

CUIDADOS PALIATIVOS À CRIANÇA ONCOLÓGICA: UMA DESCRIÇÃO DA PRÁTICA

Tamar Rocha¹ ⁽¹⁾, Sheilla Siedler Tavares ⁽²⁾, Márcia Féldreman Nunes Gonzaga ⁽²⁾

Irineu Cesar Panzeri Contini ⁽³⁾

Resumo

Objetivo: realizar uma análise comparativa da literatura com a prática dos cuidados paliativos prestados pela equipe de enfermagem às crianças oncológicas. **Método:** estudo exploratório descritivo transversal e característica quantiqualitativa. Para o desenvolvimento, foi elaborado um questionário com base nas teorias do cuidado paliativo, e aplicado à equipe de enfermagem para especificar a atuação. **Resultados:** Os profissionais em seus diferentes níveis acadêmicos possuem o conhecimento da teoria dos cuidados paliativos, porém sua aplicabilidade é variável diante da assistência. **Conclusão:** A equipe de enfermagem possui o conhecimento da teoria dos cuidados paliativos, porém tem fragilidades em diferenciar os mesmos da terapêutica curativa. **Descritores:** Enfermagem; Cuidados paliativos; Câncer infantil.

1 Graduada em Enfermagem, Universidade de Sorocaba – UNISO.

2 Mestra /Docente na Universidade de Sorocaba – UNISO.

2 Mestra /Docente na Universidade de Sorocaba – UNISO.

3 Mestre /Docente na Universidade de Sorocaba – UNISO.

Introdução

O câncer infantil é considerado um grande problema de saúde no mundo. No Brasil o câncer representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, apesar da evolução terapêutica na área. Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA) nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Em torno de 70% das crianças e adolescentes acometidos pelo câncer podem ser curados, se diagnosticados precocemente e se tratados em centros especializados (1).

Apesar da evolução nos tratamentos a doença causa sofrimento para os pacientes e familiares, que é intensificado pela idade do paciente e pela terapêutica escolhida, agravando-se quando as possibilidades de tratamento se esgotam. Para os profissionais de saúde envolvidos no tratamento, admitir que não há a possibilidade de cura e que o paciente se encaminha para o fim da vida é algo marcante. Então as ações no cuidado realizadas pela equipe para o paciente e sua família são diversificadas dentro de novo contexto (2).

O processo de cuidado da equipe de enfermagem está presente em todos os âmbitos da saúde, inclusive no período que antecede a morte (8). A morte é um processo complexo e delicado caracterizada pela interrupção definitiva da vida, excluindo as tragédias e patologias, que ocorrem fisiologicamente após anos de existência. Na área da saúde equipes multidisciplinares trabalham incansavelmente para evitar a morte ou proporcionar uma morte digna ao paciente. Esse cuidado prestado, segundo Barbosa, foi denominado cuidado paliativo, uma palavra do latim “pallium” que significa manto e coberta, que denota proteção conforto e cuidado (3).

A aplicação de cuidados para controlar a sintomatologia e proporcionar o conforto ao paciente, quando as medidas terapêuticas não são mais uma opção, é de difícil aceitação pelas equipes de saúde. A enfermagem, porém, é quem mais se conscientiza quanto ao valor da morte com dignidade (4). Busca-se compreender como é ofertado o cuidado para esses pacientes em processo de morte, aqueles que apresentam sinais de rápida progressão da doença, com prognóstico estimado de semanas a meses de vida (5).

A análise do referencial teórico mostra que existem certos procedimentos básicos que a equipe de enfermagem deve realizar para fornecer de maneira eficaz o cuidado paliativo à criança,

considerando a relevância, este estudo parte da seguinte questão norteadora: Qual a atuação da equipe de enfermagem à criança em cuidados paliativos? Para responder esse questionamento o estudo tem por objetivo: realizar uma análise comparativa da literatura com a prática dos cuidados paliativos prestados pela equipe de enfermagem.

Metodologia

Trata-se de um estudo exploratório descritivo transversal com característica quantiquantitativa. O estudo foi realizado em um hospital de oncologia pediátrica da cidade de Sorocaba-SP. Conduzido sob o parecer nº 990.808/2015 do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, da Universidade de Sorocaba - UNISO.

Para o desenvolvimento da pesquisa, foi elaborado um questionário com base nas fontes científicas Scientific Electronic Library Online - Scielo, Medline e Banco de dados de Enfermagem (BDENF). Foram encontrados 14 artigos entre 2009 e 2014 utilizando os descritores Enfermagem; Cuidados Paliativos e Câncer Infantil. Dos artigos considerados nesse estudo, sete foram utilizados especificando a ação da equipe de enfermagem nos cuidados paliativos, fonte para a elaboração do instrumento que contou com doze afirmações referentes aos cuidados paliativos e a escala de Likert com quatro pontos (concordo, concordo parcialmente, discordo, discordo parcialmente). Destas doze afirmativas, as de número (1, 3, 5, 7, 9 e 10) foram caracterizadas como corretas diante das bases teóricas, em comparação às afirmações de sua prática

As afirmativas de número (2, 4, 6, 8, 11 e 12) foram caracterizadas como incorretas, diante das bases teóricas consultadas em comparação as atividades diárias do profissional.

Foram convidados para esse estudo 60 profissionais da equipe de enfermagem do Hospital Grupo de Assistência ao Câncer Infantil (GPACI), porém 17 profissionais aceitaram a participar. Receberam as informações necessárias sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). A coleta dos dados ocorreu no período de abril a maio de 2015, na Unidade de

Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), Centro Cirúrgico, Internação e Ambulatório. Após o período destinado ao preenchimento do instrumento coleta de dados, o questionário, os mesmos foram recolhidos para análise das pesquisadoras.

RESULTADOS

A análise dos dados foi dividida em duas partes: 1. Identificar o perfil dos participantes; e 2. Identificar o nível de concordância dos participantes com as afirmativas propostas.

Dos 60 profissionais da equipe de enfermagem 17 (28%) participaram da pesquisa, destes 15 (88%) são do gênero feminino e 2 (12%) do gênero masculino. Quanto a formação, 4 (23%) são enfermeiros, 7 (42%) técnicos de enfermagem, 5 (29%) auxiliares de enfermagem e 1 (6%) não informou sua categoria. A idade dos participantes variou entre 26 e 42 anos. Quanto ao tempo de atuação na instituição, o intervalo variou de 0 a 15 anos, sendo que, 13 (76%) atuam entre 0 e 5 anos, 2 (12%) entre 5 e 10 anos e 2 (12%) não informaram. Na unidade de internação 10 (58%) dos respondentes atuam nesse local, 3 (18%) atuam na UTIP, 2 (12%) em unidades variadas como UTIP e internação, 1 (6%) no ambulatório de quimioterapia e 1 (6%) na educação permanente. Quanto ao tempo de trabalho na área da saúde 2 (11%) atuam na área entre 0 e 5 anos, 7 (42%) atuam entre 5 e 10 anos, 3 (18%) atuam entre 10 e 15 anos, 2 (11%) atuam entre 15 anos ou mais e 3 (18%) não informaram o tempo de atuação.

O nível de concordância dos participantes com as afirmativas propostas, está descrito a seguir.

Afirmativas propostas no instrumento.

1.O diagnóstico do câncer infantil gera a desestruturação da família, nesse momento um vínculo se estabelece entre o profissional da saúde, o paciente e a família.

2.Durante o processo de diagnóstico e início de tratamento o paciente deve ser isolado para que não haja influência do ambiente externo em seu tratamento.

3.A função, do profissional de enfermagem é ajudar os pais e familiares na tomada de decisões, com comunicação clara e honesta.

4.De acordo com a idade do paciente o mesmo não deve ter consciência da gravidade de seu problema, nesse ponto à família deve se atentar para não conscientizar o paciente de sua gravidade com a ajuda da equipe.

5.O trabalho de equipe é um fator de importância para o tratamento recuperação e conforto do paciente.

6.Apesar de importante, o trabalho da equipe multiprofissional não se faz necessário em todos os casos de internação ou UTIP.

7.Na aplicação dos cuidados paliativos, a principal função da equipe é manter conforto da criança no manejo dos sintomas e no alívio da dor.

8.A equipe deve se atentar à suas funções técnicas, o sentimento no contexto paliativo atrapalha a aplicação do tratamento adequado e influência da maneira negativa nas decisões primordiais da equipe.

9.O desenvolvimento de atividades lúdicas, e a permissão para que os familiares realizem rituais de conforto e apoio em luto, fazem parte do atendimento ao paciente e sua família.

10.O profissional deve considerar as particularidades de cada criança no desenvolvimento do cuidado paliativo.

11.O tratamento acaba no momento em que o paciente evolui a óbito, não havendo mais compromissos entre a equipe e familiares, evitando o desgaste emocional de ambos.

12.A equipe deve ser bem estruturada para que de maneira alguma a perda do paciente possa afetar o seu cotidiano, a morte deve ser algo bem definido dentro do setor para que o desenvolvimento das atividades diárias não seja afetado.

Para cada afirmativa (concorda, concorda parcialmente, discorda parcialmente ou discorda) foi atribuído um valor mais próximo ou distante à teoria, sendo que as afirmativas consideradas corretas pela teoria (AF1, AF3, AF5, AF7, AF9 e AF10) receberam os valores (3) para concordo, (2) para concordo parcialmente, (1) para discordo parcialmente e (0) para discordo, resultados expressos na Tabela 1.

Tabela 1 – Afirmativas corretas e valores atribuídos a cada participante.

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17
AF1	3	3	2	3	2	3	2	3	2	3	3	3	3	2	2	2	2
AF3	0	1	2	2	2	3	0	2	1	2	3	3	3	0	2	2	3
AF5	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
AF7	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3

AF9	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
AF10	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Total	15	16	15	16	16	18	14	17	15	17	18	18	18	14	16	16	17

Fonte: elaboração própria.

Para as afirmativas consideradas incorretas pela teoria (AF2, AF4, AF6, AF8, AF11 e AF12) receberam os valores (3) para discordo, (2) para discorda parcialmente, (1) concorda parcialmente e (0) para concorda, resultados expressos na Tabela 2.

Tabela 2 – Afirmativa incorretas e valores atribuídos a cada participante.

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17
AF2	3	0	0	2	0	1	1	0	1	3	3	0	0	1	3	3	3
AF4	3	3	2	3	3	0	3	2	0	1	1	0	0	2	3	3	3
AF6	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	0	0	3	3	3	3
AF8	2	1	2	3	3	3	3	3	1	3	3	0	3	3	3	3	3
AF11	0	1	1	3	3	3	0	2	0	3	3	0	0	0	3	3	3
AF12	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	11	8	9	14	12	10	10	12	5	13	13	0	3	9	15	15	15

Fonte: Elaboração própria.

Cada participante obteve uma pontuação final em relação às afirmativas corretas e incorretas, indicando o valor e porcentagem de concordância demonstrando numericamente as associações dos profissionais com sua prática, Tabela 3.

Tabela 3 – Pontuação nas afirmativas corretas e incorretas, e porcentagem por participante.

Total de afirmativas corretas (n=18) Total de afirmativas incorretas (n=18)

participante.

	Total de afirmativas corretas (n=18)		Total de afirmativas incorretas (n=18)	
P1	15	83,33%	11	61,11%
P2	16	88,89%	8	44,44%
P3	15	83,33%	9	50,00%
P4	16	88,89%	14	77,78%
P5	16	88,89%	12	66,67%

P6	18	100,00%	10	55,56%
P7	14	77,78%	10	55,56%
P8	17	94,44%	12	66,67%
P9	15	83,33%	5	27,78%
P10	17	94,44%	13	72,22%
P11	18	100,00%	13	72,22%
P12	18	100,00%	0	0,00%
P13	18	100,00%	3	16,67%
P14	14	77,78%	9	50,00%
P15	16	88,89%	15	83,33%
P16	16	88,89%	15	83,33%
P17	17	94,44%	15	83,33%

Fonte: Elaboração própria.

A pontuação dos participantes, discriminada por nível de formação traz a média de pontos de cada profissão assim como seu desvio padrão, Tabela 4.

Tabela 4 – Média e desvio padrão do total de pontos nas afirmativas corretas e incorretas por categoria.

Categoria	Total de afirmativas corretas (n=18)	Total de afirmativas incorretas (n=18)
Enfermeiro	16,5 ± 1,2	12 ± 0,8
Técnico Enfermagem	16,4 ± 1,6	8,7 ± 5,4
Auxiliar Enfermagem	15,8 ± 1,1	10,8 ± 4,1

Fonte: Elaboração própria.

Discussão

Os resultados evidenciados referentes às afirmativas caracterizadas como corretas (Tabela 1; Tabela 2), envolvem cuidados básicos focados no diagnóstico, função do profissional, trabalho em equipe, conforto do paciente, terapias alternativas e particularidades do indivíduo, o nível de concordância entre os profissionais é semelhante, expressando que essas atividades são executadas no cotidiano. Porém, quando se observa as afirmativas relativas aos cuidados mais complexos e subjetivos como o não isolamento do indivíduo, a idade e consciência do paciente quanto a sua patologia, o trabalho da equipe

multidisciplinar, os sentimentos do profissional, a morte e a desestruturação do luto na família e equipe, existe discordância entre os profissionais, observa-se que os profissionais que passam mais tempo na assistência ao paciente (auxiliares de enfermagem) tendem a ter uma visão do cuidado mais humanizada, portanto, compreendem que o indivíduo em cuidados paliativos tem necessidades peculiares. Os profissionais que têm enfoque em procedimentos padronizados (técnicos de enfermagem) demonstram uma visão voltada à manutenção da vida e a recuperação do indivíduo. Os enfermeiros que atuam em ambos, assistencial e procedimentos, têm o foco holístico, demonstram não só compreender a importância do cuidado básico, mas também a dimensão das consequências desse cuidado para o paciente.

Cuidar implica em se posicionar no lugar do outro em situações diversas. Para a equipe de enfermagem o cuidar é aplicado visando à recuperação do indivíduo, de forma que ao aplicar o cuidado ao outro, o profissional contempla a teoria, a técnica e a humanização (9).

A equipe tem o papel de proporcionar o cuidado paliativo ao paciente, garantindo sua autonomia no processo e o cuidado a família, seu conforto físico, de forma humanizada entendendo a morte e o processo de morrer. É de extrema importância que o profissional saiba diferenciar as necessidades, principalmente no cuidado à criança (10).

A formação dos profissionais de enfermagem é diferenciada de acordo com o seu nível acadêmico, porém nos três níveis (graduação, técnico e médio) a morte seja ela progressiva ou acidental, é um assunto abordado de forma superficial. A formação do profissional é voltada quase que exclusivamente para a cura (11).

As categorias evidenciadas foram encontradas após a análise do instrumento tendo em vista que cada afirmativa abordava uma parte do cuidado prestado pela equipe.

Não isolamento do indivíduo

A depressão na criança é um sintoma característico do câncer, a observação do seu comportamento e reações (12), nota-se que a equipe compreende a situação da criança, mas não percebe que o isolamento pode acarretar em piora.

Idade e consciência do paciente quanto a sua patologia

Para a criança ter consciência do diagnóstico é algo imprescindível, a sua maneira ela entende as consequências disso na sua vida e de seus familiares, porém essa percepção é um dos fatores

de maior influência no medo e desestruturação da família (13), nesse aspecto a equipe de enfermagem tem a condição de conectar a família e paciente, retirando o foco da doença e através do olhar holístico compreender o paciente e suas necessidades como um todo. Nota-se que a equipe tem o entendimento de que por ser criança o paciente não precisa ser conscientizado do quadro clínico.

Sentimentos dos profissionais

Os profissionais de enfermagem por vezes são caracterizados como frios, sem sentimentos, mas a verdade é que os sentimentos dos mesmos são tão intensos, que se faz necessário escondê-los para que não sejam interpretados como uma fraqueza, a tristeza, a alegria, a impotência e fragilidade (14). Para a equipe é importante vivenciar a dor da perda de um paciente. Nota-se a dificuldade em aceitar que essa perda possa atingir o profissional, ainda que de forma mais branda que a família. Essa dificuldade em lidar com os próprios sentimentos faz com que o cuidado fornecido não seja completo, pois no fim é necessário sentir para ter empatia para com o paciente.

A morte e a desestruturação do luto na família e equipe

Para alguns profissionais os cuidados acabam no momento do óbito, porém pelos aspectos teóricos a equipe é parte fundamental no processo de luto dos familiares, pois são eles que passam mais tempo com a criança criando um vínculo inevitável.

É no processo de luto que o paciente e a família têm possibilidade de entender e aceitar a morte e a partir deste ponto aproveitar da melhor forma possível os instantes que restam à criança. Os cuidados paliativos ofertam apoio à família promovendo a diminuição do medo e da angústia que os cercam neste momento difícil pelo qual estão passando (15).

Esses temas mais complexos tendem a ser pouco trabalhados dentro das instituições, porém são de extrema relevância fazem diferença na aplicação dos cuidados e principalmente na sua efetividade no atendimento ao paciente.

Conclusão

Atender as necessidades das crianças em cuidados paliativos de forma integral, proporcionando a mesma o conforto e auxílio de forma exclusiva é uma das atividades mais complexas para a equipe de enfermagem.

Entender que os cuidados paliativos são diferenciados da terapêutica comum, é uma grande dificuldade entre as equipes, pois a cultura do ensino na saúde nos leva a acreditar que os tratamentos aplicados sempre levarão a cura do indivíduo e acabam por colocar a morte como algo distante ou ocasional.

Seguindo a análise da teoria e observando os dados obtidos identificou-se fragilidades na equipe de enfermagem referente a não diferenciação de tratamentos, o reconhecimento que a morte é inevitável, visto que, alguns profissionais persistem em manter uma conduta hospitalar rígida.

Os resultados dessa pesquisa possibilitam compreender a necessidade de uma diferenciação das terapêuticas (curativa e paliativa) mais amplas em instituições hospitalares e educacionais, visando não somente o aprimoramento profissional, mas a melhora na qualidade do atendimento.

Quanto à aplicação da teoria na prática, este estudo conclui que os profissionais desta equipe de enfermagem têm o conhecimento teórico e utilizam o mesmo em suas atividades diárias, porém existe a necessidade de se desenvolver uma reciclagem sobre o tema junto à equipe de educação permanente para constante atualização da equipe.

Referências Bibliográficas

Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. / **Instituto Nacional de Câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 220 p.

Gutierrez LP. O que é o Paciente Terminal?: **Rev Ass Med Brasil**, São Paulo- SP,2001; 47(2): 85-109.

Barbosa SMM, Vallente MT, Okay Y. Medicina paliativa: a redefinição da experiência humana no processo de adoecer: **Rev Dor** 2001; 3(61):61-8.

Rodrigues IG, Zago MMF. Cuidados paliativos: realidade ou utopia? : **Cienc Cuid Saude** ; Londrina,Paraná; 8 (2009.):136-41.

Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. Cremesp. Cuidado Paliativo. São Paulo: **Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo**, SP,2008. 689 p.

Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura: **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS) 2010 dez;31(4):776-84.

Cnes. Grupo de Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil- GPACI. Disponível em: <http://cnes.datasus.gov.br/>. Acessado em: 21/05/2014 as 18:00h.

Pires SMB, Méie M J, Danski MTR. Fragmentos da trajetória pessoal e profissional de Wanda Horta: contribuições para a área da enfermagem. **Universidade Federal do Paraná** – UFPR. p 1-15.

Souza ML, Sartor VVB, Padilha MICS, Prado M. O cuidado em Enfermagem- Uma aproximação Teórica : **Texto Contexto Enferm** 2005 Abr-Jun; 14(2):266-70.

Souza LF, Misko MD, Silva L, Poles K, Santos MR, Bousso RS. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia: **Rev Esc Enferm USP** 2013; 47(1):30-7.

Rockembach JV, Casarin ST , Siqueira HCH. Morte pediátrica no cotidiano de trabalho do enfermeiro: Sentimentos e estratégias de enfrentamento: **Rev Rene. Fortaleza**, abr./jun.2010. v 11, nº2, p 63-71.

Instituto Nacional do Cancer; Ministério da Saúde. Conduas. Cuidados Paliativos Oncológicos - Controle de Sintomas: **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2002, 48(2): 191-211.

Froelich TC, Psico-oncologia e terminalidade: Casos em que o paciente é uma criança. In Anais: IV **Jornada de Pesquisa em Psicologia**;2011 nov 25-26; São Paulo Brasil; 2011. p. 135-43.

Silva AF. Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: experiências da equipe de enfermagem. Porto Alegre. Monografia [Graduação em Enfermagem]-**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**; 2010.

Fernandes MA, Evangelista C B, Platel I C S, Agra G, Lopes M S, Rodrigues FA. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal: **Ciência & Saúde Coletiva**,2013 18(9):2589-96.