfrentamento da situação saúde-doença através do diálogo (ARRUDA; NUNES, 1998).

Além disso, há uma intencionalidade na ação desse cuidar, quando o enfermeiro se preocupa em proporcionar qualidade de vida aos dias que resta a criança, fazendo suas vontades, fazendo o melhor, e dando o melhor de si.

Isso mostra que os enfermeiros desenvolvem a ação de cuidar a partir da consciência intencional caracterizando, assim, o motivo para de sua ação de cuidar (SCHUTZ, 1962).

6.2 Minimizar a dor

Os enfermeiros entrevistados expressaram a importância de promover ações para minimizar a dor, avaliando e proporcionando o bem estar para esta clientela, tentando sempre minimizar o sofrimento, realizando um cuidado individualizado e direcionado para cada criança.

Eu faço os remédios, para não ter dor, pra não ter sofrimento [...]. Eu chamo ele, viro, vou fazer isso e vai doer, a tia está aqui com você, calma, não fica assim, não, você tá com dor? Olha pra mim tenta apertar a minha mão, eu tento trabalhar com ele, da mesma forma, como se ele tivesse numa crise de asma, numa crise de dor, entendeu? (Rosa Vermelha)

Eu já vi quadro de criança com dor e a mãe não queria que fizesse analgesia, porque não queria que a criança dormisse. O medo dela era: se ele dormir, ele não vai voltar, mas ao mesmo tempo, estava num quadro tão desesperador que eu tive que chamar o plantão, porque a criança precisava descansar, ela estava num sofrimento de dar dó, e a mãe não queria deixar fazer analgesia não [...]. (Hortência)

Que ele possa não ter dor, que ele possa até mesmo brincar, porque tem muitos pacientes fora de possibilidade de cura, mas eles conseguem brincar, entende? [...] O que a gente faz, é proporcionar a medicação dentro do horário, diminuir a dor, fazer uma analgesia que elimine essa dor, ou se não elimina, que atenuie essa dor, promover um quarto alegre pra essa criança,

dar alguma interatividade pra que ele possa fazer, porque criança com dor se estiver brincando ela esquece a dor, então você tem que promover isso, não trancar ele no quarto com a mãe. (Girassol)

[...] não deixar a criança sentir dor, é muito assim falta de ar. [...] Que nas nossas crianças, acho que são os maiores sintomas: a dor, e a falta de ar, então assim, se antecipar também, né? Não deixar chegar num nível tão elevado, pra depois você intervir, então, propor ações e entrar em contato com toda a equipe, pra tentar definir propostas medicamentosas e não medicamentosas pra que a gente possa melhorar essas situações de dor, de dispneia, a ansiedade, às vezes a angústia, às vezes o medo da dor [...]. Então, tentar dar [...] dias de alegria, dias de satisfação, dias sem dor, dias sem dispneia, um dia sem náusea, sem fadiga. (Orquídea)

[...] Dar carinho, amor e sempre fazer o tratamento dela com mais dedicação, assim até uma injeção, até numa punção de veia de uma criança, a gente sempre diz: ah! vou puncionar a sua veia, a gente inventa alguma coisa tipo, mordidinha de mosquito. [...] Tem certas crianças que quando a gente faz a punção, nem sente dor, aí eu tento passar isso pra ela, é isso que eu faço [...]. (Dália)

[...] Acho que ela não sentir dor, ela brincar o máximo possível, interagir dentro das condições dela, ir pra brinquedoteca, fazer as vontades dela, comer alguma coisa desde que ela possa, ela já tá no fim. Eu acho que quem somos nós pra ficar julgando alguma coisa? Acho que tem que aproveitar, ele está no fim da vida dele. [...]. (Tulipa)

Quando está com dor, o primeiro ponto que eu acho que é o controle da dor [...] Imagino que seja uma dor, assim, as pessoas falam que é uma dor insuportável, imagino que seja mesmo, pela forma que a gente vê. As crianças com uma dose muito alta de morfina, às vezes até ketalar, não consegue controlar, então isso é muito angustiante. [...] Tento procurar saber o que a criança quer, estar sempre atenta pra questão da dor. [...] Enfim, eu acho que a gente faz tudo isso, o enfermeiro tem que fazer tudo isso, tem que olhar o ambiente, tem que ver onde a criança vai ficar, e quem vai ficar com ela, providenciar o controle da dor [...]. (Jasmin)

[...] é um paciente oncológico, a criança sente muita dor, então a gente tenta minimizar essa dor, sempre com medicação, sempre um analgésico regular, pra que ela não venha a sentir, ou com um dripping ou uma medicação de horário, pra que ela não fique ali, sentindo dor o tempo inteiro [...]. E controle sempre da dor [...]. Todas as crianças que estão em cuidados paliativos [...] sentem muita dor [...]. (Rosa)

[...] e a dor, conviver com a dor, então, a gente tenta prestar um cuidado direcionado, em cima daquilo que o paciente precisa diariamente, [...] então procuro acompanhar, diagnosticar aquilo que aquela criança e a família precisam [...]. (Lírio)

O que eu faço com a criança, é atentar sempre pra prescrição antiálgica. E a entrada do medicamento pra sedação, que na maioria das vezes é feito, nos seus horários adequados. Providenciar o mais rápido possível esse medicamento, porque quando você observa uma criança com dor, não só ela está com dor, a família está com dor. A equipe fica tensa, a angústia da criança com aquela respiração, gemendo, e isso é horrível, porque protelar a dor, não é interessante, não é adequado. Então, quanto mais rápido você providenciar que seja atendida a necessidade da criança de dor é interessante. (Margarida)

A gente tem o objetivo da questão do controle de sintomas, que a gente precisa controlar dor, vômito, náusea, diarreia, constipação, muitos outros sintomas [...]. Mas, aquela questão que a gente estuda também a respeito de dor, a dor total. Ela vai além, realmente do aspecto físico, então quando você tira um curativo, pra poder renovar aquele curativo, você realmente precisa ter tato, eu pergunto: está doendo? Quer que a tia pare? (Violeta)

Vejo o que a gente tem pra fazer de medicação, de suporte farmacológico, pra dor, pra sedação e aí a gente vai lá, ver o paciente, a situação do paciente [...]. (Cravo)

A dor é considerada um dos mais persistentes sintomas do câncer disseminado. O controle da dor é considerado um princípio básico para a qualidade de vida, mas em crianças o tratamento da dor é bastante crítico, em virtude da dificuldade de avaliar a dimensão da dor nessa faixa etária (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

Apesar dessa dificuldade, o cuidado realizado por esses enfermeiros é centrado em procedimentos para minimizar a dor e o sofrimento, característicos dessa fase da doença. O que deixa os enfermeiros bastante sensibilizados com a sua intensidade buscando medidas para melhorá-la, sempre, na etapa que precede a cada procedimento.

Os enfermeiros se preocupam, prioritariamente, em reduzir a dor que é característica da doença oncológica. Essa ação se constitui numa conduta humana como um processo contínuo para cuidar dessas crianças a partir de um projeto pré-concebido para o qual eles lançam mão dos conhecimentos adquiridos e tradicionalmente utilizados em cuidados paliativos. A ação desses enfermeiros proporcionando conforto e minimizando a dor dessas crianças se dá como uma ação social e, como nos diz Schutz (1962) ocorre a partir da ação desses enfermeiros no mundo social, ou seja, a instituição aqui caracterizada como o cenário do estudo.

Desse modo, os cuidados paliativos são desenvolvidos por esses profissionais com a finalidade de proteger a dignidade da criança cuja vida tem valor mesmo sem perspectiva de cura (CAMARGO; LOPES, 2000).

Então, a partir das categorias encontradas foi possível a apreensão da ação de cuidar do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual que se dá através do conforto à criança minimizando sua dor tão característica desse momento de adoecimento.

6.3 O familiar como parte do cuidado

Ficou também evidenciada nas falas dos entrevistados, a importância do apoio a essa família que se encontra tão abalada no momento da internação de sua criança. Isto se constituiu com base nas estruturas similares das experiências desses enfermeiros que ao lidarem com as crianças com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual direcionam a atenção para o familiar de modo peculiar.

Assim, ao cuidarem de uma criança portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual os enfermeiros também cuidam dos familiares, através de atitudes como uma conversa, um abraço, um ombro que possibilitam consolo para o sofrimento causado por uma doença tão difícil. Alguns desses profissionais revelaram que ao ter em vista

o cuidar dessa família, o fazem escutando, conhecendo seus problemas, tranquilizando-os, estando junto, procurando amenizar um pouco aquele momento.

[...] e a mãe passou ontem a noite inteira chorando, entendeu? Você vai lá, conversa, tenta consolar, tenta minimizar o sofrimento dela, porque assim, hoje ela está sofrendo, porque sabe que amanhã vai ser complicado, porque o filho, a criança, já vai entrar em tratamento paliativo. [...]. Eles vão ao posto de enfermagem, e nem querem perguntar nada, não vão falar, só querem atenção, porque estão sozinhos, estão numa escuridão, e só querem um pouco de luz, aí você ali conversando com eles, acho que você dá uma clareada, você dá um ombro amigo, acho que você ajuda bastante. (Rosa)

[...] um tratamento difícil como oncologia, conseguir ainda praticar algo em que a família acredite... [...]. Procuo estar mais próxima dos pais, saber o que eles realmente, estão entendendo daquilo, procuro sempre também, saber o que eles precisam de mim, o que eu posso fazer pra melhorar a assistência [...]. (Lirio)

Envolver o familiar durante os cuidados realizados com as crianças possibilita aos enfermeiros participarem do momento da perda de seu filho promovendo atitudes de carinho pelo abraço, às vezes chorando junto com ela, sentindo uma dor no coração, sofrendo junto. Esse é um dos momentos mais difíceis para o profissional pela sensação de impotência, pelo sentimento de perda da criança por se sentir integrada ao grupo familiar.

[...] eu acho que nesse momento, você tem que dar um apoio ao familiar. [...] Eu fico ali com a mãe, até a última, mesmo que eu venha sofrer, que eu abrace a mãe, que a mãe me abrace, que eu chore. [...] Eu vou cuidar dele, eu vou também cuidar da mãe [...] Eu converso com a mãe, eu vejo o lado da mãe, porque a mãe sofre. A gente que é mãe, a gente tem esse sofrimento junto, eu sofro com as mães também. Um abraço de uma mãe, quando perde um filho, aquilo me dói, lá dentro do coração, dá uma dor, uma pressão [...]. Você quer confortar, mas ao mesmo tempo, você sofre junto com ela [...]. (Rosa Vermelha)

[...] quando chegar a hora de morrer, a minha atitude junto com a família, é sempre dar esperança, buscando alguma coisa espiritual... [...] Eu sempre me coloco junto, pra nunca tirar a situação de ficar com ele, porque quando a gente está dentro do setor, a gente se integra com a família e com a criança, então sempre é a gente, sempre está perto da gente, é nesse sentido que eu sempre trabalho a família também ... a gente tenta passar pra família, essa parte espiritual que a mãe está tranquila, a mãe não mostrando desespero, do lado da criança, traz a tranquilidade à criança... [...] Com mais tranquilidade, e é isso que eu tento fazer sempre voltado pra parte espiritual [...]. (Dália)

A este respeito, Camargo e Kurashima (2007) referem que a família é uma parte importante nesse contexto, pois por participar ativamente nos cuidados paliativos, encontra-se o tempo todo junto com a criança, e que por isso pode às vezes apresentar desequilíbrios em seu âmbito familiar em virtude de ter centralizado toda a atenção na criança que adoeceu, e que não tem mais possibilidades de cura, trazendo para si uma grande sensação de perda.

[...] e pra mãe, é dar o suporte pra que ela possa auxiliar essa criança, porque realmente ver um filho e saber que ele não tem mais condições de cura, pra uma mãe deve ser muito ruim. E aí você tem que dar esse suporte pra essa mãe, pra ela poder dar o suporte para o filho, porque é ela que dá o maior suporte pra essa criança, e ela também tem que ser amparada. [...]. Se você cuida da mãe e a mãe está bem orientada, está bem estimulada naquilo, a criança fica

melhor, porque é a mãe que dá suporte pra criança, se a mãe está entregue àquela doença, se a mãe não acredita mais, se a mãe desanimou a criança também vai desanimar. Então o que é prioridade é você dar suporte a essa mãe, fazer com que ela acredite que a gente também cuida do filho dela, e com a mesma atenção que cuida dos outros que tem possibilidade de cura [...]. (Girassol)

[...] eu procuro interagir com a mãe, né? Então às vezes, eu fico um tempo até maior, do que as outras crianças, mas me foco no cuidado com a mãe. No cuidado com as angústias da mãe, com as dúvidas. Mantendo a mãe tranquila, a par das situações e tudo mais, assim pra poder tranquilizar diante da situação, e tentar fazer a mãe compreender, que é isso que a gente quer pro filho dela [...]. (Orquídea)

[...] e a família, às vezes o cuidar da família, é um olhar, um toque, é estar ao lado, uma questão de às vezes, você se disponibilizar pra família, [...] você tá olhando a família, a ansiedade da família, a preocupação da família, a necessidade de atenção daquela família, então acho que o nosso cuidar vai por aí [...]. (Cravo)

[...] fornecer a família, um carinho naquela hora, um acolhimento [...]. (Margarida)

[...] e assim a gente tenta está amparando a família, está conversando com a família, está preparando a família, falando coisas com a família que possa de certa forma dar um conforto, mas que ela possa incorporar isso, porque a família é fundamental, a negação acontece e tentar trabalhar com ela o melhor possível... [...] facilitar as coisas pra ela ir bem, se despedir dos familiares[...] conversando com a família... [...] confortar a família e criança, a família precisa está bem, ela precisa melhorar a situação pra facilitar o processo [...]. Acho que a família tem que ser muito trabalhada, de uma forma bem sutil [...]. A mãe que é quem mais fica aqui, quem mais vivencia esse sofrimento, é muito importante assim, o suporte psicológico, a papoterapia mesmo [...]. (Tulipa)

A importância de uma escuta sensível dos familiares e da criança propicia um ambiente terapêutico, de carinho e atenção e uma comunicação franca, de confiança, solidariedade, de cuidado, preocupando-se em apoiar e estar presente, controlando os sintomas e aliviando o sofrimento (WONG, 2006).

[...] apoiar a família [...] trazer um conforto pra família, saber que você tá cuidando... [...] Então a gente também fica, ao mesmo tempo, querendo mostrar solidariedade e também, entendendo que não tem como saber o que a pessoa está passando, a gente tem uma ideia [...]. Mas o que eu faço é isso, tento conversar, ouvir, às vezes, nem sempre, a gente tem uma palavra pra dar [...]. (Jasmim)

[...] aprendi a escutar, eu acho que você tem que escutar, conhecer os problemas, tentar intervir, tentar ser uma ponte entre essa família e no caso, o médico que está cuidando. Procurar sempre facilitar a vida dessa criança, procurar dar um apoio, você tem que sentar, explicar, tentar entrar com ela naquele mundo [...]. A gente tem que procurar amenizar aquele momento... Eu passei a escutar mais, tentar intervir mais no que eu posso [...]. (Hortência)

[...] ouvir aquela família, olhar nos olhos deles [...]. (Violeta)

Através da ação de cuidar o enfermeiro ao exercer uma conduta que lhe é própria no cuidado com o outro, desenvolve uma ação social baseada na compreensão do contexto familiar em que a criança fora de possibilidade de cura está inserida, buscando se aproximar dos familiares para confortá-los, visando o conforto do outro numa relação de solidariedade.

A presença vivida na relação que ocorre através de um voltar-se intencionalmente dos enfermeiros para a criança e seu familiar, na atitude de estarem próximos, e se mostrarem

disponíveis para aquelas crianças promovem uma intercomunicação direta e intersubjetiva. Esse relacionamento mútuo entre o enfermeiro e essas pessoas está pautado num envolvimento emocional entre semelhantes, é resultado de uma experiência direta vivida entre os mesmos (WAGNER, 1979).

Essa maneira de cuidar está voltada para uma realidade que foi modificada pelo curso da doença, o que o faz lançar mão de estratégias como o toque, o olhar nos olhos, o estar ao lado, promovendo a intersubjetividade que o possibilita adentrar na vida desse familiar nesse momento do adoecimento de seu filho para atendê-lo de modo mais eficaz.

Nesse sentido, todos os esforços de sua ação de cuidar estão direcionados para o familiar, sendo estas permeadas pela sensibilidade, carinho, numa relação afetiva que em muitas vezes o vivido pessoal se confunde com o vivido profissional.

Além disso, os enfermeiros destacam de modo significativo a necessidade do cuidado que deve ser realizado junto ao profissional que atende as crianças fora de possibilidade de cura atual pelo impacto emocional causado por uma doença de prognóstico difícil e que, portanto, indica o cuidado para com o cuidador. Esses profissionais ao cuidarem de um ser - a criança -, em fase inicial da vida, revelam a sua dificuldade em lidar com essa situação quando choram junto com a criança e com a mãe ao mesmo tempo em que se imaginam sentindo a dor de perder um filho, e como isso causa desgaste emocional.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao iniciar a realização desse estudo estava permeada por vários pressupostos, pois fazendo parte da equipe de enfermeiros que cuida de criança hospitalizada portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual e sua família, percebia as inquietações dos profissionais, quando se encerrava, por exemplo, um diagnóstico de fora de possibilidade de cura. Lidar com crianças vivenciando essa situação de adoecimento impõe ao enfermeiro o desenvolvimento de um cuidar que leva em consideração o rompimento da trajetória de crescimento e desenvolvimento do ser criança, que nos leva a pensar em vida, e alegria.

O estudo possibilitou entender que ao cuidar da criança considerada fora de possibilidade de cura atual o enfermeiro desenvolve suas ações na perspectiva de confortá-la e de minimizar sua dor.

Ao cuidar de crianças com doença oncológica fora de possibilidade de cura atual, o enfermeiro realiza uma ação intencional, possibilitando uma assistência voltada para um ser humano. Assim suas ações centram-se nas necessidades que emergem das crianças a partir das experiências vivenciadas no contexto da hospitalização.

Então, tendo em vista atender a criança em cuidado paliativo o enfermeiro realiza um cuidado que se inicia com o tratamento, compreendendo sua importância para a criança quando é exercido com excelência, na promoção de uma assistência de qualidade.

Cabe ressaltar, que o conforto é um modo de cuidar do enfermeiro que está presente na assistência prestada às crianças fora de possibilidade de cura atual, centrado na proteção, na solicitude, na escuta, no restabelecimento das suas forças em momento de desespero em virtude de um desfecho inevitável, deixando esta clientela confortável mesmo sem estar saudável.

Desse modo, o cuidado prescritivo surge como uma possibilidade, proposta para o agir profissional proporcionando o alívio dos sintomas da dor e do sofrimento causado por uma doença tão avassaladora até mesmo no seu tratamento.

Esse cuidado demanda tempo, atenção, sensibilidade, solidariedade e disponibilidade para atender as necessidades da criança.

Além disso, ao dar voz a esses enfermeiros o estudo permitiu captar que estes ao cuidar de uma criança em cuidados paliativos e fora de possibilidade de cura atual percebem que ao lidar com a finitude de um ser que está começando a viver é também um momento doloroso e de difícil compreensão para eles.

Assim, o diagnóstico de uma criança fora de possibilidade de cura atual coloca o profissional diante de um paradoxo, em virtude da interrupção do segmento da linha natural da vida. De acordo com sua bagagem de conhecimentos, entendem que a trajetória de vida deve seguir com o propósito do nascimento, e a criança neste contexto deve crescer de acordo com suas fases, ou seja, adolescer, se tornar adulto e envelhecer, para só depois morrer. Se essa linha é interrompida por uma doença fatal, verifica-se o quanto são sensíveis diante dessa realidade.

Também foi possível evidenciar que o seu cuidar é fortemente direcionado para o familiar ali presente. Nesse contexto, o enfermeiro se volta para o familiar como foco central de sua ação de cuidar, com o intuito de apoiá-lo nesse momento especial da doença de sua criança. A criança deixa de ser o centro das atenções de cuidar que passa, então, a ser o familiar de cada criança.

O enfermeiro, ao realizar o cuidado ao familiar da criança com diagnóstico de fora de possibilidade de cura, o faz na perspectiva humanizada, a partir do contexto vivencial de cada um, pois todos se sentem sensibilizados com o sofrimento dessas famílias.

Ao considerar a família durante os cuidados realizados com as crianças com diagnóstico de fora de possibilidade de cura, o faz com atitudes de carinho, afeto e respeito para com o outro. Criando uma atmosfera de sinceridade para esclarecer dúvidas, angústias e medos que são característicos do diagnóstico de uma doença incurável.

Assim, ao término deste estudo, torna-se importante que essas reflexões sejam levadas para os campos de prática, especialmente para aqueles cenários onde existam enfermeiros cuidando de uma criança fora de possibilidade de cura e sua família.

Em relação ao ensino, este estudo traz importantes contribuições, pois o material empírico levantado possibilita uma melhor compreensão do cuidar deste enfermeiro junto aos discentes nos diferentes níveis de sua formação.

Portanto, este estudo não se encerra neste momento e pretende promover novas indagações e aprofundamentos, buscando o enriquecimento da Enfermagem como ciência, exercida pelo enfermeiro em sua ação de cuidar.

REFERÊNCIAS

ARRUDA, E. N.; NUNES, A. M. P. Conforto em enfermagem: uma análise teórico-conceitual. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 93-110, maio/ago.1998.

AVANCI, B. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 708-716, out./dez. 2009.

AYOUB, A. C. et al. **Planejando o cuidar na enfermagem oncológica**. São Paulo: Lemar, 2000.

BRAGA, P. E.; LATORRE, M. R. D. O.; CURADO, M. P. Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. **Cad. Saúde Pública**, Goiânia, v. 18, n.1, p. 33-44, dez. 2002.

CAMARGO, B.; KURASHIMA, A. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica**. São Paulo: Lemar, 2007.

CAMARGO, B.; LOPES, L. F. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000.

CAPALBO, C. **Fenomenologia e ciências sociais**. São Paulo: Idéias e Letras, 1998.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. Rio de Janeiro: Agir, 1987.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3. ed. Rio de Janeiro, 2008a.

_____. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Rio de Janeiro, 2009.

_____. **Estimativa 2008-Incidência de Câncer no Brasil**. [Rio de Janeiro, 2008b]Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em: 01 out. 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estimativa 2010-Incidência de Câncer no Brasil**. [Rio de Janeiro, 2011]. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em: 18 mar. 2011.

_____. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2006.

LIMA, R. A. G. **Experiência de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos**. 2002. 75f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2002.

LOPES, V. F.; SILVA, J. L. L.; ANDRADE, M. A percepção de profissionais de enfermagem sobre cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas. **Nursing**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, abr. 2007.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. **A criança com câncer em iminência de morte**. São Paulo, 1998. Disponível em: <<http://www.hcanc.org.br/acta/2004>>. Acesso em: 15 maio 2010.

MINAYO, M. C. S. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. **Salud Coletiva**, Buenos Aires, v. 6, n.3, p. 251-261, sep./dic. 2010.

MURAD, A. M.; KATZ, A. **Oncologia: bases clínicas do tratamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.

PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, D. L. M. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. **Arq. ciênc. saúde**, Umuarama, v. 12, n. 3, p. 143-149, jul./set. 2005.

PIRES, A. A. **A gerência do cuidado paliativo de enfermagem ao cliente oncológico na visita domiciliar**. 2002. 88f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

RODRIGUES, B. M. R. D. **O cuidar de crianças em creche comunitária: contribuição da sociologia fenomenológica de Alfred Schutz**. Londrina: UEL, 1998.

RODRIGUEZ, N. et al. Cuidado paliativo em oncologia pediátrica. **Rev. Pediat. Eletr.**, São Paulo, v. 2, n. 2, p.18-25, jun. 2005.

SANTOS, M. C. L.; PAGLIUCA, L. M. F.; FERNANDES, A. F. C. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. **Rev. Latino-am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 2, p. 10-16, out. 2007.

SCHUTZ, A. **Collected papers I: the problem of social reality**. Netherlands: Martinus Nijhoff, 1962.

SOUZA, A. I. J. **No cuidado com os cuidadores**: em busca de um referencial para a ação de enfermagem oncológica pediátrica fundamentada em Paulo Freire. 1995. 99f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1995.

TOCANTINS, F. R. **As necessidades na relação cliente-enfermeiro em uma unidade básica de saúde**: uma abordagem na perspectiva de Alfred Schutz. 1993.105f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1993.

WAGNER, H. **Fenomenologia e relações sociais**: textos escolhidos de Alfred Schütz. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

WONG, M. J. H. **Fundamentos da enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

APÊNDICE A – Roteiro para entrevista**ROTEIRO DE ENTREVISTA****Caracterização dos sujeitos do estudo**

Nome (pseudônimo):

Idade:

Tempo de profissão:

Tempo que trabalha com oncologia pediátrica:

Você tem especialização ou residência em oncologia?

Questões orientadoras da entrevista:

1-Quando você cuida da criança em tratamento oncológico fora de possibilidade de cura atual,
O quê você tem em vista?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Faculdade de Enfermagem

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pesquisadora: Ana Claudia Moreira Monteiro

Orientadora: Prof.^a Dra. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues

Pesquisa: O Enfermeiro e a criança no contexto da doença oncológica fora de possibilidade de cura atual

Prezado Enfermeiro,

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário, em uma pesquisa. Após ter sido esclarecido(a) sobre as informações a seguir e realizar a leitura deste termo e no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine o final deste documento.

Eu, _____ recebi o convite para participar da referida pesquisa e compreendi que:

O **objetivo da pesquisa**: apreender o típico da ação do cuidar do enfermeiro à criança hospitalizada em tratamento oncológico fora de possibilidade de cura atual.

Minha participação na pesquisa será voluntária e que a qualquer momento posso me retirar da mesma, não havendo nenhuma penalidade para a minha pessoa.

As informações por mim fornecidas serão utilizadas para fins de pesquisa e publicações científicas e que a minha identificação será através de um codinome garantindo assim o meu anonimato.

A entrevista será gravada com um dispositivo Music Player 3 (MP3) e que por determinação das normas de pesquisa será guardada por 5 (cinco) anos e após será destruída e, somente a pesquisadora e a orientadora do estudo terão acesso a mesma.

Minha participação no estudo não oferece riscos seja do ponto de vista físico ou psicológico, já que o assunto tratado faz parte do meu dia a dia.

Em caso de dúvidas sobre o estudo, poderei contatar a pesquisadora Ana Claudia Moreira Monteiro e/ou Orientadora a Prof.^a Dra. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues,

na Avenida Boulevard Vinte e Oito de Setembro, nº157- 8º andar, sala 822/ Vila Isabel ou pelo telefone (21) 2587-6336.

Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante no estudo, também pode contar com um contato imparcial com o CEP/INCA, situado na Rua André Cavalcanti 37, Centro, Rio de Janeiro, telefones (21) 3207-6551 ou (21) 3207-6565, ou pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Terei, segundo as pesquisadoras, acesso aos resultados finais da pesquisa.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2011.

Assinatura da voluntária (o) da pesquisa: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

Faculdade de Enfermagem/PPGENF/UERJ –

Rua Boulevard 28 de Setembro nº 157 – 8º andar - Vila Isabel

Rio de Janeiro - CEP: 20551-030.

Tel: (21) 2868-8236

E-mail: facenf@uerj.br.

ANEXO – Cartas de aprovação do Comitê de Ética do Instituto Nacional de Câncer**DECLARAÇÃO**

Registro CEP nº 43/11 (Este nº. deve ser citado nas correspondências referentes a este estudo)
CAAE - 0014.0.007.000-11

Título do Estudo: O cuidar do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual e sua família

Declaro que o Comitê de Ética em Pesquisa do INCA concorda com as normas de Boas Práticas Clínicas (Good Clinical Practices – GCP/ICH) e cumpre os termos da Resolução 196 de dezembro de 1996 e da Resolução 251 de agosto de 1997.

Rio de Janeiro, 6 de junho de 2011.


Dr. Carlos Henrique D. Silva
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
CEP-INCA



Memo 144/11-CEP-INCA

Rio de Janeiro, 6 de junho de 2011.

A(o): En^h Ana Claudia Moreira Monteiro
Pesquisador(a) Principal

Registro CEP n° 43/11 (Este n°. deve ser citado nas correspondências referentes a este estudo)
CAAE - 0014.0.007.000-11

Título do Estudo: O cuidar do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual e sua família

Prezado(a) Pesquisador(a),

Informo que o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer **aprovou** após re-análise o estudo intitulado: **O cuidar do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual e sua família (protocolo versão de maio/2011)**, bem como o seu TCLE versão 2, em 30 de maio de 2011.

Ressalto que conforme descrito na folha de rosto (item 49), o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Atenciosamente,


Dr. Carlos Henrique D. Silva
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
CEP-INCA

C/c –En^h Vladimir de Souza Pinto – Chefe do Serviço de Enfermagem do Centro Cirúrgico/HC I
Dr. Sylvio Lemos – Diretor do HC I