NICHOLLAS MARTINS ARECO

**Cuidados Paliativos:
a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na
assistência a crianças e adolescentes com câncer**

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Psicologia

Orientador: Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle

RIBEIRÃO PRETO – SP

2011

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Areco, Nichollas Martins

Cuidados Paliativos: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência a crianças e adolescentes com câncer. Ribeirão Preto, 2011.

140 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia.

Orientador: Valle, Elizabeth Ranier Martins do.

1. Neoplasia. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. Cuidado Paliativo.
5. Profissional de Saúde.

Nome: Areco, Nichollas Martins

Título: Cuidados Paliativos: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência a crianças e adolescentes com câncer

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de
Ribeirão Preto para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Este trabalho foi subvencionado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, mediante concessão de bolsa de Mestrado, no período de setembro de 2008 a agosto de 2010.

*Aos meus avós Maria Bernadette e Álvaro, Ethel e Hugo por
serem minhas raízes mais profundas e belas.*

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, que docemente me apoiou ao longo desta jornada, incentivando e estimulando meu crescimento como pesquisador.

À Profa. Dra. Cristiane Paulin Simon, Profa. Dra. Lucy Leal Melo-Silva, e Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, por serem grandes mestres que cultivaram em mim o gosto pelo conhecimento, me ajudado a dar meus primeiros passos dentro da Psicologia.

À Profa. Dra. Sonia Regina Pasian e Profa. Dra. Valéria Barbieri, que me deram a oportunidade de ensaiar os primeiros passos como professor através do Programa de Aperfeiçoamento de Ensino.

Ao Prof. Dr. Carlos Alberto Scrideli, por gentilmente colaborar com a elaboração do capítulo sobre o câncer pediátrico.

Aos profissionais da Biblioteca Central de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pela valiosa colaboração na revisão deste trabalho.

À Lícia Barcelos, Flávia Osório e Érika Okino, por estarem de braços abertos para acolher minhas dúvidas e inseguranças, me fortalecendo com seus sábios conselhos, preciosas broncas e grandes elogios.

À minha grande amiga e sempre companheira de trabalho Daniela Cristina Mucinhato Ambrósio, com quem compartilhei desde cedo o interesse pela Psico-Oncologia. Sua sensibilidade e alma generosa enriquecem minha forma de ver e cuidar das pessoas.

À minha amiga Larissa Forni dos Santos, por me ajudar a reconhecer o que há de melhor em mim e no meu trabalho, sempre cuidando para que me mantivesse fiel aos meus ideais, sem com isso perder os bons momentos de alegria.

Às minhas amigas Iara de Moura Engracia Giraldi e Milena Shimada, por serem companheiras de jornada na Pós-Graduação, permanecendo ao meu lado nos grandes desafios da vida, dividindo as aflições e os grandes contentamentos e vitórias.

A todos meus amigos e colegas que pacientemente estiveram ao meu lado, compreendendo minhas ausências e torcendo por mim.

Aos meus pais, Celi e Emerson, que zelam e lutam pelo meu crescimento e felicidade. Seu amor incondicional e compreensão absoluta tornam possível que eu tenha chegado até aqui, e todas minhas conquistas e vitórias são graças ao seu apoio e carinho.

Ao meu irmão Yuri, que esteve disponível para me socorrer nos momentos de sufoco, e, com sua calma, mostrou que aos poucos é possível realizar todos os sonhos.

Aos meus tios, primos e familiares que não permitiram que eu ficasse sozinho em nenhum momento desta empreitada. Sua companhia e afeto foram fundamentais em todos os instantes.

Aos profissionais de saúde que colaboraram com este estudo. Não há palavras para descrever a gratidão que sinto por ter tido a oportunidade de compartilhar suas histórias, conquistas, lágrimas, inseguranças e felicidades. A humanidade que reside em seus gestos certamente é um bálsamo para muitas e muitas pessoas, e um tesouro a ser cuidado.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, pela concessão da bolsa de mestrado e pelo apoio financeiro para a realização desta pesquisa.

Poema de Natal

Para isso fomos feitos:
Para lembrar e ser lembrados
Para chorar e fazer chorar
Para enterrar os nossos mortos —
Por isso temos braços longos para os adeuses
Mãos para colher o que foi dado
Dedos para cavar a terra.
Assim será nossa vida:
Uma tarde sempre a esquecer
Uma estrela a se apagar na treva
Um caminho entre dois túmulos —
Por isso precisamos velar
Falar baixo, pisar leve, ver
A noite dormir em silêncio.
Não há muito o que dizer:
Uma canção sobre um berço
Um verso, talvez de amor
Uma prece por quem se vai —
Mas que essa hora não esqueça
E por ela os nossos corações
Se deixem, graves e simples.
Pois para isso fomos feitos:
Para a esperança no milagre
Para a participação da poesia
Para ver a face da morte —
De repente nunca mais esperaremos...
Hoje a noite é jovem; da morte, apenas
Nascemos, imensamente.

(Vinicius de Moraes)

RESUMO

Areco, N. M. (2011). *Cuidados Paliativos: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência a crianças e adolescentes com câncer*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Os avanços nas técnicas de diagnóstico e tratamento do câncer pediátrico possibilitaram a melhora na qualidade de vida e as chances de cura de crianças e adolescentes acometidos por este tipo de enfermidade. Entretanto, alguns tipos de neoplasias ainda são de difícil controle, não sendo viável a remissão completa da enfermidade, nem a recuperação da saúde, fato que torna a morte uma probabilidade presente. Neste contexto se torna fundamental que a equipe de saúde invista no cuidado paliativo, zelando pelo controle da dor e de outros eventos desagradáveis, oferecendo condições para a preservação da qualidade de vida destas pessoas. Ao adentrar neste campo da assistência, o cuidador se depara com o desafio de conviver com pessoas que experimentam a facticidade da morte, lidando com angústias, incertezas frente ao futuro, e sentimentos relacionados ao embate da preservação da vida e a finitude. Assim, este estudo tem como objetivo compreender a vivência de profissionais de uma equipe de oncologia pediátrica na prática dos cuidados paliativos. Foram entrevistados oito profissionais de uma equipe multidisciplinar pertencentes a um hospital-escola, e mediante o consentimento prévio, seus depoimentos foram audiogravados e transcritos na íntegra. A compreensão do relato dos colaboradores foi realizada a partir do referencial teórico-metodológico da Fenomenologia, e para que fosse possível descrever a essência da vivência e os significados atribuídos a ela, utilizei o envolvimento existencial e o distanciamento reflexivo como etapas inter-relacionadas que compõem a redução fenomenológica. Ao investir nos cuidados paliativos, os componentes desta equipe prezam pelo combate e prevenção do sofrimento físico e psicossocial, valorizando a excelência técnica de suas intervenções. Em complemento, parte essencial do cuidado paliativo reside na construção do vínculo e envolvimento existencial com as pessoas assistidas, e este clima de afetuosidade e confiança se torna uma via para a concretização da assistência. Assim, o pessoal de saúde sente que tem mais condições de compreender a criança e o adolescente, reunindo recursos para intervir e auxiliar o paciente e sua família na promoção da vitalidade mesmo estando diante das incertezas trazidas pela morte. Todavia, ao se colocar numa relação tão próxima com jovens em grande sofrimento, não há garantia de proteção emocional dos profissionais, que passam a vivenciar os sentimentos pertinentes a perda de um ente querido, bem como ambivalência, culpa e frustração. Há uma tendência de integração dos aspectos positivos e negativos desta vivência, trazendo ao trabalhador a sensação de bem-estar e realização por ter compartilhado com seus pacientes todos os momentos de sua trajetória de vida e o desenrolar de sua morte.

Palavras-chave: Neoplasias. Criança. Adolescente. Cuidados Paliativos. Profissional de Saúde.

ABSTRACT

Areco, N. M. (2011). *Palliative care: Experiences of professionals from an interdisciplinary staff in the assistance of children and adolescents with cancer*. Master Degree Dissertation, Faculty of Philosophy, Letters and Sciences of Ribeirão Preto, University of São Paulo, São Paulo state.

The advances in diagnosis and treatment techniques for pediatric cancer turned both better life quality and cure possible for children and adolescents who go through such illness. However, some types of neoplasms are still hard to control, rendering neither their complete remission unviable nor does health recovery, a fact that turns death a present probability. In this context, it is fundamental that health staves invest in palliative care, ensuring that pain and other unpleasant events are controlled, so that such persons' life quality is preserved. When entering such assistance field, care providers face the challenge of living along with persons who experience death facticity, dealing with anguish and uncertainties about the future, as well as feelings related to the quarrel between life preservation and finitude. In this sense, the present study aimed to comprehend the experiences of professionals from a pediatric oncology staff regarding the palliative care practice. Eight professionals from a multidisciplinary staff from a school-hospital were interviewed; under their prior consent, interviews were audio-recorded and transcribed *ipsis literis*. The comprehension of collaborator's report were carried out using Phenomenology's theoretical-methodological referential. In order to provide the description of experience's essence and meanings attributed to it, the author used the existential involvement and the reflexive detachment as interrelated steps that compose phenomenological reduction. When investing in palliative care, staff components give more attention to combating and preventing suffering (both physical and psychosocial) as well as to technical excellence of professional interventions. As a complement, an essential part of palliative care resides in the construction of ties and existential involvement with persons under assistance. Under such context of fondness and trust, assistance can be turned concrete. Through such strategies, health staves feel more able to understand children and adolescents and gather psychological resources for intervention and offering aid to patients and their families, in the promotion of vitality in contrast to uncertainties when facing death. However, by taking part of such a close relationship with young people experiencing high suffering, professionals have no warranties of emotional protection. In this context, professionals start experiencing feelings related to the loss of a loved one, as well as ambivalence, guilty and frustration. There is a tendency of integrating positive and negative aspects of such experience, leading professionals to feel well-being and personal attainment for having shared moments of patients' life path and their deaths' process.

Keywords: Neoplasms. Children. Adolescents. Palliative Care. Health Professionals.

SUMÁRIO

1. Introdução	19
1.1. Palavras Iniciais	21
1.2. O Câncer na Infância e na Adolescência	25
1.3. O Cuidado Paliativo	31
1.3.1. O Histórico dos Cuidados Paliativos.....	31
1.3.2. Cuidados Paliativos: definições e articulações.....	36
1.4. Cuidados Paliativos em crianças e adolescentes.....	45
1.5. Os profissionais de saúde e o cuidado paliativo em Oncologia Pediátrica.....	51
2. Método	57
2.1. O Método Fenomenológico	59
2.2. Procedimentos metodológicos	66
2.2.1. Local.....	66
2.2.2. Aspectos Éticos	67
2.2.3. Participantes	68
2.2.4. A obtenção dos depoimentos	70
2.2.5. Análise fenomenológica das entrevistas	72
3. Análise Compreensiva dos Relatos	75
3.1. Significados acerca da prática do cuidado paliativo	77
3.2 O convívio com a morte.....	81
3.3. O sentimento de fracasso e impotência.....	89
3.4. Vinculação e envolvimento existencial	92
3.5. O autêntico cuidado da vida.....	97
4. Discussão	103
5. Considerações Finais	117
Referências	123
Anexos.....	137

1. Introdução

1.1. Palavras Iniciais

Em minha trajetória pessoal e profissional, as questões de vida e morte sempre estiveram presentes, como duas boas amigas que se visitam, conversam por longas horas, buscam pontos em comum, discordam por vezes, mas jamais se separam.

Ao ingressar no curso de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, logo me interessei fortemente pela área da saúde, tanto no que tange à formação e estruturação do cuidado, quanto à relação profissional-paciente, e ainda como a assistência poderia ser praticada de forma a encarar o homem como um ser de possibilidades e responsável por sua própria existência. Esta perspectiva permeou minha formação tanto como estudante-pesquisador dentro da Iniciação Científica, quanto no exercício das atividades práticas oferecidas pelos estágios profissionalizantes e atividades técnicas desenvolvidas junto a docentes da área.

Desta feita, ao ingressar no 4º ano do curso de graduação, passei a integrar, na qualidade de estagiário, o Serviço de Interconsulta em Saúde Mental do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, tendo a oportunidade de iniciar o aprendizado como psicólogo e meu contato com as vicissitudes e especificidades do ambiente hospitalar. Acompanhando alguns usuários do serviço em enfermarias clínicas de Pneumologia e Gastroenterologia, me deparei com diversos tipos de enfermidades pertinentes a estas especialidades e, dentre elas, o câncer. Experientei não só o cuidar das pessoas que conviviam com este tipo de doença, mas também o modo como estruturavam suas vidas a partir da realidade imposta pela gravidade da sua condição de saúde.

Já em meus primeiros atendimentos, deparei-me com o cuidar na fronteira da morte. Isso me fez enfrentar o desafio de agregar ao meu desenvolvimento como profissional da saúde, a vivência de agir até a última hora de vida em favor do bem-estar do outro.

Resgatando a trajetória de alguém que está de partida, pude degustar o sabor da perda e do luto de uma pessoa desconhecida, mas que pela proximidade cativada durante os encontros psicoterápicos, deixava uma marca indelével em mim.

Neste ínterim, também tive a oportunidade de estagiar no Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas (REMA), da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Através desta experiência me aproximei da questão do conviver com o impacto do diagnóstico e tratamento do câncer em suas dimensões familiar, social, ocupacional, afetiva, com importante foco sobre a reabilitação global das mulheres acometidas por neoplasias mamárias.

No ano seguinte, realizei a opção por participar do estágio oferecido pelo Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), vinculado ao setor de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. Neste período, me aproximei da vida de crianças e adolescentes que viam suas vidas modificadas em virtude da descoberta do câncer, e do longo percurso que faziam ao lado de seus pais e familiares para que pudessem resgatar sua saúde.

Durante minha experiência de psicólogo aprendiz, pude descobrir a Fenomenologia-Existencial, e através de filósofos como Edmund Husserl (1859-1938) e Martin Heidegger (1889-1976), contatando que suas contribuições para a prática e a pesquisa em psicologia favoreciam o acesso ao mundo do outro, conferindo valor ao que era próprio de cada ser. Com o apoio de diversos tutores, e entre elas a psicóloga Adriana Bigheti, aprendi que não haveria uma maneira distanciada e independente de lidar com os objetos, mas que o ser humano é prioritariamente um ser em relação, e se constitui com o mundo, com as coisas, e com outras pessoas.

Neste ínterim, me surpreendia como era extremamente singular a história de cada paciente, como cada pequena pessoa enfrentava e se relacionava com aquele universo

composto por exames laboratoriais, procedimentos invasivos buscando o tratamento, convivência com o ambiente hospitalar e internações, afastamento gradual de tudo aquilo que era conhecido e esperado para seu desenvolvimento, e a modificação do corpo, da sua jornada, da sua vida. De outro lado, percebia a força que se escondia e brotava no coração de cada pai, mãe, familiar, acompanhante, e mesmo no momento de extremo sofrimento e desilusão, teimava em reanimar as forças e acreditar que aquilo seria temporário e que a cura estaria próxima.

Com efeito, o convívio com os diversos profissionais que compunham a equipe de saúde me possibilitava observar atentamente a postura de cada membro do grupo multidisciplinar frente ao drama vivido pelas famílias que eram assistidas pelo serviço. Assim, fui me aproximando desta realidade e através da interação com estes profissionais por meio de discussões e reuniões, se tornou claro para mim que o exercício da carreira de médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, nutricionista, terapeuta ocupacional, transcendia a capacidade e a competência técnica exigida para o trabalho, mas tocava inúmeras vezes em características pessoais e na vida de cada um.

Todavia, ao me deparar com a situação na qual o tratamento com drogas quimioterápicas, radioterapia, intervenções cirúrgicas não surtiam mais efeito e o paciente encontrava-se fora da possibilidade de cura, me intrigava o modo como este acontecimento repercutia nos membros do serviço hospitalar. Por já ter experienciado no meu aprendizado profissional a assistência a adultos que conviviam com neoplasias e encontravam-se vivenciando a finitude, me sobreveio a questão: qual seria o significado de realizar o cuidado que não se volta para o tratamento ou cura, mas para a forma paliativa, em crianças e adolescentes? Quais seriam os efeitos e impactos desta vivência sobre o projeto e o exercício profissional da própria equipe e em sua prática cotidiana? Como seria conviver com o cuidado de pessoas tão jovens que se encontram em iminência de morte?

Esta inquietação cresceu, e ao buscar discutir este tema com outros colegas que atuavam na psicologia hospitalar, pude encontrar ressonância no pensamento e estudos da Profa. Dra. Elizabet Ranier Martins do Valle, que também era responsável pela inserção da equipe de psicologia junto aos pacientes de Oncologia Pediátrica.

Ao compartilharmos impressões e provocações de nosso caminhar profissional, nasceu à proposta de desenvolver este estudo, que tem como objetivo lançar um olhar sobre os sentidos atribuídos por profissionais que integram o serviço de saúde voltado ao cuidado oncológico pediátrico à experiência de conviver com o exercício da assistência em saúde em situações limítrofes de vida e morte de adolescentes e crianças. O meu intuito é abrir espaços para que haja possibilidade de clarificar a ressonância desta experiência nas diversas dimensões da vida de um profissional, como o exercício da carreira e a própria vida pessoal desta pessoa.

Para viabilizar este empreendimento, em um primeiro momento buscarei explorar o tema do câncer pediátrico, clarificando suas principais características, tratamentos, cura e mortalidade. Em seguida, traçarei um panorama sobre os Cuidados Paliativos e quais suas implicações e peculiaridades para a infância e a adolescência. A partir deste ponto, passarei a discutir a relação que profissionais de saúde estabelecem com esta modalidade de assistência.

Após delimitar o método utilizado para a concretização deste estudo, irei ao encontro da vivência dos membros da equipe, descrevendo a experiência e os atos da consciência destes colaboradores a partir de seus relatos. Com a intenção de dilatar a compreensão do vivido, recorrerei à literatura da área da saúde e do cuidado, com a intenção de discutir os principais pontos da experiência que se desvelam aos meus olhos.

Ao assumir o papel de pesquisador a fim de compreender a vivência dos profissionais de oncologia pediátrica no exercício do cuidado, e mais especificamente, no cuidado

paliativo, além de concretizar uma proposta de construção de conhecimento, passo a conviver diariamente com o universo construído por este grupo de pessoas.

Caminhando através da rota descrita pelos membros desta equipe, também serei afetado pelos sentidos e sentimentos que aos poucos se desvelam através de seus depoimentos. Para que haja possibilidade de descrever o fenômeno, paulatinamente me envolvo com ele, mas não abandono a necessidade de me afastar desta experiência em alguns momentos, buscando apreender de forma rigorosa as nuances do que é relatado.

Em nenhum momento deverá haver fusão total do pesquisador com o mundo do entrevistado, nem uma separação que implique na independência absoluta do observador e do objeto. Dito isto, deixo claro que ao adotar a Fenomenologia como referencial metodológico, assumo a intersubjetividade como pilar fundamental desta pesquisa, constituída levando em conta os limites e possibilidades do meu olhar sobre o fenômeno e vivência em questão, e profundamente marcada pelo interjogo da relação que construo com as pessoas que colaboraram com esta pesquisa.

1.2. O Câncer na Infância e na Adolescência

A palavra câncer é utilizada para designar um conjunto composto por mais de uma centena de patologias diferentes, que têm como característica comum a proliferação de células anômalas em diversas partes do corpo. Pela ação de agentes químicos, físicos ou biológicos advindos do ambiente ou do próprio organismo, estas células sofrem alterações em seu material genético, e conseqüentemente ocorre modificação na produção de proteínas e nas funções enzimáticas responsáveis pela composição celular e em suas funções normais. Do mesmo modo apresenta alta velocidade de divisão e prolongado período de vida, o que, conjugado com a facilidade de irrigação sanguínea, propicia a criação de importantes

aglomerados que podem invadir os diversos tecidos, formando assim tumores neoplásicos (Camponero, 2008).

Precedido apenas pelas doenças cardiovasculares, o câncer é a segunda causa de morte por doenças não-transmissíveis no mundo todo. Segundo projeções da World Health Organization, esta enfermidade foi responsável pela morte de 7,6 milhões de pessoas no ano de 2005, passando a atingir fatalmente 11,5 milhões de pessoas no ano de 2015, entre as quais a maioria encontra-se nos países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento (World Health Organization [WHO], 2007).

No Brasil, o Ministério da Saúde aponta para a ocorrência de 489.270 casos novos no ano de 2010, havendo 253.030 manifestações de casos no sexo feminino e 236.240 casos novos no sexo masculino, com predominância do câncer de pele, próstata, mama, cólon e reto, pulmão, estômago e colo de útero (Ministério da Saúde, 2009a). Vale ressaltar que desde o ano de 2003 as doenças neoplásicas são a segunda causa de morte no país, representando 17% de óbitos na população brasileira.

É mister ressaltar que crianças e adolescentes também são afetadas pelo câncer, que, diferentemente da população adulta, seu aparecimento nos primeiros anos de vida tem pouca influência de fatores ambientais de risco, como tabagismo, etilismo, exposição exagerada a radiação solar, entre outros. As neoplasias malignas na infância e adolescência se originam de células embrionárias que apresentam importante ritmo de proliferação, evoluem mais rapidamente, e por isso são mais agressivas e invasivas, em contrapartida se mostram mais susceptíveis ao tratamento (Ministério da Saúde, 2009b; Reis, Santos, & Thuler, 2007).

De caráter extremamente raro, o câncer pediátrico corresponde à cerca 3% dos tumores diagnosticados no Brasil. Segundo estimativas do Instituto Nacional do Câncer – INCA, para os anos de 2008 e 2009, as neoplasias devem atingir cerca de 9.890 pessoas de 0 a 18 anos, e se constituir como a segunda causa de morte entre essa população, seja pela

gravidade da doença ou intercorrências associadas a ela e ao tratamento (Ministério da Saúde, 2008).

Segundo Andréa (2008), Kowalski, Sabbaga, Fogaroli e Lopes (1996) e Saint Jude Children's Research Hospital (2010), é possível dizer que os tipos de câncer mais recorrentes na infância são: Leucemias, Linfomas, Tumores do Sistema Nervoso Central, Tumores Ósseos, Neuroblastoma e Tumor de Wilmes.

As Leucemias são um dos tipos de câncer mais freqüente entre crianças e adolescentes, correspondendo a 30% dos diagnósticos nesta fase do desenvolvimento. Sua característica principal é a proliferação de células do tipo “blasto” na medula óssea, dificultando a multiplicação de células sanguíneas. Dependendo da natureza desta célula invasora, a enfermidade pode se manifestar principalmente como Leucemia Linfóide Aguda ou Leucemia Mielóide Aguda.

Já os Linfomas afetam o sistema linfático e os linfonodos de diversas regiões do corpo, e dependendo do tipo de célula o qual se origina, pode ser classificada em dois grupos: Linfoma de Hodgkin e Linfomas Não-Hodkin. Equivalem aproximadamente 9% das manifestações cancerígenas pediátricas, sendo este o tipo de câncer mais vulnerável aos agentes quimioterápicos, vindo a apresentar altas taxas de cura.

O grupo de neoplasias que são agrupados como Tumores do Sistema Nervoso Central, são os tumores sólidos mais freqüentes nos primeiros anos de vida, incidindo sobre 15% dessa população. Apesar do avanço da tecnologia de diagnóstico e tratamento, estes se constituem como um grande desafio para os profissionais da área, pois apresentam relevante taxa de mortalidade além do aparecimento de seqüelas físicas e psíquicas devido ao adoecimento e aos métodos terapêuticos de combate a estes tumores.

Os dois principais tipos de Tumores Ósseos são o Osteossarcoma e o Sarcoma de Ewing. O primeiro incide sobre a região de metáfise de ossos longos, e o segundo sobre ossos

de extremidades e do esqueleto axial. Muito comuns na segunda década de vida, mostram índice de cura e sobrevida variado.

Já o Neuroblastoma, afeta as células neuronais que originam o sistema nervoso simpático, se desenvolvendo geralmente no abdômen, pélvis, tórax e pescoço. Correspondendo a 7% dos tumores, apresenta comportamento biológico e clínico extremamente variável, sendo que seu tratamento e cura dependem de fatores como extensão do tumor e peculiaridades biológicas, além da idade em que é realizado o diagnóstico.

Por fim, o Tumor de Wilms é a neoplasia que acomete o sistema renal, podendo comprometer um ou os dois rins. Presente em 6% da população atingida pelo câncer infanto-juvenil, seu aparecimento pode ser relacionado a algumas síndromes genéticas e seu desenvolvimento se dá juntamente com o desenvolvimento dos tecidos deste órgão.

Em todas as manifestações neoplásicas, o prognóstico da doença e as possibilidades de cura são determinados pela realização precoce do diagnóstico, além do reconhecimento de qual tipo de enfermidade se apresenta e a dimensão de sua ação, fatores que nortearão a decisão de qual o protocolo de tratamento será adotado. Neste contexto, os profissionais de saúde necessitam ter clareza que, ao lançar mão de procedimentos e técnicas terapêuticas, além de objetivar o restabelecimento da saúde do paciente, é fundamental ter em vista os efeitos nocivos do tratamento sob o desenvolvimento da criança e do adolescente, zelando sempre por sua qualidade de vida e bem-estar psicossocial (Camargo & Kurashima, 2007; Crist, 2002).

Um dos principais recursos para o controle e combate a doença é a administração de uma combinação de drogas anti-neoplásicas, conhecida por quimioterapia. Segundo Camargo, Lopes e Novaes (2000), esta conjugação de agentes químicos tem por objetivo interferir em diversos processos e mecanismos bioquímicos do ciclo celular, visando à destruição de novas células tumorais, e o controle e erradicação das formações anômalas.

Todavia essa intervenção medicamentosa é altamente nociva ao organismo da pessoa, e por não ter um efeito específico sobre as células doentes, mas sim sobre o corpo todo, acaba desencadeando importantes efeitos colaterais, a saber: cansaço, náusea e vômitos, perda de cabelos, depressão do sistema imunológico e nas funções da medula óssea, reações alérgicas e cutâneas, entre outras. Mesmo em períodos posteriores ao uso das drogas quimioterápicas estes medicamentos podem trazer comprometimentos cardíacos, pulmonares e neurológicos (Camargo et al., 2000; Hospital do Câncer, 2003).

Outro recurso para o controle e erradicação da enfermidade é a irradiação ionizante na região afetada pelo tumor, processo comumente denominado como radioterapia. A absorção destas cargas energéticas por parte da célula é capaz de gerar a quebra de ligações químicas de enzimas e lipídios presentes em sua constituição, acarretando consequências letais para as células (Ladeia, Castro, & Miziara-Filho, 2010). Tal qual a quimioterapia, a irradiação não tem ação seletiva sobre as células tumorais, mas apresenta efeito mortífero sobre células saudáveis, e uma vez que este procedimento é utilizado em pessoas em franco período de desenvolvimento psicobiológico, pode trazer efeitos colaterais permanentes. Lopes e Bianchi (2000) indicam que como principais efeitos tardios da radioterapia se encontram: o hipodesenvolvimento corporal ou da área irradiada, deformidades estéticas, prejuízos na maturação do sistema nervoso central e déficits neuropsicológicos, esterilidade, doença coronariana precoce, fibrose pulmonar.

Além da quimioterapia e radioterapia, outras estratégias são usadas para auxiliar na eliminação das células cancerígenas e na recuperação da saúde do paciente. A primeira delas é a abordagem cirúrgica, sobretudo utilizada em tumores de caráter sólido, tem como objetivo a ressecção total ou parcial do tumor ou do tecido comprometido. Outro procedimento que pode ser empregado é o transplante, havendo destaque para o transplante de medula óssea utilizado no tratamento de alguns tipos de Leucemia.

Revela-se desta forma que tanto o adoecimento quanto o tratamento representam uma situação complexa, envolvendo não somente os recursos terapêuticos modernos da medicina, mas uma compreensão que o câncer incide sobre os aspectos sociais e psicológicos do paciente. Por isso é fundamental a atenção integral à pessoa por uma equipe multidisciplinar que pode lançar olhares sobre o paciente e sua família, formando uma tríade intimamente relacionada que favorece uma maior qualidade de vida (Spelman, 1996).

Assim, a presença de profissionais de diversas áreas da saúde, como os enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, entre outros, favorecem a tomada de ações que visam promover a qualidade de vida da pessoa, conferindo importância ao cuidado de aspectos pertinentes ao seu desenvolvimento vital e cotidiano. Deste modo, a assistência multidisciplinar busca identificar e refletir sobre as repercussões da enfermidade em todos os campos da vida do paciente pediátrico, na tentativa de preservar e recuperar a qualidade da relação do paciente com sua família, amigos, grupo social, além das situações e atividades pertinentes ao dia-a-dia, vida escolar e laboral, e projetos futuros (Mitchell, Clarke, & Sloper, 2006).

O desenvolvimento constante de técnicas que auxiliam o diagnóstico precoce da doença, além do surgimento de novas abordagens que buscam o combate às manifestações neoplásicas e aprimoramento dos profissionais de oncologia pediátrica, favoreceu que a taxa de cura e sobrevida em crianças e adolescentes acometidos passasse de aproximadamente 40% na década de 1970 no contexto europeu e norte-americano, para índices superiores a 80% na última década (Braga, Latorre, & Curado, 2002; Camargo & Kurashima, 2007).

No Brasil, o índice de sobrevivência desta população experimenta evolução análoga a de países mais desenvolvidos. É possível verificar que hoje, a cada dez crianças e adolescentes acometidos pelo câncer em nosso país, oito irão usufruir do restabelecimento de sua saúde após o término do tratamento (Hospital do Câncer, 2003; Rodrigues & Camargo,

2003). Entretanto, é preciso considerar que este número não representa um padrão absoluto de cura, uma vez que o tratamento para a Leucemia Linfóide Aguda pode atingir 80% de sucesso, outros tipos de câncer por seu grau de malignidade, demora do diagnóstico, ou dificuldades de resposta ao tratamento, atingem apenas 30% chance de sobrevida (Mendonça, 2003; Oliveira, Viana, Arruda, Ybarra, & Romanha, 2005).

Como vemos, uma parcela significativa de pessoas acometidas pelo câncer pediátrico não consegue obter êxito com o tratamento, passando a conviver intensamente com a enfermidade ativa ou ainda com a aproximação constante da morte.

Levando em conta a realidade que estes jovens enfrentam, a Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica [SIOP] (2004) recomenda que nesta situação é fundamental não olvidar que a criança e o adolescente percebem as constantes alterações de seu corpo, da mesma forma que participam dos eventos que se desenrolam consigo, e sabem como isto repercute nas pessoas que o cerca. Assim sendo, justamente por ser capaz de compreender a etapa de vida por qual transita, é vital que seja cuidado em todas as suas dimensões.

Por isso mesmo, deve-se abandonar a obstinação terapêutica quando o paciente não responde mais ao tratamento e seu estado se agrava progressivamente, trazendo-lhe intensos sofrimentos. Neste caso, muda-se o foco de um tratamento curativo para dar enfoque a promoção de qualidade de vida dentro de um modelo de cuidados paliativos.

1.3. O Cuidado Paliativo

1.3.1. O Histórico dos Cuidados Paliativos

Nas palavras de Maciel et al. (2006), o vocábulo paliativo vem do latim *pallium*, e se refere ao manto que os peregrinos usavam em suas viagens rumo aos locais sagrados e religiosos, sendo por este aparato resguardados de toda sorte de intempéries. Estabelecendo

uma comparação entre esta capa protetora e o exercício assistencial do profissional da saúde, é possível dizer que “em analogia, o cuidado paliativo tem o objetivo de proteger a pessoa doente durante seu último período de vida” (Maciel et al., 2006, p. 9).

Projetando o olhar para a trajetória da humanidade, já na Antiguidade é possível perceber que estava presente o cuidado aos necessitados, que poderiam ser peregrinos, viajantes, ou enfermos. Estes tinham a possibilidade de receber algum tipo de atenção e abrigo em lugares especialmente criados para esta finalidade (McCoughlan, 2004). Uma das primeiras notícias históricas que se tem é da romana Fabíola, que no século IV da era cristã buscava abrir sua casa para acolher os doentes e desvalidos em todas as suas necessidades, seja de vestimenta, alimentação, ou saúde. Suas ações se tornam exemplo do *hospitium*, palavra que se refere tanto ao ambiente onde se oferece hospitalidade quanto à relação de ajuda (Twycross, 2000).

Segundo Teixeira & Lavor (2006), o auxílio dispensado aos enfermos e moribundos durante a Idade Média Ocidental tinha como tônica a intenção de atenuar sintomas e acompanhar a pessoa durante o processo de sua morte, práticas orientadas pelos conhecimentos médicos da época. Nesta época, outra marca importante nos cuidados aos desvalidos foi a moral religiosa cristã, sendo praticada principalmente por clérigos e religiosos que, durante as Cruzadas, ocupavam hospedarias ao longo das estradas entre a Europa e o Oriente, visando oferecer conforto físico e espiritual aos guerreiros moribundos que procuravam regressar aos seus lares para morrer. Estes locais ficaram conhecidos como *hospices*.

Todavia, este movimento foi interrompido com a dissolução de ordens religiosas durante a Reforma e as modernizações constantes na ciência, que transferem o foco do cuidado para a cura das morbidades diversas. Segundo relato de Milicevic (2002), o primeiro hospice da Era Moderna criado especificamente para atender moribundos, surgiu no ano de

1842, na cidade Lyon na França, por obra de Madame Jeanne Garnier, sendo sucedido pela abertura de espaços semelhantes na Inglaterra e Irlanda, e outros países do continente europeu. Dentre estas instituições a *Saint Luke's Home for the Poor Dying*, inaugurada em 1893, é a que guarda maior semelhança com as instituições que praticam este tipo de cuidado nos tempos atuais.

Na contemporaneidade, Cecily Saunders se tornou uma das mais famosas pioneiras no desenvolvimento de estratégias para o cuidado paliativo de doentes e seus familiares. Em 1948 trabalhava como assistente social junto ao hospital londrino Saint Thomas, onde teve a oportunidade de encontrar David Tasma, judeu refugiado que se encontrava em terminalidade devido a uma neoplasia, descobrindo na parceria estabelecida com este paciente a necessidade de aliviar a dor e oferecer conforto nos momentos de maior sofrimento (Twycross, 2000).

Saunders (2001) descreve esta experiência como sendo determinante para todo o desenvolvimento da filosofia do cuidar na fronteira da vida. Segundo a autora o desafio se impunha em face da ausência de recursos farmacológicos mais eficazes para oferecer o alívio da dor. Contudo seria fundamental realizar a conciliação entre o desenvolvimento científico e o encontro pessoal com o paciente, buscando oferecer conforto, paz e condições para que entrasse em contato com a demanda de “liberdade do espírito em face do mistério da morte” (p. 430).

A partir deste ponto de sua história, Cicily Saunders passa a se interessar fortemente pelo alargamento do espectro de recursos terapêuticos que auxiliassem a amenizar o desconforto dos pacientes fora de possibilidade de cura. Para tanto, buscou complementar sua formação de Assistente Social graduando-se em Medicina e Enfermagem, e assim pode estar mais apta a auxiliar o desenvolvimento de novas abordagens junto à população que assistia.

Neste ínterim, passou a atuar junto ao Saint Joseph Hospice aprimorando sua perspectiva de tratamento farmacológico dos sintomas de pacientes, com a administração de

opióides e a combinação de outras drogas (Pessini, 2004). Deste seu intenso trabalho nascem novas reflexões acerca da natureza e etiologia da dor, assim, Madame Cicily percebe que não é necessário formar novas categorias diagnósticas para este fenômeno, mas que deve ser enfrentado em seus diversos aspectos e como estes incidem sobre a vida do ser humano.

Em vista desta constatação é cunhada a expressão “dor total”, definida por Saunders (1996) como a relação de aspectos físicos, religiosos, espirituais, psíquicos e sociais que compõe o sofrimento da pessoa que parte e de sua família. A manifestação de ansiedade, depressão, angústia e necessidade de encontrar um sentido na experiência de desenlace deve ser alvo de cuidado e apoio dos profissionais que estão acompanhando a pessoa em seus últimos momentos de vida.

No ano de 1967 é criado o Saint Christopher Hospice, centro de referência mundial de assistência, ensino e pesquisa sobre o Cuidado Paliativo, local apropriado para que o trabalho de Saunders ganhasse corpo e vida. Assim, ao sintetizar as contribuições trazidas pela criadora do hospice moderno, Figueiredo (2006a) descreve que sua máxima traduziria de forma fiel todo seu ideal: “você é importante porque é você. Você é importante até o último momento de sua vida, e nós faremos tudo o que pudermos não só para ajudá-lo a morrer em paz, mas para viver até morrer” (p. 29).

No Brasil, segundo Maciel (2006) e Teixeira e Lavor (2006), esta modalidade de atendimento seguiu evolução correlata ao do contexto mundial. Entretanto, apenas na década de 1980 foram organizados os primeiros serviços que visavam à clientela fora de possibilidade de cura, impulsionados principalmente por profissionais voltados para a geriatria e oncologia.

Assim, o Serviço de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, fundado no ano de 1983, foi o primeiro setor de uma instituição de saúde nacional totalmente voltado ao cuidado de pessoas que enfrentavam

a impossibilidade de cura e a proximidade com a morte. No mesmo decênio, também foram fundados ambulatórios especializados na cidade de São Paulo, Florianópolis, e Rio de Janeiro, além da criação de cursos e disciplinas sobre o tema em algumas instituições de ensino e saúde do país (Figueiredo, 2006b).

A partir da década de 1990, o debate sobre a prestação desta modalidade de assistência ganha repercussão, e levando em consideração a necessidade de incorporar a filosofia e as práticas do cuidado paliativo na organização do sistema de saúde nacional, são iniciados os debates para a criação de políticas públicas que orientem este setor. Assim, o Ministério da Saúde publica os primeiros documentos brasileiros oficiais que versam sobre o tema, conferindo inicialmente destaque à apreensão da demanda de pacientes oncológicos no tocante a analgesia e combate a dor (Ministério da Saúde, 1997).

Durante a primeira década do século XXI, o governo do Brasil, através da Portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002, institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, com o objetivo de estabelecer metas e parâmetros de assistência a pessoas portadoras de doenças fora de possibilidade de cura dentro do Sistema único de Saúde (Ministério da Saúde, 2002).

Com a evolução dos conhecimentos e práticas que garantam a atenção às pessoas que necessitam de cuidados paliativos, trabalhadores, pesquisadores e estudantes do campo da saúde passaram a tentar conhecer e instituir qual seria a inserção mais adequada das diversas especialidades neste formato de cuidado. Para exemplificar este movimento, tomaremos como exemplo o debate dos profissionais da Medicina a respeito de sua inserção na prática paliativista.

Neste contexto, o Conselho Federal de Medicina [CFM] (2006), através da Resolução 1.805/06, reconheceu a necessidade de adotar nas práticas médicas a limitação de procedimentos curativos frente à impossibilidade de cura, assegurando o não abandono ao

paciente e a manutenção de auxílio ao seu bem-estar. Mais recentemente, o novo Código de Ética Médica ratifica os documentos anteriores, consolidando e incorporando nos preceitos éticos da profissão os pilares fundamentais do cuidado paliativo. Deste modo, ele descreve no Capítulo 4, Artigo 41, Parágrafo único que:

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (CFM, 2010, p. 51).

Apesar do recente desenvolvimento do debate a cerca da filosofia e do exercício dos cuidados paliativos no Brasil, ainda é necessário maior reflexão sobre este tema no contexto nacional.

1.3.2. Cuidados Paliativos: definições e articulações

Percebendo a relevância da temática e o florescimento de novos hospices, a Organização Mundial da Saúde, na década de 1980, passa a discutir esta prática e seus princípios técnicos e éticos. Através de seus colaboradores, inicia esforços para definir as especificidades do cuidado paliativo, entendendo que são os cuidados apropriados para o paciente com uma enfermidade avançada e progressiva, conferindo grande importância à prevenção e controle da dor e de outros sintomas desagradáveis, além de se voltar para os aspectos psicossociais e espirituais (WHO, 1990).

O objetivo dos cuidados paliativos é alcançar a melhor qualidade de vida possível para o paciente e sua família, sem retardar ou adiantar a morte, mas respeitá-la justamente por ser entendida como elemento constitutivo do processo natural da vida. Graças ao reconhecimento da presença da finitude, estimula-se a promoção de qualidade de vida e a utilização de

métodos que favoreçam o bem-estar da pessoa que se desenlaça e seu círculo familiar (WHO, 2008).

Assim, para Maciel et al. (2006) é necessário fazer a distinção mais clara entre as formas de abordar o cuidado às pessoas que convivem com doenças sem perspectiva de cura. Para os autores, há destaque para a Ação Paliativa, que deve ser obrigatoriamente uma prática comum a todos profissionais da área, inseridos nos mais diversos tipos de instituições e níveis de atenção à saúde, e consiste em toda medida terapêutica que visa diminuir os impactos negativos da enfermidade crônica progressiva ou sem perspectiva de reversão.

Segundo as recomendações da própria Organização Mundial da Saúde, este tipo de cuidado não deve ser compreendido como uma alternativa ao fracasso de um tratamento curativo (Davies & Higginson, 2004). Destaca-se que não é somente em momentos críticos, de proximidade da morte, que se torna fundamental o oferecimento de opções terapêuticas que favoreçam o conforto e o bem-estar de quem convive com a enfermidade. Este enfoque deve orientar todo tipo de cuidado desde o momento do diagnóstico e, quando necessário, no período de vivência do luto pela família (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, & Ullrich, 2002).

Para que não haja a fragmentação e descontinuidade no modo como é realizada a assistência, as bases do cuidado paliativo devem permear a prática profissional desde o momento em que o paciente procura o serviço de saúde, motivado pelo aparecimento de algum tipo de incômodo ou desordem física. A partir do diagnóstico, inicia-se a fase ativa do tratamento, na qual os esforços buscarão o tratamento e remissão da doença, sem esquecer que muitas vezes as intervenções terapêuticas causam desconforto e mal-estar, e por isso mesmo é relevante manejar estas manifestações decorrentes do próprio tratamento, buscando a manutenção da integridade física e psíquica do indivíduo (Guimarães, 2008).

Todavia, nem sempre a cura é uma possibilidade, e nesses casos a estratégia terapêutica se voltará ao cultivo da autonomia do paciente, buscando preservar ao máximo sua

vida normal, ou favorecer para que a pessoa consiga usufruir sua vitalidade dentro de seus limites. Isto não implica necessariamente que haja iminência da morte, podendo a existência se estender por semanas, meses ou mesmo anos.

Ao passo que a finitude se aproxima e a terminalidade do corpo se torna um fato inegável, o trabalho dos cuidadores deve se estender buscando oferecer respaldo para que a pessoa que vivencia a morte possa ter a maior qualidade de vida quanto possível, mesmo nos momentos derradeiros.

Assim, como vemos na Figura 1, o cuidado paliativo está presente ao longo de toda trajetória da assistência a saúde da pessoa e não somente no final da sua vida, e deve utilizar recursos da medicina, enfermagem, serviço social, psicologia, nutrição, terapia ocupacional, capelania e outros que sejam pertinentes e tragam benefícios para aqueles que padecem (Olivieri, 2001).

Figura 1. Modelo de Cuidado Paliativo (Olivieri, 2001)

Maciel (2008) sinaliza para o imperativo dos profissionais estarem atentos as manifestações de dor e desconforto da pessoa cuidada, uma vez que nem sempre o paciente expressa o aparecimento e a manutenção do sintoma. Torna-se pedra angular da atenção paliativa o preparo técnico e a sensibilidade do profissional, que deve estar presente intensamente ao longo da assistência a fim de que seja viável compreender a causa do desconforto, combater a manifestação desagradável, prevenir o aparecimento de novos sintomas, reavaliar constantemente o estado do paciente e a eficácia das medidas tomadas, manter calorosa relação e bom vínculo com o padecente e sua família, buscando explicar sempre seu estado e manter-se aberto ao franco diálogo.

Como vemos, a dor é um dos pontos mais delicados do cuidado, e dever ser compreendida como uma vivência particular e subjetiva de sensações desagradáveis de ordem sinestésica e emocional, podendo ou não haver o correlato de dano ou degradação dos tecidos do corpo (Doyle & Woodruff, 2008). Assim, de acordo com a concepção de *dor total*, esta manifestação é determinada por fatores biológicos, psicológicos, sociais, culturais e espirituais, e estes aspectos não podem ser abordados de forma única ou em separado, mas é um conjunto que deve ser compreendido e tratado simultaneamente e de forma holística (O'Neill & Fallon, 1997).

A vivência da dor é algo esperado, mas não deve ser considerado natural ou normal, uma vez que seu impacto incide não só sobre a dimensão corporal, mas em toda a vida da pessoa que padece, e, por este motivo, deve ser alvo dos esforços de alívio e controle. Entretanto, não se pode olvidar que aquele que experimenta a dor deve ser protagonista do seu próprio cuidado, pois ao considerarmos que o evento doloroso é uma percepção particular e subjetiva, não há parâmetros laboratoriais para mensurar a magnitude da dor. Assim, a pessoa que sofre se torna o melhor informante da magnitude e característica desta sensação e o alcance dos métodos de analgesia (Arantes & Maciel, 2008).

Atualmente, a abordagem terapêutica para a dor tem como base a administração de fármacos, que se dividem em dois grupos: os analgésicos adjuvantes, que são drogas usadas para tratar sintomas específicos como depressão, dores locais, dores neuropáticas vômitos, etc.; e os opiáceos, que apresentam excelentes resultados no controle e combate ao evento doloroso (Ministério da Saúde, 2001). Todavia, Rich (2006) aponta que o uso dessas drogas gera grandes controvérsias e dilemas éticos nas equipes de saúde, sobretudo nos profissionais da medicina. O autor aponta que a desinformação e a falta de preparo técnico para a utilização adequada e padronizada dos recursos farmacológicos ainda é fator preponderante para manutenção dos mitos sobre a utilização dessas drogas, sobretudo os opióides, o que vem a ser um entrave a realização do cuidado pleno.

Para além da atenção e da avaliação sistemática da dor, outras experiências desagradáveis são vividas pelo paciente, e de forma análoga aos efeitos descritos anteriormente, também produzem a diminuição da qualidade de vida do indivíduo. Segundo a Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2008), é fundamental dispensar cuidados a manifestações de ordem nutricional e gastroenterológica, como anorexia, náuseas e vômitos, caquexia, desnutrição e desidratação; desconforto respiratório tal qual a dispnéia; desordens afetivas e psíquicas representadas pela confusão mental, delirium, ansiedade e depressão. Nestes casos se torna fundamental utilizar recursos que possam prevenir o aparecimento destes eventos, e mitigar sua repercussão e extensão, se uma vez já estão instalados.

Ao cultivar a qualidade de vida da pessoa fora de possibilidade de cura, os cuidadores devem estar atentos para o modo como a experiência de adoecimento crônico e a impossibilidade de reversão do estado de saúde afetam o cotidiano do indivíduo e suas atividades. Além disso, para que a pessoa seja cuidada em sua integralidade, é fundamental conhecer quais as repercussões desta experiência em sua vida afetiva e em seus

relacionamentos, como se apresenta sua realidade socioeconômica, e se desta emerge alguma urgência, além de outras demandas.

Por estes motivos, fundamenta-se a importância que o cuidado paliativo seja estruturado visando oferecer suporte em todas as nuances da vida da pessoa a ser assistida, assim como de sua família. É de extrema relevância criar mecanismos que avaliem as necessidades presentes, favorecendo a locomoção e acesso aos serviços de saúde e aos recursos terapêuticos por eles prescritos, além de favorecer o aproveitamento das redes de apoio social e o beneficiamento de mecanismos de proteção disponíveis na comunidade, a preservação dos direitos do indivíduo previstos pelas legislações vigentes, estimulando a preservação da escolarização e do trabalho, tal qual a sua autonomia financeira (National Consensus Project Quality for Palliative Care, 2009).

Outra dimensão deste tipo de cuidado é o trabalho de informar sobre sua saúde, prestando esclarecimentos e orientações a respeito dos impactos negativos trazidos pela evolução da doença, ao mesmo tempo em que também faculta a reflexão sobre como pode encarar suas possibilidades existenciais. O acolhimento e a escuta, o cuidado com os sentimentos, a busca por atribuir significados a sua vida, e a perspectiva de futuro, além de admitir e trabalhar a dimensão espiritual do paciente, devem ser marcas patentes do atendimento de orientação paliativa (Riba & Dias, 2008).

Salta aos olhos o papel de destaque da família, sendo caracterizada como base que oferece tanto o apoio emocional quanto na própria manutenção e exercício do cuidado e preservação da vitalidade. Segundo Menezes (2004) e Santisteban (2007), é preponderante que a equipe multidisciplinar esteja próxima das figuras parentais, buscando através do estabelecimento de vínculo e do constante diálogo, obter coerência entre as diversas ações em favor do enfermo.

Assim, os profissionais devem oferecer subsídios para que a família possa compreender as particularidades e o percurso da doença, os preparando para lidarem com o aparecimento dos sintomas, além de esclarecer dúvidas que surjam ao longo da convivência com a enfermidade. Isto instrumentaliza a rede familiar a prestar melhores cuidados, favorecendo para que o desamparo seja substituído pela corresponsabilidade da assistência. A parceria construída com os profissionais permite, da mesma forma, que as percepções dos parentes sobre as demandas do paciente possam embasar a criação de medidas terapêuticas mais adequadas.

Ademais, a própria família deve ser alvo de cuidado, recebendo apoio psicológico e social, tendo em vista que o adoecimento e a impossibilidade do ente querido restabelecer sua saúde provocam sentimentos de culpa e impotência, havendo a vivência do luto pela proximidade da morte. Há, portanto, necessidade de auxiliar as pessoas do grupo familiar a lidarem com estas reações, abrindo espaço para que sejam estabelecidas alianças interpessoais em prol do paciente e de todos, buscando revisitar como são constituídas as relações neste grupo, para que possam usufruir melhor de recursos de enfrentamento diante da situação que se impõe (Santisteban, 2007).

Ao nos aproximarmos das diversas práticas que compõe o cuidado de orientação paliativa, percebemos que todos representam um grande investimento dos diversos cuidadores, profissionais de saúde ou não, na preservação da humanidade e da dignidade, mesmo quando curar já não é factível.

É possível comparar a realização dos esforços dos que colaboram para a preservação da vida com os perigos das empreitadas enfrentados pelos antigos navegadores para conquistar os mares desconhecidos. O escritor lusitano Fernando Pessoa (1888-1935), descreve em seu poema *Mar Português* a magnitude do investimento a ser realizado por aqueles que desejam chegar a novos portos: “Quem quer passar além do Bojador/ Tem que

passar além da dor/ Deus ao mar o perigo e o abismo deu,/ Mas foi nele que espelhou o céu” (Pessoa, 2010).

A necessidade de superar os limites e conquistar a tranquilidade necessária para terminar a viagem é uma metáfora para a postura que também devem assumir médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, etc.. Entretanto, qual será a medida desses esforços para a manutenção da vida? Valerá a pena lutar com todas as armas para que se mantenha qualquer vida a qualquer custo?

Buscando responder a estas questões, Taboada (2000) indica que um dos pilares do cuidado paliativo é o princípio da proporcionalidade terapêutica, ou seja, é a percepção da equipe assistencial sobre o impacto de suas ações nas condições globais de saúde da pessoa enferma. Para que a ação empregada seja considerada proporcional, é preciso avaliar se trará benefícios reais à pessoa e ao curso do agravamento de seu quadro de saúde, bem como quais os custos físicos, morais, psicológicos e financeiros que acabará acarretando. O procedimento ainda será considerado justo e eticamente proporcional se não trouxer prejuízos ao conforto já conquistado, e nem prolongar o sofrimento desnecessariamente, ou ainda adiar ou interromper o curso de uma morte inevitável.

Outro ponto basilar que deve ser seguido por um paliativista é o princípio do duplo efeito. Para Pessini (2002), este conceito pode ser entendido pela avaliação que uma medida terapêutica não deve causar um mal maior visando um bem, ou seja, para alcançar qualquer benefício é preciso julgar se haverá algum importante malefício adjacente. O autor exemplifica que antes do médico administrar morfina ao paciente visando amenizar a dor sentida, deve avaliar se esta droga não levará a algum sintoma desagradável, como por exemplo, depressão respiratória, e se este sintoma pode ser tolerado e não trará piora do quadro geral de saúde. Também é preciso ter em vista a questão de que este bem-estar

advindo da indicação terapêutica não se dará em razão de algum prejuízo causado pelo procedimento.

Ainda há que se falar do princípio de veracidade, que é explicitado por Pessini e Bertachini (2006) como a atitude assumida pelos profissionais em estabelecer uma comunicação honesta e franca com paciente e seus familiares, buscando oferecer elementos sobre o estado de saúde da pessoa e o momento em que a doença se encontra, quais os limites reais que se impõem à vitalidade do indivíduo e o que será feito para tentar contornar os desconfortos e prevenir o aparecimento de novos sintomas.

Quando a equipe se interessa não somente por ofertar informações, mas consegue perceber quando falar, como se comunicar, quais as melhores formas de estar junto com esta família em seu sofrimento, passa a formar uma autêntica relação de ajuda. Isto abre espaço para o paciente expresse as percepções que tem de si, sobre seus sonhos e escolha suas prioridades, exercitando plenamente o princípio da autonomia (Buisán & Delgado, 2007).

Em suma, quando a cura e o extermínio de determinada doença não está ao alcance dos recursos terapêuticos conhecidos, não se deve buscar aplicar todos os conhecimentos – logrados e reconhecidos pelos meios acadêmicos e científicos, ou não – para obter o prolongamento da vida e o adiamento da morte. Tampouco se deve abandonar a pessoa que padece e sua família a própria sorte, os deixando passar sozinhos pela experiência de finitude.

Segundo Floriani e Schramm (2007, 2008), a proposta essencial do cuidado paliativo é regatar a pessoa do aniquilamento de sua existência mesmo que essa esteja diante de seu limiar, e, através da ação de cuidadores profissionais e do grupo familiar e social, buscar promover a saúde e as condições de autonomia sobre os rumos de sua vida, de preservação da possibilidade da pessoa investir em seus desejos e usufruir dos seus fracassos e sucessos. Oferecer apoio e alívio para a dor vivida não é sinônimo de que a pessoa seja privada de seu

último estágio de seu ciclo vital, mas que possa ter dignidade e integridade para experimentar com plenitude sua própria morte.

Pensando na fase do ciclo vital em que se encontram, voltaremos nosso olhar ao cuidado paliativo direcionado para crianças e adolescentes, tentando compreender se existe alguma particularidade típica do cuidado a pessoas desta idade, uma vez que esta população tem características muito próprias, diferenciando-se daqueles que se encontram na maturidade ou velhice. Adentraremos nesta temática visando explorar como se estrutura a assistência a esta população, buscando compreender suas nuances e especificidades.

1.4. Cuidados Paliativos em crianças e adolescentes

Ao falar no cuidado de crianças e adolescentes que experimentam a impossibilidade de cura, é mister olhar para as singularidades decorrentes não somente da tenra idade do paciente, mas como ele experimenta o acometimento do adoecimento e os eventos à sua volta, apresentando características relevantemente diferentes da forma como uma pessoa adulta vive esta experiência.

Para Masera, Jankovic e Spinetta (2007), o cuidado paliativo pediátrico deve ser o paradigma que orienta a postura do profissional de saúde nas mais diversas situações, a saber: quando a cura é possível, mas o tratamento se constitui como um fator vulnerabilizante do desenvolvimento da pessoa; na situação em que é inviável a reversão da doença e a morte é um fato, mas é razoável preservar seu cotidiano e vida habitual; enfermidades de evolução progressiva que podem ter um percurso de muitos anos; e por fim, quando o curso da doença é severo e a morte é uma facticidade eminente.

Diante desta realidade se torna justificável dizer que, ao se restringir ao papel curativo, as práticas em saúde se tornam muito mais limitadas e pobres frente à concepção do cuidar.

Prestar cuidado a uma criança enferma de forma alguma é sinônimo de investir no prolongamento de sua existência com sofrimento, mas oferecer a oportunidade que viva plenamente cada momento em que haja vida (Kurashima, 2007).

A Organização Mundial da Saúde (2008) define que é próprio do cuidado paliativo pediátrico voltar sua atenção ao corpo, a mente e ao espírito do paciente, sem esquecer-se de prestar auxílio à família do paciente, mesmo após a sua morte. O atendimento deve ser realizado por equipe multidisciplinar em todos os níveis de atenção, e contar com o apoio dos recursos disponíveis na sociedade. Ressalta-se que nesta idade, é de suma importância cuidar da dor e combater sintomas desde o início do diagnóstico, tendo em vista que a criança e o adolescente podem vivenciar esta sensação desagradável de forma ameaçadora à sua integridade, afetando sobremaneira seu modo de enfrentamento da situação (WHO, 1999).

Tanto cuidadores profissionais quanto familiares devem ter em mente que, apesar de sua capacidade cognitiva ainda estar em franco desenvolvimento, o paciente pediátrico consegue reconhecer tanto as alterações que se manifestam em seu corpo quanto nas relações com as pessoas a sua volta, e, a partir das mudanças e perdas permanentes do seu dia-a-dia, passa a conjecturar explicações e a fantasiar sobre seu estado. Assim, a base fundamental dos cuidados paliativos voltado às crianças e aos adolescentes deve ser o compromisso de auxiliá-los a expressar seus sentimentos, medos e inquietações, afastando o pacto de silêncio em torno da situação de finitude e facilitando que seja amenizada a angústia vivida (Barros, 2005).

Ademais, não há uma prática ideal de cuidado, ou um modelo rigoroso a ser seguido, mas cada paciente deve ser encarado como único e, junto com sua família, deve receber atendimento especial e individualizado que respeite suas concepções de saúde, sua religiosidade, sua bagagem cultural e concepções de vida e morte. Para isto, todos os integrantes da equipe profissional devem estar voltados aos mesmos objetivos, mostrando

coerência nas diversas modalidades de assistência, na comunicação e em sua relação com a unidade familiar, e que consigam encontrar soluções condizentes com as necessidades e peculiaridades de quem se cuida (Masera et al., 1999).

Para Himmelstein, Hilden, Boldt e Weissman (2004), é fundamental rastrear quais os pontos de urgência que se revelam em cada história de adoecimento, e ao identificar quais as demandas do paciente, sejam utilizados estes elementos para a elaboração de um plano terapêutico, buscando adotar ações mais adequadas para o cuidado daquela pessoa. Assim, ao reconhecer qual a dimensão do desenvolvimento físico, emocional, psicológico, social e espiritual da criança ou adolescente, a equipe de saúde deve estabelecer uma verdadeira parceria com as pessoas cuidadas, sinalizando estar sempre atenta as suas dificuldades, e, ao adotar uma comunicação honesta, tornar o paciente e o familiar figuras importantes que influenciam nas decisões sobre os rumos da assistência. Mas, para isso, todos os membros da equipe devem estar apropriados da biografia do paciente e da evolução da sua enfermidade, discutindo e criando um consenso em torno do manejo e da relação com a pessoa enferma e seus entes.

Abrir espaço para o diálogo também é um modo de estabelecer o cuidado. Ao passo que ao oferecer vias de conversação e troca com o objetivo de facilitar a expressão de aflições e dúvidas destes pais, estes passam a também se sentir seguros para demonstrar suas fantasias e temores a respeito das incertezas em relação à continuidade da vida de seu filho, bem como a ausência de garantias sobre a qualidade de vida que ele terá (Kovács, 2004; Labate & Barros, 2006).

Para Silva e Sudigursky (2008), passa a ser tarefa do cuidador profissional, auxiliar na compreensão das complexas informações advindas da atenção à dimensão biológica, favorecendo que estas minúcias sobre medicações, exames, procedimentos, sejam transformadas em ferramentas utilizadas para trazer mais segurança durante este capítulo da

vida do paciente e dos que o cerca. E, juntamente com a unidade familiar, ir em direção da desconstrução do pacto do silêncio e da manutenção das aparências, facilitando a demonstração dos sentimentos e a gradual digestão dos impactos trazidos pela suspensão do dia-a-dia, bem como ampliar o clima de confiança e acolhimento entre paciente e cuidadores profissionais e familiares (Kübler-Ross, 2005).

Vale ressaltar que no exercício dos cuidados paliativos, os pais e familiares assumem duplo papel: são colaboradores e agentes do cuidado e ao mesmo tempo alvo do cuidador profissional. Segundo Torres (1999), a família do paciente pediátrico em terminalidade passa por grande pressão e desgaste emocional, vivendo luto antecipatório que pode levar a um distanciamento do paciente e sentimentos de culpa em relação à gravidade do adoecimento, assim como desestruturação da unidade familiar. Por outro lado, o luto também é um processo natural que acompanhará a todos durante o desenrolar da trajetória de finitude, podendo favorecer a melhoria da qualidade da atenção prestada e a retomada de papéis dentro da estrutura familiar, até que este sentimento se relacione à morte factual.

Assim, o objetivo da assistência é auxiliar na compreensão das informações sobre o quadro geral do paciente, integrando esta experiência e estruturando a família de forma a favorecer o cuidado à criança ou ao adolescente. Ao fornecer elementos que beneficiem a integração entre equipe multiprofissional e pais, mães, avós, tios e figuras parentais ou significativas na vida do paciente pediátrico, é cultivado no seio familiar o sentimento de corresponsabilidade pelas decisões sobre os rumos da assistência, o que traz conforto além de auxiliar na delimitação de uma abordagem correta e personalizada de cada pessoa acompanhada (Postovsky & Ben Arush, 2004).

Outro ponto complexo no cuidado paliativo a jovens pacientes é o manejo da dor e de sintomas nocivos. Segundo Oliveira e Barbosa (2008), no contexto pediátrico, a avaliação da dor deve ser feita criteriosamente, uma vez que nem sempre o neonato e a criança conseguem

expressar a vivência do incômodo do desprazer de forma clara, sendo que muitas vezes a experiência desagradável é sinalizada pela alteração do sono e do apetite, pela labilidade emocional ou o embotamento das manifestações afetivas, sinais de ansiedade e depressão, através das feições do rosto e no tipo de tensão muscular corporal.

Ainda segundo os autores, para oferecer alívio aos sintomas e mitigar a dor, a abordagem farmacológica é tão essencial quanto a abordagem não-farmacológica. Desta feita, a administração de opiáceos e outras drogas que combatem a vivência da dor devem ser administradas junto com o acolhimento físico, sessões de fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, utilização de recursos lúdicos tal como histórias e brinquedos, buscando oferecer apoio integral às necessidades daquele que padece (Oliveira & Barbosa, 2008).

Na promoção de cuidados paliativos em clínicas pediátricas, é fundamental estar atento as particularidades da clientela, sobretudo na prestação de cuidados para adolescentes. George e Hutton (2003) esclarecem que a pessoa dessa faixa etária vivencia naturalmente a transição da dependência característica da infância para a autonomia da vida adulta, e ao mesmo tempo em que têm ideais e sonhos a ser realizados, buscando a emancipação do seu grupo familiar e cultural, também anseia em ser acolhido em seus sofrimentos e questões.

Como exemplo da complexidade da realização dos cuidados nesta faixa etária é a vivência do corpo. Devido à ação hormonal na puberdade, a pessoa passa a sofrer modificações constantes, e a imagem do corpo infantil passa a dar espaço para o amadurecimento de características sexuais e secundárias como o fortalecimento de músculos e o aparecimento de pelos, indo em direção da concretização corporal do adulto. Entretanto, com a vivência da enfermidade, este processo é alterado, pois, muitas vezes, o tratamento para uma enfermidade, como o câncer, acarreta forte impacto no esquema corporal como a queda de cabelo, o emagrecimento severo, o rebaixamento no interesse de execução de atividades, a

presença de cicatrizes ou mesmo a amputação de membros, etc. (Kelly, Pearce, & Mulhall, 2004).

Tomando este quadro, tanto George e Hutton (2003), quanto Selove, Cochran e Cohen (2006) asseveram que para o cuidado paliativo conseguir ser completo, ao se voltar aos adolescentes deve sempre respeitar sua capacidade de compreender as peculiaridades do adoecimento e as conseqüências acarretadas pelo agravamento de seu quadro, oferecendo a chance dele participar nas decisões sobre seu próprio destino. Ademais, é preciso encará-lo como alguém que ao mesmo tempo é independente e capaz de dialogar com os integrantes da equipe multidisciplinar, buscando expressar suas percepções sobre seu corpo e seu estado geral de saúde, também é alguém que muitas vezes mostrará oposição às normas impostas pelo ambiente hospitalar ou pelo tratamento, mostrando-se em certos momentos desafiador ou mesmo com demonstração mais infantilizada de seus sentimentos.

Em qualquer realidade vivida, o paciente que se encontra na adolescência deve ser cuidado e acolhido em suas fragilidades e desejos, sendo apoiado e encorajado a enfrentar a situação de restrição severa de suas possibilidades de vida. Também é importante cativar o jovem para que tenha relações significativas, tanto com o pessoal de saúde quanto com familiares e amigos, havendo abertura para poder expressar livremente suas angústias, dúvidas, temores e esperanças. Do mesmo modo é preciso ser dotado de flexibilidade para lidar com as constantes transformações de sua vida, o acompanhando em todas as manifestações da dinâmica de seu desenvolvimento normal, seja na conquista de autonomia, no estabelecimento de interesses amorosos ou sexuais, planos para seu futuro e seu senso de identidade (Abrams, Hazen & Penson, 2007).

Por essas questões apontadas, Wolf, Friebert e Hilden (2002), afirmam que não se deve ignorar o fato que estruturar um serviço de saúde capaz de atender pessoas tão jovens em iminência de morte é um fato difícil a ser encarado pelos profissionais de saúde, que passam a

se defrontar com uma série de contradições trazidas por esta situação. Passemos então a buscar compreender como o trabalhador da saúde vivencia a prática do cuidado paliativo.

1.5. Os profissionais de saúde e o cuidado paliativo em Oncologia Pediátrica.

Ao entrar em contato íntimo com o cuidado paliativo, o profissional da saúde passa a questionar os seus princípios e seu papel frente à ausência das possibilidades de reaver a saúde. Sobrevém a espinhosa questão: deve zelar pela vida e evitar a morte, ou aceitar que esta é uma dimensão inexorável da própria vida? Diante de um ou outro posicionamento, como deve encarar e vivenciar o exercício de sua profissão?

Para compreendermos melhor a questão da vida e da morte para aqueles que trabalham pela preservação e restauração da saúde, recorreremos ao mito grego de Asclépio. Segundo De Marco (2003) e Ribeiro Júnior (2010), Asclépio era filho do deus Apolo e fora criado por Quíron, centauro conhecedor das artes, da guerra, da cirurgia, das plantas medicinais e da cura, sendo por excelência o professor dos maiores heróis do panteão helênico. Conta o mito que esta figura divina, metade homem e metade cavalo, fora acidentalmente ferido em sua pata por uma flecha envenenada disparada por Herácles, criando uma ferida que jamais cicatrizaria e traria dor constante.

Sob a supervisão e tutoria de Quíron, Asclépio aprende a lidar com poderosos recursos que traziam a cura dos enfermos. Entusiasmado com seu potencial de curar todas as doenças, o jovem aprendiz não quis se limitar apenas as pessoas que padeciam, mas quis ressuscitar as pessoas que já haviam morrido, despertando a ira dos deuses. Atendendo as súplicas do deus do mundo dos mortos, que via seu reino ser esvaziado, o médico foi fulminado por um raio, mas por sua honra e mérito, fora recebido entre os imortais e tornado uma constelação.

A respeito deste mito, Siqueira-Batista e Schramm (2004) refletem que esta narrativa revela a importância do conhecimento das técnicas médicas, já que de posse dos recursos e instrumentos especializados, é possível atingir o objetivo sagrado de vencer as patologias e suas manifestações, além de ter a potência necessária para resgatar a pessoa do mundo dos mortos. Todavia, De Marco (2003) aponta para o duplo sentido do mitologema, ao passo que a história revela a figura do cuidador como alguém capaz de subjugar a finitude em um ideal apolíneo, da mesma forma traz consigo uma chaga incurável, sua natureza falível, finita e vulnerável frente à própria vida e seu fim.

Em seus estudos, Kübler-Ross (2005) exemplifica com vivacidade que médicos e enfermeiros, sejam profissionais ou ainda estudantes, têm dificuldade em olhar para essa ferida. Segundo relata, muitos trabalhadores da assistência mostram-se consternados frente à situação de terminalidade, e justamente por ter dificuldade de se relacionar com o fato que seu papel de agente curador é limitado, se afasta dos ideais do cuidado, do paciente, e de sua capacidade de oferecer conforto ao sofrimento.

Mas é fundamental distinguir que existem algumas diferenças entre a morte do paciente adulto ou idoso em relação àqueles em idade mais tenra. Segundo Kurashima e Camargo (2007), não se espera que uma criança ou adolescente possa morrer antes mesmo de iniciar seu desenvolvimento pleno, antes mesmo que inicie sua vida. Justamente por não ser algo encarado como natural dentro do ciclo vital, a finitude dessas pessoas traz grandes repercussões na vida dos familiares, amigos e profissionais de saúde.

Em colaboração a esta posição, Costa e Lima (2005) salientam que a relação do profissional com a finitude de um paciente que se encontra na infância ou juventude apresenta uma diferente conotação, pois, segundo os autores, a morte nesta fase muitas vezes é entendida como o projeto de vida que não se completou, e será fatalmente interrompida ainda em seu princípio. Manifestações de pena, culpa, tristeza, e frustração estão presentes, bem

como o luto; sentimentos advindos da importante relação de proximidade que o membro do serviço de saúde estabelece tanto com a criança quanto com os familiares, compartilhando suas dores e fragilidades. Entretanto, muitos trabalhadores deste campo julgam que a melhor postura a ser assumida é da naturalização do processo de fim de vida, afastando-se da perda e de suas repercussões pessoais, negam as próprias emoções como modo de manter um caráter estritamente técnico do papel profissional.

Uma vez implicado no sofrimento alheio, o cuidador passa se utilizar de sua profissão para prestar uma ajuda autêntica e pessoal, desembocando em uma intensa abertura ao outro. Neste movimento, Simon, Ramsenthaler, Bausewein, Krischke e Geiss (2009) afirmam que o espaço da relação é também um dos meios de produzir o cuidado, demandando do profissional a capacidade de empatia, de manter contato afetivo, e ter percepção e escuta interessada pelo universo do outro. Por outro lado, os autores asseveram que ao assumir estas atitudes, ao mesmo tempo em que a assistência se torna mais legítima, também expõe o profissional a experiências de angústia e tensão.

Não é somente a proximidade com a finitude que repercute nos profissionais que acompanham crianças e adolescentes em cuidados paliativos. É importante ressaltar que a incerteza quanto ao prognóstico e a evolução da doença, somado ao paulatino agravamento do estado de saúde do paciente, surtem impacto na vida do profissional. Ao conviver com o cuidado desta população, o membro da equipe se depara a todo o momento com frustrações advindas da dificuldade de prever e controlar alguns sintomas e manter uma boa vida para o jovem, além de lidar com as tensões na relação com os familiares e mesmo seus colegas de trabalho (Davies et al., 2008).

Sobre a delicada questão da relação da terminalidade da criança e equipe multiprofissional, Chiattoni (2001) afirma que a pessoa que trabalha nesta área é convidada a refletir sobre suas próprias concepções de vida-morte e sobre a existência, ficando alerta com

relação às suas concepções e limitações emocionais. A autora ainda indica a necessidade de existir espaços de ventilação de idéias entre os componentes do serviço, auxiliando a elaboração das dificuldades advindas da prática do cuidado, assim como a criação de uma linguagem única da equipe para com os familiares e pacientes, facilitando a instilação de esperança, acolhimento, escuta e proteção à dignidade de quem recebe o cuidado.

Sobre a relação profissional e a morte, é preciso resgatar que em nosso tempo a formação do assistente do campo da saúde geralmente é voltada para lutar pela vida, e este é o símbolo de seu sucesso incondicional. Quando este integra a assistência paliativa passa a ser confrontado de maneira direta com a finitude, convivendo cotidianamente com a oposição vida e morte (Rego & Palácios, 2006).

No tocante ao relacionamento com pacientes que se deparam com a morte, (Kovács, 1991) afirma: “é como se nesses momentos estivessem diante da fragilidade da sua existência, recordando-se de sua própria terminalidade” (p. 82). Assim, ao olhar a terminalidade do paciente, o profissional não é somente um profissional, mas é, sobretudo, um ser humano que se compadece com o fim da vida, passando por sentimentos de perda e luto em relação a aquele, que por algum tempo, foi alvo de seu trabalho, bem como se lembra da condição que a morte é parte integrante da vida e, portanto, ele também fenecerá (Braz & Crespo, 2007).

Para compreender essa relação, Kovács (1991) mostra que durante a graduação, médicos e enfermeiros, têm um contato muitas vezes despersonalizado com a morte e que outras carreiras, por vezes, têm pouco ou nenhum contato com esta temática. Os estudos são unânimes em apontar a ausência de formação acadêmica para as classes profissionais que se inserem no ambiente ambulatorial e hospitalar, constituindo uma falha importante na educação de pessoas que se defrontarão com as condições de finitude e terminalidade em todo seu processo de trabalho.

Levando em consideração a necessidade da educação continuada e do aprimoramento em longo prazo do pessoal de saúde, a inclusão de conteúdos sobre a morte e o morrer no currículo

acadêmico refletiria de forma positiva no desempenho dos cuidadores, auxiliando no conhecimento do manejo de limitações corporais e de sintomas agressivos como a dor e de como atuar visando seu alívio, conhecendo quais intervenções são sinônimos de obstinação terapêutica e quais seriam de fato adequadas. (Linder, 2009; Vendrúsculo, 2005). Em acréscimo, a proposta de programas educacionais que problematizem o morrer, auxiliariam na compreensão dos múltiplos sentidos da morte na infância, facilitando reconhecer em si quais os impactos sofridos com a exposição reiterada a esse fenômeno (Ramalho & Nogueira-Martins, 2007).

Mas, é preciso salientar que se destaca entre as antíteses do cuidado paliativo a possibilidade de exercer a função da carreira profissional com plenitude, onde a técnica não está somente apoiada na tecnologia, mas sobremaneira no contato humano, no respeito e no compartilhamento deste momento de desenlace da vida (McCoughlan, 2004). Com isto, remete-se à própria experiência de Cecily Saunders, que aprendeu a realizar a modalidade paliativa de cuidar ouvindo os desejos de um paciente moribundo, sistematizando este conhecimento e possibilitando que outros mais usufríssem da possibilidade de bem-estar em seus derradeiros momentos.

Tendo em consideração as dificuldades e possibilidades de atuação profissional no contexto do cuidado paliativo pediátrico, é possível asseverar que, apesar da sensação de fracasso ser uma reação pertinente ao contexto, a possibilidade de auxiliar, mesmo quando o prognóstico não aponta para vida e sim para seu término, tornando-se um agente promotor de qualidade de vida e de conforto, é fonte de recompensa e satisfação. Segundo Hurwitz, Duncan e Wolfe (2004) essa experiência é classificada como ganho de “capital social”, ou seja, neste momento tão delicado para todos, o profissional pode transcender suas limitações e colocar-se a serviço do outro de forma zelosa e genuína. Nessa entrega existencial, pode-se enriquecer e se completar, realizando de fato suas potencialidades humanas e pessoais através de sua profissão (Pedro & Funghetto, 2005).

Essa postura frente à morte do paciente é também sustentada pelas vivências de mútuo apoio com os pais e outros membros da família da criança, nas quais o vínculo estabelecido colabora com a boa comunicação. Linder (2009) afirma que a aliança com a equipe como um todo possibilita que cada membro possa organizar recursos favoráveis de enfrentamento, o que pode facilitar a integração desta passagem, gerando aprendizado e sensação de trabalho cumprido com êxito.

Assim como o mito de Asclépio e Quíron, tanto médicos quanto enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas e outros profissionais de saúde, são tocados em suas feridas quando incorporam em sua prática o cuidado paliativo voltado a adolescentes e crianças. Mesmo com o ideal de perseguir a cura, torna-se necessário refletir sobre quais limites devem ser mantidos em prol do bem-estar do pequeno paciente e do próprio trabalhador, e quais devem ser negociados ou mesmo abandonados, em busca da proteção da vida em sua plenitude, mesmo em situações limítrofes.

Entretanto, não há um liame claro que separa as dimensões profissionais e pessoais do pessoal que trabalha com o cuidado na fronteira das possibilidades da vida. Quando é vivida e compartilhada a piora progressiva do estado de saúde geral do paciente de oncologia pediátrica, e a evolução de suas condições segue a trajetória inevitável da morte, o cuidador é atingido por uma avalanche de demandas afetivas. O pessoal de saúde passa a vivenciar não somente as exigências que emanam de seu papel profissional, como também de suas próprias reações emocionais, que podem ser abertamente expressas, negligenciadas ou suprimidas, mas que nem por isso deixam de existir.

É justamente neste campo que se insere nosso estudo, tentando compreender como os profissionais de um serviço de oncologia pediátrica vivenciam o cuidado de crianças e adolescentes fora de possibilidade de cura, quais as particularidades desta experiência, e de como são existencialmente tocados por esta vivência.

2. Método

2.1. O Método Fenomenológico

Para compreender o significado da palavra *fenômeno*, Martins e Bicudo (1989) recorrem à sua raiz na expressão grega *faínomenon*, que pode significar aquilo que se ilumina e se mostra, é o meio pelo qual se torna possível revelar as características mais fundamentais e próprias de uma entidade.

Para Feijoo (2010), a Fenomenologia é definida como ciência eidética descritiva. Em outras palavras, pode ser considerada como um método que guia a compreensão do mundo e tem, como principal interesse, permitir que se desvele a essência fundamental do fenômeno, buscando explicitar sua estrutura através da descrição de suas nuances e características próprias e universais. Esta atitude, perante a forma de construir o conhecimento, abandona a dicotomia sujeito e objeto, assumindo que objetivo e subjetivo estão imbricados, o que, por sua vez, possibilita que a construção de conhecimento pela Fenomenologia seja também uma forma rigorosa de análise das vivências do homem.

Os principais fundamentos do método fenomenológico foram desenvolvidos no final do século XIX, época marcada pela efervescência científica notoriamente guiada pelos princípios das Ciências Naturais e pelo Positivismo. Dentro deste paradigma, busca-se conhecer e formular regras gerais que poderiam reger todos os acontecimentos do mundo e, para que isto fosse viável, lançava-se mão da observação imparcial e neutra dos objetos e de seu funcionamento e, através da dedução e da generalização, elaboravam-se princípios explicativos para os problemas estudados.

Todavia, este paradigma é desafiado por Franz Brentano (1838-1917) e Wilhem Dilthey (1833-1911). Estes autores postulavam que as ciências humanas deveriam voltar suas forças para as investigações acerca dos atos psíquicos do homem e sua intencionalidade dos fenômenos psicológicos e, por isso, não seria viável adotar os mesmos métodos das ciências

naturais mas, sim, os recursos metodológicos mais apropriados para a complexidade do problema. Ao propor a utilização de uma análise qualitativa para fazer ciência, geraram uma contraposição aos princípios do Positivismo, tão em voga nesta época (Giorgi, 1978).

A partir dos cursos ministrados por Brentano, Edmund Husserl (1859-1938), desloca seu interesse da Aritmética para a Filosofia, e orientado por seu mestre, passa a desenvolver estudos sobre os atos psíquicos envolvidos na realização de operações matemáticas elementares e na formação dos números. Entretanto, ao publicar suas considerações a respeito desta temática, recebeu duras críticas da comunidade acadêmica, uma vez que não era possível determinar se os conceitos numéricos eram obtidos através da lógica ou de funções puramente psíquicas. Ao experimentar este impasse, se viu impelido a iniciar um novo questionamento a respeito dos princípios da lógica e da natureza empírica da psicologia, e, ao dialogar com a filosofia de Descartes e Kant, busca um meio pelo qual pudesse fundamentar a constituição do conhecimento e a compreensão da própria consciência (Bello, 2004).

Em busca da solução do problema que se impunha, Husserl propõe um método de descrição dos atos da consciência como forma de superar o psicologismo e o logicismo. Assim, através de seu livro *Investigações Lógicas* (1900-1901), o autor inaugura a Fenomenologia que teria como princípio régio a descrição da vivência, seja ela fundamentada na percepção dos objetos do mundo ou na vivência de natureza lógica. Esta não se iguala a um mero mecanismo psíquico preso no interior da subjetividade e do consciente, mas ao mesmo tempo em que perpassa o mundo também contém sua objetivação liberando suas essências (Depraz, 2007).

Ao focar a questão das essências, Dartigues (2005) esclarece que estas não têm um caráter místico para o qual é necessário ter um dom especial a fim de descortinar a verdade única por detrás das coisas. Segundo o autor, quando se institui a urgência de chegarmos à essência de qualquer fenômeno, é preciso alcançar quais traços e características fundamentais

tornam aquilo que se percebe aquilo mesmo, ou nas palavras do próprio autor “se a essência permite identificar um fenômeno, é porque ela é sempre idêntica a si própria, não importando as circunstâncias contingentes de sua realização” (p. 20).

Tomo emprestado o Canto XXIV do poema *O Guardador de Rebanhos*, de Alberto Caeiro (2007, p. 45), para dar sequência à reflexão sobre o papel da intuição das essências:

O que nós vemos das coisas são as coisas.

Porque veríamos nós uma coisa se houvesse outra?

Porque é que ver e ouvir seria iludirmo-nos

Se ver e ouvir são ver e ouvir?

O essencial é saber ver,

Saber ver sem estar a pensar,

Saber ver quando se vê,

E nem pensar quando se vê,

Nem ver quando se pensa [...].

Como fala o poeta, ver as características inexoráveis de algo é simplesmente ver quais as marcas são fundamentais e possíveis para aquela existência, sem mistificações ou elaborações profundas. Chegar de fato à essência é ver o que anima o ser que ali está, é conseguir se aproximar do ser que está no ser.

Tomarei como exemplo a própria obra de Alberto Caeiro para exemplificar e tornar mais claro o que constitui a essência. Posso ler seus poemas impressos em papel comum ou reciclado, impressos em azul, preto vermelho, com letras grandes ou pequenas. Tenho ainda a chance de entrar em contato com seus versos através de algum conteúdo disponível pela

internet, ou apenas ouvir suas composições literárias declamadas por algum ator português, com interpretação marcada pelo sotaque lusitano.

Mesmo com todas essas variações aventadas, posso saber que aquilo com que entro em contato é, de fato, obra do poeta quando constato que sua forma de construir o texto, seus temas, o estilo de como imprime seus pensamentos e sentimentos são únicos e próprios de Alberto Caeiro. O que me toca não são as aparências, mas a possibilidade mais pura e imanente daquela existência, o seu sentido a priori inscrito em seu acontecer no mundo e dentro da realidade.

Como é possível constatar, para a Fenomenologia não é possível separar o *eu* do *objeto*, o ser cognoscente do universo no qual se insere e mantém uma relação íntima. É possível afirmar então que, em uma visão fenomenológica, não existe o mundo onde se ambienta o cotidiano do homem independente dele próprio, mas sim que o próprio mundo se constitui enquanto é percebido por uma consciência intencional. É nesta realidade vivida em que o homem experimenta e significa de forma imediata o universo onde desfila sua vida e figura seu dia-a-dia (Valle, 1997).

Sobre este tocante, Husserl (1992, p. 32) esclarece:

Encontro-me como homem no mundo e, ao mesmo tempo, como quem o experimenta e cientificamente o conhece, incluindo-me a mim. Digo agora a mim mesmo: tudo o que é para mim é tal graças à minha consciência cognoscente, é para mim o experimentado do meu experimentar, o pensado do meu pensar, o teorizado do meu teorizar, o examinado do meu examinar. É para mim apenas como objectalidade intencional das minhas cogitationes. A intencionalidade, enquanto propriedade fundamental da minha vida psíquica designa uma peculiaridade que me pertence realmente a mim enquanto homem e também a cada homem quanto à sua interioridade puramente psíquica.

Ao explorar as idéias de Husserl sobre a consciência, Goto (2008) esclarece que, em seu princípio, o homem encontra-se livre de qualquer relação com os objetos. A partir do

momento em que a pessoa passa a visar o universo em que está imerso, seja através da intuição ou da percepção, o *ego puro* empreende um fluxo contínuo da consciência, despertado por um ato doador originário. Assim, através dos atos intencionais descritos, o ser percebe e se relaciona com cada elemento do mundo, e com isto acaba se deparando com a essência das coisas se projetando nelas e as preenchendo de significados e sentidos.

Se relacionando de forma indissociável ao Noésis, que é justamente o ato de apreensão e de doação de sentido, se encontra o mundo objetivo, os objetos existindo concretamente por si mesmo como elementos simplesmente dados. O pólo percebido – sentido – denominado por Husserl como Noema – existe independente do ser humano, mas apenas pode ganhar sentido através desta correlação (Goto, 2008).

Dentro dessa perspectiva, Valle (1997) sinaliza sobre a impossibilidade de manter a relação de independência entre o que é *interno* e o que é *externo* à consciência, uma vez que esta é caracterizada pelo fluxo contínuo de experiências da consciência na dimensão do tangível. Em acréscimo, Josgrilberg (2004) elucida que a subjetividade é sempre constituída a partir de sua relação com realidade, não tendo sua gênese a partir do vazio, mas sim em sua estreita correlação com o objetivo.

Em vista do que foi exposto até agora, a Fenomenologia tem como desafio propor um método que possibilite o acesso às estruturas das vivências intencionais e das essências da consciência. Para que esta proposta seja alcançada, Husserl estabelece a necessidade máxima de retornar às coisas mesmas, ou seja, ao se incumbir da tarefa de intuir as essências e desvelar os fenômenos, se faz necessário abandonar as teorias que explicam previamente o que se busca observar, bem como a tradição da ciência e da filosofia, indo ao encontro dos fenômenos, tais como eles aparecem em toda a sua espontaneidade e complexidade.

A fim de que o projeto do método fenomenológico da construção do conhecimento seja viável, o primeiro passo é abdicar da Postura Natural, que pode ser entendida como uma

visão ingênua e sentenciosa sobre a realidade, que até então era compreendida como inquestionável, absoluta e simplesmente dada (Forghieri, 2004).

Ao explicar sobre a postura do conhecimento natural, Husserl (2008, pp. 38-39) afirma:

Assim progride o conhecimento natural. Apodera-se num âmbito sempre cada vez maior do que de antemão e obviamente existe e está dado e apenas segundo o âmbito e o conteúdo, segundo os elementos, as relações e as leis da realidade a investigar de mais perto. [...] Em cada caso do conhecimento científico natural, oferecem-se e resolvem-se dificuldades, e isto de um modo puramente lógico ou segundo as próprias coisas, que parecem, por assim dizer, sair destas como exigências que elas, estes dados, põem ao conhecimento.

Assim sendo, *o retorno às coisas mesmas* somente é possível se houver o abandono da postura natural e a adoção de uma postura fenomenológica, que em última análise consiste em colocar em xeque tudo aquilo que se sabe e se julga instituído e sacramentado sobre a vida, passando a ter um olhar de estranhamento em relação a todas as coisas. Não se exige, então, que o olhar seja pautado no obscurantismo do relativismo absoluto, nem que ocorra uma acomodação dogmática na falsa segurança que o real e o concreto ofertam. Sobretudo, sob a orientação da postura fenomenológica, busca-se uma postura reflexiva sobre as evidências apodíticas, indo em direção à vida intencional subjetiva.

Para que seja viável concretizar o projeto de estabelecer uma ciência de rigor que fundamente a elaboração de conhecimento sólido, Husserl propõe a necessidade de assumir estratégias metodológicas fundamentais: Redução Fenomenológica ou Transcendental, e a Redução Eidética.

A etapa inicial da Redução Fenomenológica ou Transcendental é composta pela Epoché, palavra derivada da língua grega que pode vir a significar abster-se de algo. Segundo Goto (2008), ao utilizar este recurso, o homem coloca sob suspensão às tradições, a ciência e a filosofia, com o objetivo de permitir que as coisas apareçam por si mesmas, repletas de todo

seu potencial e espontaneidade. Ao passo que se põe entre parênteses todos os conceitos e juízos prévios e se torna um espectador sintonizado às matizes da vida intencional subjetiva, é possível assumir uma atitude transcendental e, com isto, se aproximar da subjetividade transcendental, que pode ser compreendida como “conjuntos de atos vividos e os objetos intencionais” (p. 78).

Isoladamente, a Epoché apenas neutraliza os valores previamente atribuídos às coisas, sendo ainda necessária uma recondução do olhar ao resíduo da subjetividade transcendental e do fenômeno. A apropriação e a descrição do residual são por excelência tarefa da Redução, que desembaraça o mundo da postura natural e o revela através da postura fenomenológica (Dartigues, 2005).

Adiante, através da Redução Eidética surge a urgência de buscar descrever as características fundamentais e invariáveis dos atos da consciência na vivência dos fenômenos. A possibilidade de alcançar sua estrutura universal e essencial se dá na constatação de quais peculiaridades que compõem tal coisa são fundamentais para que ela exista, mesmo mediante a diversidade de condições dispostas na variação eidética, ou seja, através do exercício de imaginar uma diversidade de situações onde o foco de curiosidade se dá, podemos desvelar características únicas que se repetem em todos estes contextos, e sem as quais é impossível conceber o próprio elemento em questão (Moreira, 2002).

Em vista do que foi exposto até aqui, opto pelo referencial teórico da Fenomenologia, uma vez que oferece instrumentos para a investigação e compreensão de como o ser humano experimenta suas experiências, de como constitui a si e ao seu universo através delas, e como pode conferir sentimentos, pensamentos e significações para cada vivência sua. Passarei agora a descrever os procedimentos metodológicos adotados para o desenvolvimento deste estudo.

2.2. Procedimentos metodológicos

2.2.1. Local

O presente estudo foi desenvolvido no Setor de Oncologia Pediátrica inserido em uma instituição hospitalar de assistência, ensino e pesquisa, localizado em um município de médio porte do estado de São Paulo. Este serviço foi criado no ano de 1983, e segundo seus registros, no período de janeiro a dezembro de 2010, atendeu 219 pessoas de 0 a 19, havendo ingresso de 141 novos casos no público assistido.

Contando com equipe multidisciplinar composta por profissionais da área da Medicina, Enfermagem, Psicologia, Terapia Ocupacional, Nutrição, e Serviço Social além da colaboração de especialistas na área da Fisioterapia e Fonoaudiologia, a referida especialidade oferece atendimento global à população, favorecendo o cuidado pré-diagnóstico, realização de diagnóstico da enfermidade, cuidado biopsicossocial do paciente e seus familiares durante o tratamento para a doença neoplásica, acompanhamento na cura e sobrevida da pessoa, e suporte e atenção nos cuidados paliativos e finitude.

Esta unidade de atenção hospitalar é formada por dois ambulatórios. O Ambulatório de Oncologia Pediátrica funciona de segunda à sexta-feira, no período da manhã, e conta com a possibilidade da realização de consultas médicas, alguns procedimentos de exames laboratoriais, além de atenção de profissionais da psicologia, nutrição, assistência social e enfermagem. Dentro do Serviço também está presente o Ambulatório de Hematologia Infantil, responsável pelo acompanhamento de pacientes que se encontram em período livre da doença e fora de tratamento, além de outras enfermidades hematológicas.

Neste nível de atenção, também é possível contar com a intersecção de outros recursos do próprio hospital, como a Central de Quimioterapia, o serviço de Radioterapia, e outros recursos laboratoriais, colaborando então para o cuidado dos usuários da instituição.

A enfermaria é situada no setor de Pediatria e Puericultura deste hospital geral, e seus leitos são mantidos em sistema de Isolamento Protetor devido à vulnerabilidade imunológica dos pacientes decorrente do tratamento quimioterápico. A unidade conta com cinco quartos com capacidade para a internação de até duas pessoas, acompanhadas por um cuidador que pode ser um dos pais, familiar ou cuidador designado. Vale ressaltar que uma das unidades é preparada para a realização de procedimento de transplante de medula óssea autólogo, sendo este um procedimento de alta complexidade e fundamental para o tratamento de alguns tipos de neoplasia.

Com o objetivo da formação de assistência integral não fragmentada, a equipe de profissionais realiza semanalmente reuniões clínicas, nas quais é possibilitado que os diversos saberes das diferentes áreas atuantes no serviço se encontrem, gerando compreensão ampliada de cada pessoa acompanhada pela instituição. Além deste tipo de reunião ocorre, mensalmente, um encontro para reflexão, visando a debater questões administrativas, conceituais e sobre a realização da assistência.

2.2.2. Aspectos Éticos

Para viabilizar a realização desta pesquisa, no ano de 2008, estabeleci contato com a equipe multiprofissional que constitui o Serviço de Oncologia Pediátrica. Após prévio consentimento do responsável pelo setor, tive a oportunidade de me reunir com toda a equipe implicada nesta modalidade de cuidado, com o intuito de expor a proposta do estudo e esclarecer quais eram seus objetivos e implicações.

Obtendo acolhimento da proposta por parte dos profissionais desta instituição, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, recebendo parecer favorável para sua realização (ANEXO A).

Vale ressaltar que todos os procedimentos adotados para o desenvolvimento deste estudo são orientados pelos princípios éticos em pesquisa, afirmados pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que delimita as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos. Assim, buscando oferecer condições adequadas de proteção às pessoas participantes bem como à instituição à qual pertencem, é assegurada a inexistência de danos ou prejuízos de qualquer natureza aos depoentes.

2.2.3. Participantes

O grupo multiprofissional enfocado era formado na época por seis médicos contratados, um psicólogo, duas nutricionistas, dois assistentes sociais, um terapeuta ocupacional, dois enfermeiros e auxiliares de enfermagem, além de residentes e estagiários de diversos campos da área de Saúde, atuando em ambulatório e enfermaria. Voltei minha atenção para aqueles profissionais com vínculo estável com a instituição, excluindo os outros integrantes que, por ventura, pudessem ser colaboradores eventuais ou que realizassem no serviço, estágio para aprimoramento profissional. Busco garantir garantindo assim que os entrevistados já tivessem vivenciado o exercício de cuidado paliativo pelo menos uma vez.

Realizei contato individualizado com os profissionais visando tornar claras as intenções deste estudo, assim como reafirmar as condições de autonomia, sigilo e não maleficência para cada participante, apresentando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B).

Participaram efetivamente desta pesquisa: dois médicos, duas assistentes sociais, duas enfermeiras, uma nutricionista e uma psicóloga. A descrição e caracterização dos depoentes se encontram na tabela 1.

Tabela 1 - *Caracterização dos participantes*

Nome	Idade	Estado Civil	Filhos	Profissão	Tempo de Formação	Tempo na equipe
Mariana	40 anos	Casada	2	Médica	16 anos	10 anos
Hugo	52 anos	Casado	2	Médico	30 anos	24 anos
Carmen	54 anos	Casada	2	Assistente Social	29 anos	20 anos
Célia	41 anos	Casada	1	Assistente Social	17 anos	11 anos
Valéria	40 anos	Solteira	0	Enfermeira	19 anos	19 anos
Clara	31 anos	Casada	1	Enfermeira	8 anos	8 anos
Ivone	29 anos	Solteira	0	Psicóloga	7 anos	4 anos
Júlia	46 anos	Casada	2	Nutricionista	25 anos	13 anos

Em linhas gerais, busquei entrar em contato com profissionais de todas as áreas, com o intento de abarcar a pluralidade implícita em um grupo multidisciplinar da saúde. Apesar da significativa variação de tempo de formação e tempo em que integram a equipe, se compararmos a duração a extensão temporal de carreira com a permanência no grupo, os participantes têm longa trajetória profissional junto à oncologia pediátrica.

A prevalência de mulheres também é verificada entre os participantes, uma vez que a própria equipe é composta por mais pessoas do sexo feminino. Noto da mesma forma que entre os oito depoentes, seis são casados e têm filhos, enquanto dois são solteiros e não têm filhos.

Ressalto que o número de participantes foi sendo delimitado ao longo do próprio estudo, estando indissociavelmente ligado a minha trajetória de encontros com cada colaborador e o modo pelo qual explorávamos e nos aproximávamos de suas experiências de se implicar no cuidado paliativo.

Partindo dos apontamentos de Gomes (1998), a realização de diversas entrevistas tem por objetivo buscar conhecer os vários modos de vivenciar a mesma realidade, e, a partir do reconhecimento destas múltiplas perspectivas, o pesquisador pode conseguir vislumbrar com mais clareza o vivido bem como atingir “a definição de uma consciência desta experiência” (p. 32). Portanto, a necessidade de participação de novos colaboradores esteve diretamente relacionada ao desvelamento e compreensão do fenômeno aos meus olhos, ou seja, quando percebi convergências e divergências entre as diversas vivências dos profissionais de saúde, permanecendo mais próximo do ponto essencial entre elas, dei por encerrada esta etapa.

2.2.4. A obtenção dos depoimentos

Para viabilizar o mergulho na vivência dos profissionais que compõem a equipe multidisciplinar em questão, buscando acessar os sentidos e significados da experiência de realizar cuidados paliativos, utilizei como recurso metodológico a realização de entrevista. Para isto, realizei contato com os integrantes fixos do serviço de saúde, apresentando os objetivos e as condições de realização deste estudo, e uma vez que os possíveis participantes assentiram em colaborar com a realização desta pesquisa, agendamos horário e local adequados para a realização da entrevista.

A entrevista de caráter aberto foi constituída pela questão orientadora: “em sua experiência como profissional de uma unidade de oncologia pediátrica, como você vivencia a prática dos cuidados paliativos?”. Visando facilitar a expressão do entrevistado, em momentos oportunos, também realizei alguns apontamentos e intervenções, tendo em vista o objetivo de favorecer a clareza e ampliação do discurso do depoente, certificando que consegui me aproximar ao máximo da descrição da experiência dos participantes.

Ao lançar mão da estrutura de entrevista composta por uma questão norteadora, ou seja, quando apenas proponho um tema a ser trabalhado conjuntamente sem lançar mão de um roteiro

de entrevista mais estruturado, abrem-se vias para que possa acompanhar o movimento da experiência consciente daquela pessoa. Neste contexto, Gomes (1998) explicita que este estilo de realizar a investigação da experiência permite ao pesquisador solicitar esclarecimentos e aprofundamentos durante o depoimento do entrevistado, buscando checar com o próprio participante se as suas percepções e apreensões se aproximam vividamente do que o colaborador busca expressar. Isto asseguraria maior apropriação das descrições, dos sentimentos e dos significados presentes nos diálogo entre mim e os profissionais de saúde em questão.

Segundo Capalbo (1987), a situação de entrevista verdadeiramente acontece quando há o encontro real entre entrevistado e entrevistador, e este momento pode ser compreendido como a situação em que as pessoas envolvidas são tocadas mutuamente em sua pessoalidade, havendo possibilidade de intercâmbio e de compreensão, mesmo em face da alteridade. Neste encontro se fomentam condições importantes para que o fenômeno apareça e se constitua na intersubjetividade.

Em relação a isto, Amatuzzi (2007) refere que a entrevista de caráter fenomenológico se constitui na oportunidade do entrevistado visitar de forma inédita o seu vivido, e, a partir do encontro com o entrevistador, tem a oportunidade de se surpreender e se mobilizar com a própria vivência. Deste modo, a entrevista com base na Fenomenologia exige um esforço de ambas às partes no sentido de ir além da simples descrição de crenças, concepções e valores, procurando atingir a estrutura da experiência revivificada no presente ato do diálogo, de modo revelador e transformador tanto para o depoente quanto para o pesquisador.

Assim como esclarece Fukumitsu (2004), é a disposição e abertura pessoal do entrevistador que possibilitará a ele que, mesmo em posse do rigor fundamental para a elaboração da pesquisa, consiga compreender a singularidade de cada pessoa, adotando a postura mais adequada e a utilização dos procedimentos de maneira mais pertinente para cada participante. Justamente por compreender que a relação estabelecida no encontro é única, tomei o cuidado de realizar os encontros nos horários e locais mais adequados para os

profissionais, buscando manter clima de acolhimento e companheirismo no decorrer da entrevista, com o intuito de legitimar as formas como cada um pode expressar suas experiências e suas emoções.

Por fim, todos os depoimentos foram audiogravados mediante o conhecimento e a autorização dos colaboradores, e, posteriormente, foram transcritos de forma literal na íntegra, preservando todas as características do discurso.

2.2.5. Análise fenomenológica das entrevistas

Levando em consideração as ideias fundamentais elaboradas por Husserl para que se torne possível a aproximação e compreensão da vivência, Forghieri (2004) propõe que, no contexto da pesquisa e construção do conhecimento, a redução fenomenológica seja composta por duas etapas inter-relacionadas: o envolvimento existencial e o distanciamento reflexivo.

Segundo a autora, o envolvimento existencial é uma postura adotada pelo pesquisador que, ao se soltar das amarras do conhecimento conquistado previamente, pode experienciar de forma integral como o outro vivencia determinado evento, a partir de seu modo particular e original de existir. Assim, ao se permitir mergulhar inteiramente no universo do participante do estudo, o pesquisador se abre a possibilidade de provar sensações, sentimentos, percepções e intuições, proporcionando “uma compreensão global, intuitiva, pré-reflexiva dessa vivência” (Forghieri, 2004, p. 60).

Já o distanciamento reflexivo contemplaria a necessidade de se afastar momentaneamente do vivido, passando a refletir sobre os significados e sentimentos captados de forma intuitiva no contato, e logo em seguida enunciar e descrever de forma simples os sentidos percebidos na relação com a vivência da outra pessoa.

Esta proposta entra em acordo com os apontamentos de AmatuZZi (2006). O autor pontua que, ao se propor a realização de uma pesquisa da subjetividade, não é possível tratar a

experiência humana como um objeto absoluto, apartado do sujeito que busca conhecê-lo, reduzindo as atividades de pesquisa a procedimentos exploratórios, visando discorrer sobre os detalhes de sua aparência e funcionamento, e com isso acumular conhecimento objetivo. Para além desta premissa, ao adentrar o campo do estudo da subjetividade, o pesquisador deve se aproximar e se apropriar do vivido, adotando uma postura participativa, que, na prática, implica em envolver-se com seu foco, se deixando tocar em sua dimensão mais pessoal e íntima pelo mundo com o qual entra em contato.

Em suas próprias palavras sobre o estudo da subjetividade, o autor assevera:

Para conhecê-la preciso sair da relação sujeito-objeto, preciso aceitar que nesse caso pensamento, sentimento e decisão estão indissociavelmente ligados, preciso aceitar também que o caminho em direção a ela é um caminho de envolvimento pessoal (Amatuzzi, 2006, p. 95).

Sobre a questão da subjetividade e da objetividade, Augras (1986) afirma que a Fenomenologia oferece uma alternativa metodológica sólida para a apreensão da realidade vivida, uma vez que parte do pressuposto que a intersubjetividade está presente na ação analítica do pesquisador, e, ao mesmo tempo, oferece instrumentos para o desenvolvimento da compreensão objetiva da vivência. Admite-se, de antemão, que a abrangência e os limites da compreensão do fenômeno são necessariamente constituídos pelo olhar do pesquisador, e o que se revela e se oculta dentro do fenômeno está imbricado em sua percepção.

Levando em consideração a perspectiva teórica discutida até aqui, e baseado na proposição metodológica em pesquisa de caráter fenomenológico descrita por Forghieri (2004), o processo de elaboração deste estudo pode ter seu prosseguimento a partir de meu reencontro com cada entrevista, que se deu através da escuta das gravações em áudio e a leitura da transcrição de cada depoimento. Deste modo, realizei um exame atento, procurando ler o relato de cada participante como único e singular. Assim, foi possível realizar um

movimento de aproximação da experiência do outro, com a finalidade de entrar em contato com as sensações imanentes da vivência, originando uma compreensão espontânea e intuitiva sobre o que é vivido segundo o modo de existir daquela pessoa.

Após mergulhar no mundo de cada entrevistado, retroagi a uma postura de distanciamento, para que assim pudesse realizar a análise compreensiva da essência da vivência do fenômeno, captando os sentidos e significados atribuídos, além dos modos como aquele profissional de saúde experimenta aquela situação.

Posteriormente, me detive em cada faceta da vivência dos participantes, e me servindo do movimento de aproximação e afastamento reflexivo, procurei captar os significados intrínsecos da experiência, os descrevendo e os enunciando. Após manter atenção sobre as várias partes do depoimento, busquei articular as diversas enunciações, de forma a compor uma descrição global da vivência.

Por fim, defrontei o material que se originou a partir da minha compreensão de cada uma das oito entrevistas, e, através do reconhecimento dos pontos em comum entre os colaboradores, pude elaborar uma descrição dos pontos essenciais que constituem a vivência do profissional na prática do cuidado paliativo em oncologia pediátrica.

É factível conceber essência dos fenômenos como aquilo que:

Constitui-se naqueles elementos passíveis de serem tornados comuns. Comuns a quê? À experiência humana, que é, por si só, a resposta à pergunta inicial. Dado que a essência é vivencial, a resposta à pergunta não é um fechamento, mas antes uma nova abertura a novas situações de vivências. A “essência” passa a ser considerada como um conjunto de possibilidades (Holanda, 2007, p. 61).

Assim sendo, ao adotar este procedimento, tenho como meta contemplar os pilares da pesquisa calcada na Fenomenologia, almejando alcançar no horizonte da construção do estudo, o desvelamento da essência da realidade vivenciada pela consciência dos participantes desse estudo.

3. Análise Compreensiva dos Relatos

3.1. Significados acerca da prática do cuidado paliativo

Ao realizar uma aproximação do modo como os profissionais de oncologia pediátrica vivenciam o cuidado paliativo, é possível perceber que esta modalidade de assistência está intrinsicamente ligada à concepção de restrição das possibilidades de conquistar a cura, e a paulatina aproximação com a morte. Isto significa que, para este grupo de profissionais, o cuidado paliativo se instala quando o horizonte de vida da criança e do adolescente se estreita, havendo gradual degradação das condições de saúde do paciente e a constante proximidade com a terminalidade.

O que se desvela como ponto primordial para o exercício desta modalidade de atenção é o domínio da dimensão técnica das intervenções profissionais, sem com isso negligenciar a percepção que os membros da equipe têm das necessidades que cada paciente demonstra ter. Desta maneira, é atribuída grande importância ao protocolo terapêutico previsto para guiar as ações e os procedimentos em prol do bem-estar da criança ou do adolescente, mas esta não é de forma alguma uma prescrição prévia rígida, e tampouco se constitui como uma linha mestra única que garante o sucesso e a eficácia do cuidar.

Ela serve de base para toda e qualquer intervenção da equipe de assistência, mas cabe ao profissional vislumbrar qual é a melhor utilização dos recursos terapêuticos, de que modo e em qual momento devem ser realizados estes investimentos. Assim, o trabalho em cuidado paliativo no contexto de pacientes pediátricos está ao sabor do inédito, uma vez que são recentes o desenvolvimento e as reflexões nesta área. Compete, então, a cada membro da equipe desenvolver e aprimorar um método de trabalho para abordar as questões apresentadas por pacientes e sua família.

Porque quando a gente procurar ler sobre cuidados paliativos ou ver o que está sendo desenvolvido pra criança e para o adolescente, você não encontra. E aí, o que é feito para adulto será que da pra adaptar dentro dessa unidade pra criança e pro adolescente? [...] Então você fica sempre na dúvida se é o melhor ou não, se aquilo que está sendo oferecido daquela forma... (Clara, enfermeira)

Não sendo mais viável alcançar a cura da neoplasia, a mesma equipe dá seguimento ao cuidado em modo ambulatorial, através da internação em enfermaria, ou mesmo por meio de visitas domiciliares, não existindo nenhum tipo de modificação da rotina de cuidados que possa significar abandono do pequeno paciente e de seus familiares.

Ao longo desta etapa da assistência, estes profissionais expressam como ponto comum a preocupação com as intervenções de caráter invasivo, de finalidade laboratorial ou para a administração de alguma droga, não venham trazer mais dor ou desconforto. Isto exige domínio técnico refinado e ainda sensibilidade para perceber quando é de suma importância realizar algum procedimento, quando é necessário contar com o auxílio de outros colegas de equipe para que este seja levado a termo, ou ainda em qual ocasião é mais proveitoso aguardar a prontidão do paciente ou mesmo evitar este tipo de operação assistencial, que pode ser representado pela instalação de sonda com fim nutricional, ou acesso venoso para realização de hemograma ou aplicação de medicamento, entre outras abordagens.

Para o combate e controle do evento de dor, além de lançar mão de recursos farmacológicos disponíveis, estes profissionais demonstram a importância do acolhimento e acompanhamento de caráter psicológico e social da criança ou adolescente e de todos familiares que convivem com a rotina hospitalar. Assim, não só os membros especializados nestes campos de saber oferecem o suporte às questões de ordem afetiva, de relacionamento, e de defrontação com a finitude – seja pelo fato de perder o ente querido ou mesmo de organizar seu sepultamento – mas assumem uma postura de estar abertos ao diálogo, havendo a adoção da escuta como forma de consolidar o cuidado e abarcar da melhor forma as demandas daquele grupo familiar.

Para estes profissionais, é possível asseverar que:

[...] em uma situação onde a medicina não consegue lhe oferecer mais nada, por um lado é um dever oferecer tranquilidade, o que eles chamam de qualidade de vida. (Hugo, médico)

Uma vez que se estabelece como meta oferecer tranquilidade a estas pessoas, promovendo dignidade das crianças que se aproximam da finitude, é preponderante que o pessoal do grupo de assistência esteja próximo e conheça toda a trajetória de vida do pequeno paciente, dos antecedentes da enfermidade, dos impactos do diagnóstico e de como as pessoas acompanhadas experienciaram toda a história de adoecimento e agravamento da enfermidade.

[...] acho que o conhecer toda essa vivência e o que foi a doença pra ele, ajuda na forma como você vai lidar com a mãe, com a mãe na forma geral, família, com adolescente ou com a criança. (Clara, enfermeira)

Diante da complexidade de situações encaradas no percurso da prática do cuidado paliativo, o profissional convive com situações inusitadas e específicas, própria de cada paciente e de sua biografia e as formas como vivencia a terminalidade. Por não haver uma solução uniformizada às urgências que se impõem, esta situação muitas vezes gera no trabalhador da área da oncologia pediátrica uma sensação de insegurança e despreparo.

No começo, a gente não muito experiente, eu bem novo lá na profissão, eu acho que eu sofria mais duplamente: primeiro por eu não ter, talvez, um preparo grande... ou nem preparo, experiência mesmo, costume, hábito de, é... talvez conviver e orientar com as mães e mesmo com os meninos. (Hugo, médico)

Todavia, não é possível dizer que existe um ponto onde a experiência do profissional o capacita para lidar com todas as circunstâncias, não sendo possível afirmar que há uma preparação absoluta para lidar com todas as tênues diferenças entre as famílias atendidas. Em seus depoimentos, os participantes sinalizam que ao longo de seu amadurecimento passaram a ter uma disposição, uma abertura para conseguir se relacionar com as dificuldades encontradas no cotidiano.

Os questionamentos que passam a fazer parte da rotina do cuidado paliativo envolvem tanto encontrar um modo pertinente de estabelecer o manejo do paciente, abordando as razões

pelas quais encara o desconforto, quanto impasses éticos que se impõe ao dia-a-dia do cuidado. Muitas vezes o paciente e seus pais mostram que, para conseguirem desfrutar de situações que promovam o conforto e o contentamento, não é necessário somente o suporte da equipe de saúde, mas que naquele momento o resgate de seu universo pode gerar uma situação de bem-estar. Para ilustrar estas situações, é possível utilizar como exemplo a necessidade que o jovem tem de manter ou restabelecer o íntimo contato com sua família e a rede de apoio social de sua comunidade, recebendo visitas ou retornando a cidade de origem, ou ainda que possa ter contato com cultos e celebrações religiosas próprias de sua crença e fé, ou mesmo conseguindo ter contato com o seu animal de estimação.

Mediante a pluralidade de demandas e a complexidade representada pela história vivida por cada família assistida, quase todos os entrevistados problematizam que a formação profissional recebida oferece poucos elementos que os capacitariam para adentrar o delicado trabalho de efetivar o cuidado paliativo desta população.

Então eu não sei, isso é uma coisa que eu fico pensando: será que a formação poderia nos ajudar? Às vezes eu... eu... é uma coisa que eu sinto que essa dificuldade, por exemplo, eu acho que a gente não tem uma formação adequada para lidar com todas as situações que a gente vive na prática clínica. (Valéria, enfermeira)

Uma vez tendo contextualizado, segundo os profissionais que constituem esta equipe de saúde, quais são as características basilares do cuidado paliativo para crianças e adolescentes acometidos pelo câncer, fica aberto o caminho para que eu possa abordar o cerne da vivência deste fenômeno. Ao me aproximar dos relatos intencionando captar sua essência para compreendê-la, se desvelam como pontos fundamentais da experiência do cuidar: o convívio com a morte, o sentimento de fracasso e impotência, vinculação e envolvimento existencial, e o cuidado autêntico da vida.

A seguir, passarei a tarefa de descrever de forma mais apurada estes quatro pilares da vivência, buscando me aprofundar em seus significados.

3.2 O convívio com a morte

Ao se inserir como profissional no campo da oncologia pediátrica, a pessoa passa a lidar diariamente com a dor, o sofrimento e com a morte de maneira clara e direta. Não há subterfúgios ou disfarces que podem mascarar para os membros da equipe que, diante deles, está o término da existência, e que deverão conviver e lidar com este fato em seu trabalho. Há um poderoso chamado para que incluam a perspectiva de morte nas suas ações, mesmo que este seja tão espinhoso e difícil no contexto pediátrico.

[...] aqui parecia a Guerra do Vietnã, porque a qualquer momento um soldado morto caía do seu lado (Célia, assistente social).

Entretanto este não é um tema que é passível de ser tratado com distanciamento, como se fora um simples desencadeamento mecânico de eventos que se desenrolam e culminam em uma consequência desagradável. Ao se encontrar com a morte do outro, cada membro da equipe de assistência acaba sendo defrontado com sua própria finitude, e ao ser tocado por esta realidade, passa a penetrar em um terreno desconhecido, repleto de incertezas e temores.

Desta maneira, o profissional passa a experimentar sentimento de angustia, motivado pela lembrança que ele também provará a finitude e a mortalidade em seu círculo social e familiar, sendo que em algum momento a vida que tem e os papéis que representa e convive deixarão de existir.

[...] ao mesmo tempo que eu estou vendo que meu paciente pode ir embora, eu entendo também que um dia os meus pais vão embora, meus irmão vão embora, ou um dia até mesmo eu vou embora e até mesmo antes deles, né, embora a gente viva essa perspectiva que a

morte é algo que acomete primeiro o outro do que a nós, né, intimamente. (Ivone, psicóloga).

Eu acabo me envolvendo um pouco mais que o profissional [...] e assim, eu procuro dividir um pouco com meu marido. E ele fala “você tem esse seu jeito”, mas eu tento separar as coisas, mas eu não consigo! (Carmen, assistente social).

Neste contexto a dimensão profissional está intimamente relacionada com a vida particular da pessoa, uma vez que não é possível dizer que as experiências que passam em seu trabalho não o afetarão fora deste ambiente. Ao longo das entrevistas foi possível perceber que o cuidador vive o desafio de conseguir lidar com suas concepções sobre a morte para que consiga desempenhar seu papel, e, uma vez afetado por este evento, necessita desenvolver estratégias para que mantenha sua integridade pessoal, sem com isto ficar insensível a dor do outro.

Assim, a partir do momento em que o médico comunica ao paciente e aos familiares que o tratamento realizado não tem mais eficácia curativa, tanto os profissionais do hospital quanto as pessoas assistidas passam a transitar pelo processo de morte e o morrer. Deste modo, em um primeiro momento a finitude é uma possibilidade que se apresenta, e apesar de contundente, muitas vezes pode ser comparada a um fantasma que assombra a existência, mas que se mantém como algo imaterial, já que muitas vezes neste instante o paciente pediátrico sustenta uma qualidade de vida muito próxima de quadros saudáveis.

Aquele que presta a assistência também compartilha desta vivência, e neste momento sente que seu trabalho sofre uma transformação, não somente relacionado ao protocolo terapêutico ou aos tipos de intervenções adotadas, mas fundamentalmente porque também é tocado pela brevidade da vida da criança ou do adolescente.

A partir daquele momento que o paciente está em cuidado paliativo eu entendo que minha expectativa também muda, né, é... eu sinto até que eu começo a já viver a perspectiva de perda daquele paciente. (Ivone, psicóloga)

Vale considerar que em alguns casos o fechamento do prognóstico e a inviabilidade de recuperação da saúde não significam que a morte se instalará instantaneamente na vida do paciente pediátrico. Sendo assim, parte da assistência e do convívio com esta criança se mantém quase inalterado. Não raro os profissionais se sentem mobilizados com a proximidade da morte, mas experimentam uma sensação de segurança já que a vitalidade está praticamente preservada e quase toda dinâmica do cotidiano, relacionamentos familiares e sociais, atividades e interesses se mantêm como outrora.

Enquanto ele está no paliativo no sentido de estar bem ainda, mas o prognóstico fechou, aí é tranquilo pra ir no quarto e conversar, né, fazer contato (Célia, assistente social).

A partir do momento que os pais e outros familiares passam habitar um universo no qual a finitude é uma ameaça constante, e pelo agravamento da enfermidade o jovem vai gradualmente sofrendo restrições em seu quadro de saúde e possibilidades existências, alguns questionamentos são deflagrados pelos parentes do paciente e, às vezes, pela própria pessoa acometida pela neoplasia. A partir de então os membros da equipe são constantemente inquerido sobre a razão da impossibilidade de cura, quanto tempo tem de vida, se de fato não haveria alguma alternativa terapêutica que impeça a morte.

Passa ser uma tarefa espinhosa para o profissional perceber quais informações consegue comunicar sem com isso ferir os princípios éticos de sua profissão e da bioética em saúde, sendo fiel ao alcance dos conhecimentos disponíveis no corpo científico que embasa a assistência. Além disso, não deve desprezar e o verdadeiro desejo do paciente e dos entes que o cercam, seja em ter a real ideia sobre o estado de saúde ou mesmo ter elemento que fomentem a esperança em uma perspectiva de dias melhores.

Portanto, este é um momento delicado da assistência e representa um grande desafio para profissional de saúde, que muitas vezes sente que está vivendo uma situação de impasse,

pois ao passo que deve prezar pelo princípio da veracidade como forma de cuidado, também deve ter em vista que as suas falas e atitudes podem abrir campo para falsas esperanças ou agravar ainda mais a dor e a angústia dos familiares e mesmo de quem padece.

[...] fica muito difícil como acolher a mãe, acolher a criança. Não adianta você falar “não, vai ficar tudo bonito”, porque não vai. (Júlia, nutricionista)

[...] as vezes eu fico no rodeio, falo esse monte de abobrinha, mas eu acho que assim, eu na minha cabeça é um monte de abobrinha, mas pra ele, pra mãe, as vezes eles saem daqui agradecidos. (Carmen, assistente social)

Justamente por estar nesta encruzilhada e perceber a relevância de seu papel para a preservação ou condenação da vida, os componentes desta equipe sentem o peso de sua responsabilidade, e muitas vezes se questionam se conseguiram atender as necessidades reais daqueles que são alvo de seu trabalho. Ao tentar mitigar a dor do outro, se sentem fragilizados, já que não são capazes de precisar qual é a extensão da vida, ou muitas vezes se sentem inseguros diante da dificuldade de consolar. Em suma, como humanos que são também se sentem diminuídos diante da morte, e conseguir reunir recursos pessoais para poder lidar com esta realidade, e, ao mesmo tempo, estar aberto e fortalecido para acolher o outro se torna uma tarefa árdua e pesada.

Estar investido com este papel se mostra mais difícil quando o cuidado é voltado para o adolescente. Nesta fase da vida, além de perceber seu próprio morrer, o jovem também tem instrumentos para comunicar de forma clara como vivencia este processo, apontando para seu desespero, questionando de forma impositiva os motivos do fracasso terapêutico ou a existência de algum recurso de tratamento, expressando seus sentimentos e emoções diante da partida que se anuncia.

Talvez, por representar uma situação na qual solicita que o pessoal de saúde tenha que assumir uma postura mais ativa na relação, buscando diálogo direto com o próprio

adolescente e se defrontando com os obstáculos que ele enfrenta, é quase instantâneo que os profissionais compartilhem com o jovem esta perplexidade perante do fim da vida. Neste cenário ocorre uma relevante identificação entre a equipe e o paciente, e os cuidadores também vivem a impotência de não poder curar, de impedir o sofrimento, ou mesmo de auxiliá-lo a responder seus questionamentos sobre vida e morte, o que desencadeia uma forte sensação de angústia e o amargor decorrente do insucesso dos procedimentos curativos.

[...] já teve situações de adolescentes me perguntarem e eu não conseguir chegar neles, mesmo porque é muito difícil. [...] dependendo da situação é uma situação que você não quer ver também, então você nem quer pensar sobre aquilo, porque é uma situação que vai mexer muito mais com você. (Valéria, enfermeira)

[...] os pacientes que entraram em cuidados paliativos foram mais adolescentes, chega uma hora que você não sabe o que fazer, o que responder. (Carmen, assistente social)

Ao longo da evolução da enfermidade e do agravamento dos sintomas causados pela malignidade da neoplasia, a morte deixa de ser distante e começa a figurar como possibilidade presente, o que é traduzido na diminuição do contato do paciente com o mundo e de sua vida normal e a piora em seu quadro clínico. Neste interim o membro da equipe também se surpreende com o declínio da vida, sendo tocado pela fragilização da criança ou do adolescente.

Então é muito doloroso, mais doloroso, porque você vive a criança no seu ambiente familiar, no seu quarto, na sua casa, toda a família em volta e você sabe que aquilo, que o fim está muito próximo. (Julia, nutricionista)

Este é o momento em que os profissionais da equipe vivem desejos antagônicos: ao mesmo tempo em que buscam se aproximar do paciente e de seus pais visando oferecer conforto e para construir o diálogo sobre a própria morte, também tentam se afastar do ambiente e se poupar da dor da separação e da finitude.

Quando a partida é eminente, estes membros do grupo de assistência buscam diminuir o contato com o paciente pediátrico, pois se condoem ao presenciarem os momentos derradeiros da vida daquela criança. Todos fazem questão de salientar que não abandonam o pequeno diante de seu fim, mas a carga de dor e de sofrimento vergasta sobremaneira o cotidiano deste profissional, e de alguma forma, tenta praticar algum tipo afastamento como forma de defesa de sua própria saúde.

Porque quando vem pra gente, na maioria das vezes vem e a gente sente que vai morrer. (Clara, enfermeira)

Então eu faço isso com um pouco mais de tranquilidade, né, de estar junto da família, mas com o paciente eu vou tentando é... ir nos momentos que eu acho que eu dou conta. (Célia, assistente social)

Tendo em vista esses sentimentos contraditórios de ao mesmo tempo perceberem a necessidade do afastamento como defesa, mas a ânsia da aproximação como estratégia de dedicar ao paciente a melhor assistência possível, estes trabalhadores procuram alternativas de atuação. Assim, buscam estruturar a dinâmica de sua atuação profissional para que consigam fortalecer a família, franquiando a escuta e o apoio em todas as suas necessidades, seja na orientação nutricional, no suporte a questões burocráticas e sociais, no oferecimento de suporte psicológico ou mesmo discutindo a importância da sedação para a analgesia e alívio da criança.

Então eu acho que a gente consegue é... ao mesmo tempo experimentar um misto de sensações, ao mesmo tempo que é doloroso perder, é doloroso. (Ivone, psicóloga)

Muitas vezes eu cheguei, até, na enfermaria, e a criança tava no leito ainda, e então é uma coisa que me choca muito, mas assim, eu não me permito naquele momento não dar assistência pra aquela família, entendeu? Então assim, o que ela precisar de mim ali, eu vou me manter forte ali, vou tentar orientá-la, vou tentar ajudá-la (Carmem, assistente social)

A outra face da moeda está na intenção de colaborar com a criança e com o adolescente, mesmo em seus últimos segundos de vida. Os depoimentos destes profissionais são extremamente ricos em experiências nas quais conseguiram captar a grande angústia do paciente por deixar a vida e seus pais, bem como seu medo perante o mistério do desconhecido trazido pela morte.

Desta maneira passam a acolher pais e filhos, criando espaço seguro e protegido para que conversem sobre a despedida e sobre o sofrimento daquele momento de dor, que possam decidir de que forma gostariam de morrer, demonstrando afeto e carinho neste instante. Mas para que isso seja uma realidade viável, o profissional deste grupo de oncologia pediátrica necessita experienciar intimamente o processo de morrer, transformando o impacto de seu trabalho em estímulo que fará sua atuação se aprimorar e se tornar mais humana.

Então era uma coisa muito além, não era só com ele, era trabalhar com a mãe também. Então a gente acabou conversando com a mãe junto dele, e ele pediu que a gente deixasse ele morrer então junto com a mãe dele, e acabou acontecendo. Eu tava no dia que ele morreu, e ele morreu no colo da mãe, mas a mãe falando pra ele “estou preparada, agora eu sei!”. (Clara, enfermeira)

Como é possível ver, na sua trajetória o profissional de saúde vivencia quase que rotineiramente o luto decorrente da perspectiva da perda ou da morte factual de cada criança e adolescente acompanhado por este serviço de oncologia pediátrica. Este é um sentimento que perpassa todos os depoimentos concedidos, e ao evocarem a memória de como viveram as histórias que acompanharam, o entristecimento em decorrência da perda de pessoas tão significativas tomou conta da expressão, sendo possível perceber que naquele momento da entrevista reviviam a dor do adeus.

foi logo no começo que eu comecei a trabalhar aqui, que eu terminei minha residência, teve dois pacientes que eu senti muito mesmo e foi muito ruim... Até hoje eu acho que estou um pouco sentida com a morte deles. Só dois! Chorei, cheguei a ficar mau, e depois passou.

Hoje eu ainda tenho saudades deles. Mas fazer o que? (Mariana, médica).

Cada perda é pra mim como se eu vivesse aquela emoção familiar, aquilo tudo e eu... e eu acho que agora eu to muito melhor para as famílias. (Hugo, médico)

Uma das formas de vivenciar o próprio luto é compartilhar desta experiência com a família que vê seu filho partir. Ao se posicionar junto dos que ficam, ao mesmo tempo em que estes cuidadores se mantêm como figuras atuantes da assistência ainda após o desenlace da criança, também têm a oportunidade de cuidar das próprias dores e de seu pesar.

Tem vezes que você não segura, não tem jeito porque a mãe vem, te abraça, chora, e aí, como que você faz? Então eu acho que a gente acaba soltando mais [...] essa máscara que eu tenho de profissional tem que ser ali, né, impecável. (Célia, assistente social)

[...] quando eu posso, eu vou ao velório cumprimentar a família, sempre. Eu não fico muito, mas eu cumprimento e me coloco disposição lá na hora que eles estão ali, se despedindo do seu filho. (Hugo, médico)

Não sei se isso é bom, honestamente eu não sei se isso é bom. Eu fui na Missa de Sétimo Dia, foi muito triste. (Júlia, nutricionista)

Uma vez que passa pela perda de alguém tão importante para si, o profissional busca a elaboração de seus sentimentos, e através do apoio dos outros companheiros da equipe pode ter respaldo para refletir sobre a adequação de sua atuação técnica, a pertinência da postura adotada junto aos pais, irmãos, avós e amigos do paciente ao longo da assistência, ou mesmo explorando dúvidas e sentimentos de culpa e. Mas justamente neste intercâmbio com outros colegas de equipe pode receber o respaldo afetivo que necessita, tendo espaço para demonstrar sua tristeza ou mesmo conseguir alegrar-se ao reconhecer a importância de ter estado ao lado daquele que se foi.

De forma alguma esta experiência se apaga com o transcorrer do tempo, mas pelo contrário, passa a formar também o modo como o profissional encara sua própria vida, e

inegavelmente passa a ver a vida do outro de um ângulo diferente, estabelecendo outras perspectivas sobre o que constitui a função do cuidado.

3.3. O sentimento de fracasso e impotência

No curso dos relatos se revela que, mesmo sabendo que para sua atuação o cuidado paliativo é um campo fértil e nesta conjuntura seu trabalho é de vital importância, o profissional da equipe experimenta a sensação de estar de mãos atadas, sem nada poder fazer em prol da recuperação da saúde do paciente pediátrico e a conquista da cura.

Eu vivencio o cuidado paliativo como uma tarefa muito árdua, muito árdua, porque concretiza mesmo um fracasso, um limite da própria medicina no sentido de manter aquele paciente vivo. (Ivone, psicóloga)

Mais uma vez, aqueles que trabalham nesta equipe esbarram em sua condição humana, sentindo de modo contundente que não podem reger os tempos de vida e morte dos que estão a sua volta. Mesmo que durante sua formação sejam capacitados para compreender o alcance e as limitações dos meios terapêutico disponíveis para debelar a doença e utilizá-los da melhor forma, quando a neoplasia se desenvolve de forma letal, sentem que suas potencialidades são esvaziadas e já que a obtenção da cura não está em suas mãos.

Então é um fracasso assim, não profissional, talvez um fracasso mediante a morte mesmo! A gente sabe que vai acontecer, que não tem jeito mesmo, mas a gente não aceita. Eu acho que eu teria que me desenvolver muito pra poder aceitar a morte. (Carmem, assistente social)

Mediante ao fim, o pessoal de saúde se vê consternado e perplexo diante da realidade que se constrói, e ao conviver com o sofrimento do paciente e de seus entes queridos, por vezes se sente impotente. Esta sensação de impotência poder ser compreendida como o desejo

de poupar a todo custo a criança e o adolescente da dor e do sofrimento físico e emocional. Mas como não é ilimitado o arsenal de recursos de combate a estes eventos nocivos, o membro da equipe traz para si a responsabilidade desta experiência de agonia, o que culmina no sentimento de estar cuidando pouco ou insuficientemente do pequeno acometido pelo câncer.

Mas eu acho que é uma coisa assim, a aceitação é mais assim, demorada, pra eles e pra nós. Por conta disso também que eu acho também, porque às vezes você pensa “ah, vai acabar o sofrimento”, mas não é isso que eles desejam. Se você for pensar assim, no desejo dele, e no nosso desejo também [...]. (Valéria, enfermeira)

A partir deste ponto de vista, uma significativa parcela das aflições destes profissionais advém da ânsia em manter a vida com todas as suas qualidades e prerrogativas. Isto não se reflete necessariamente em medidas heroicas que resultarão em obstinação terapêutica ou adiamento do momento da morte, mas se traduz em buscar alternativas através de alguma prática que esteja ligada a outro sistema de conhecimento, como por exemplo, a acupuntura, ou mesmo tentar eliminar as reações de entristecimento e angustia através da utilização de medicamentos.

Estes esforços devem ser compreendidos como meio de manifestar seu sofrimento e aflição, sua luta contra o fracasso das possibilidades de vida e a abreviação da existência em idade tão tenra. O desejo de vencer a batalha contra a doença e a vontade de conquistar e proporcionar o bem-estar e a serenidade para as pessoas cuidadas se precipitam em um abismo de impossibilidades produzidos pelos limites do desenvolvimento do conhecimento disponível e pelo caráter inexorável da morte. Deste modo, ao sentir que não pode transpor esta barreira o profissional desta equipe sofre.

A gente até torce pra acontecer de uma maneira, primeiro que não tenha sofrimento e segundo que seja rápido [...] Não vai fazer nada pra acelerar óbito, mas também o contrário não é verdadeiro. E eu

acho que isso era pra talvez aplacar um pouco o nosso sofrimento, não talvez o deles. (Hugo, médico)

Como descrevi anteriormente, os profissionais também se sentem enfraquecidos nos momentos em que tanto familiares quanto à própria criança externam suas dúvidas e inseguranças em relação ao momento do desenlace. Assim, eles sinalizam que a dificuldade em trabalhar o tema da morte não é somente por ser um tabu ou um mito, mas fundamentalmente é um evento que se conhece indiretamente através da experiência do outro, e ele não pode afirmar nada.

Então eu vejo que tem situações em que alguns profissionais exigem do próprio psicólogo dentro da equipe que a gente ajude o paciente a se preparar para a morte, né. E aí vem o paradoxo: como eu me preparo para uma coisa que eu não sei como é, que eu não tenho nenhum elemento que eu já experimentei existencialmente e que possa me dar algum norte pra me dizer como é aquela experiência, né. (Ivone, Psicóloga)

De forma algum é simples criar um intercâmbio que auxilie que o pequeno paciente expresse como experimenta o universo da terminalidade, que pode estar repleto de medos e ansiedades, seja por não conseguir mais brincar ou realizar planos para seu futuro, por insegurança de não saber o que irá encontrar mais adiante, e até por saber que seus pais ficaram sozinhos após a despedida.

Ao tentar não deixar a família solitária na importante empreitada de oferecer segurança para seu filho fazer a passagem, os cuidadores têm a intenção de preservar o princípio de serem verdadeiros e jamais mentir para o jovem em cuidado, e para isso precisam estabelecer uma forte parceria com o próprio paciente, visando utilizar suas crenças e cultura para criar um ambiente de suporte em que se sinta acolhido.

Todavia, nem sempre os componentes da equipe julgam que conseguem fazer isto de uma forma a contento, havendo uma tácita cobrança de preparar o paciente para sua morte a

fim de que viva com mais plenitude e parta com serenidade, como se esta fosse uma missão exequível. Sobre este ponto o médico Hugo aponta:

[...] aquelas fases do paciente até chegar ao falecimento; então toda aquela negação a revolta, aquela história toda, raramente o paciente chega na última, né, que é a aceitação, raramente. (Hugo, médico).

Por fim é preciso considerar que, apesar de constantemente estarem em busca de elementos que possam avaliar a eficácia e a utilidade de sua assistência como meio de produzir qualidade de vida e atender as necessidades do outro, não se vê em momento algum a percepção que há um limite para seu trabalho, e que não conseguirão abarcar todo tipo de urgência e aflição que se apresenta. De certa maneira, na ânsia de resgatar a vitalidade destas pessoas atingidas fatalmente pelo câncer, estes profissionais enxergam com grande dificuldade que há um limite humano para o desenvolvimento de seu papel, e, mesmo não sendo possível mitigar todas as dores e prevenir a decadência da própria vida, até onde alcançam podem e conseguem desenvolver a proteção da criança e do adolescente, até os limites da existência.

3.4. Vinculação e envolvimento existencial

Parte essencial do cuidado paliativo para esta equipe reside na vinculação e no envolvimento existencial com as pessoas assistidas.

Levando em consideração o relato de suas vivências, é possível dizer que este envolvimento extrapola a obrigação ética da profissão em acompanhar a pessoa em todos os períodos de seu adoecimento, sem jamais abandoná-la a sua própria sorte. Este envolvimento é uma atitude pessoal do profissional, que aos poucos se interessa pela vida trajetória de vida da criança ou do adolescente, e passa a se debruçar e conhecer seus planos para o presente e o

futuro, como se estabelecem os laços entre os membros daquela família, como a enfermidade e o próprio cuidado paliativo afetaram a existência deles.

Paulatinamente passam a contracenar com a história daquela criança, de seu pai, mãe e irmãos, se integrando a ela como um personagem que horas estará no fundo da cena principal sem sequer ser notado, e em outros momentos terá grande destaque e relevância para continuidade desta história. Ou seja, ao acompanhar o paciente desde o diagnóstico e se preocupar com a existência de quem cuida, o profissional de saúde deixa de ser um agente externo daquela vivência, mas torna-se alguém que dentro dos limites e possibilidades oferecidos pela própria família, se integra a sua história e passa a atuar como um personagem integrado a esta trama.

Revela-se então que cada membro desta equipe demonstra estar atento a pertinência de executar uma tarefa que vai se reverter positivamente na sensação de qualidade de vida do adolescente ou criança acompanhada. E, além de terem em mente a necessidade de se implicarem profissionalmente com o máximo de esmero, também demonstram um interesse pessoal e genuíno no conforto e na tranquilidade do paciente.

A primeira coisa é assim: nunca se envolvam emocionalmente com o paciente ou com a família do paciente, as doenças são muito graves e tal. Não aprendi isso até hoje, 30 anos depois, e cada vez mais eu estou convicto disso. (Hugo, médico)

Mas eu acho que por outro lado é uma coisa assim, se você consegue ter um vínculo que te proporcione, que você consiga ter essa, ter essa abertura pra ter essa conversa, você tem condição de dar um cuidado muito positivo, até nesse momento, por mais sofrido que seja. (Valéria, enfermeira)

Esta ligação estabelecida gera um clima de afetuosidade que ao mesmo tempo é uma forma de cuidar e um meio pelo qual as ações paliativas podem ser realizadas. A equipe passa a ter grande interesse em saber como cada familiar está vivendo estes momentos com seus filhos, o que pensam e como se sentem, e se há alguma expectativa em relação aos membros

da equipe e ao tratamento em si. E a partir desta escuta conseguem abordar de forma mais clara os meandros do seguimento hospitalar e a evolução do quadro, sem lançar mão do esfriamento das relações ou se protegerem atrás de seu papel profissional.

A construção deste clima de intimidade e confiança consolida o vínculo entre equipe profissional, pais e familiares, e paciente, rompendo o silêncio e o isolamento que cerca o fenômeno da morte. Contudo, muitas vezes esta preocupação não se restringe apenas aos limites da instituição na qual se inserem, mas extrapola os muros do hospital e passa a habitar o universo particular de cada membro da equipe.

Eu levo coisas pra casa sem dúvida alguma, né, eu levo os paciente no meu pensamento quando eu saio daqui. Infelizmente eu não consegui ter essa separação, e nem sei se isso também seria desejável porque eu acho que ficaria muito mecânico. (Ivone, psicóloga)

[...] quando eu tento interferir é porque eu tenho uma relação mais importante com aquele paciente. Pra mim isso não é muito bom né, porque eu acabo levando pra casa e às vezes eu ligo, às vezes a família liga. (Mariana, médica)

Pela tônica do envolvimento emocional que a equipe se permite ter com a trajetória das famílias assistidas, ao mesmo tempo em que rompem com o possível silêncio que a família faz sobre entorno da morte, também rompe seu próprio distanciamento em relação à demonstração de sua consternação perante o fim. Com isto, compartilhamento do sofrimento entre pais e profissionais é um fato que se torna presente. Não há a intenção de escamotear a expressão afetiva, mas ela é assumida de modo que mesmo experimentando a dor do outro, ele continua sendo o foco das atenções.

E aí na hora que você vê aquela lágrima escorrendo, aquele nó na garganta e você não tem jeito, e como era uma família que a gente tinha mais contato, mais vínculo, eu disse pra mãe “sinto muito, mas eu não vou conseguir fazer isso sem chorar”. Aí eu chorei na hora, chorei junto, é uma coisa assim, que eu não escondo, quando tá me incomodando eu choro mesmo. (Clara, enfermeira)

Como se vê, outra forma destes profissionais consolidarem o envolvimento genuíno com a história do grupo familiar que passa pela experiência do cuidado paliativo é o estabelecimento de empatia. Entretanto esta não é uma postura adotada de forma calculada e racional, mas é da ordem da vivência, mais especificamente da vivência de serem pais.

Assim, ao se defrontarem com a realidade vivida por muitas famílias, os profissionais imediatamente se lançam na história destas pessoas, passando a imaginar como seria viver os mesmos dramas e, uma vez no lugar desses pais, o que julgariam melhor para si, para seus filhos, qual o peso do prolongamento e preservação da vida ou sua abreviação ainda em tenra idade. Ao passo que esse posicionar-se no lugar do outro promove uma abertura para acompanhá-lo e enxergar sua realidade com um olhar mais próximo, igualmente promove um incomodo, pois passa a viver com mais intensidade a repercussão afetiva da perda.

A gente se coloca um pouco na posição, enquanto mãe também, de duas adolescentes. (Júlia, nutricionista)

Acho que quando você começa a ser mãe é como se você deslocasse, como eu te falei, para esse lugar a todo momento, é como se você transitasse por ele a todo momento. (Célia, assistente social)

Ao se colocar em uma posição compreensiva e empática em relação ao papel de pai e mãe de uma criança ou adolescente com câncer, os profissionais são tocados pelas questões que poderiam ser apenas tratadas de forma objetiva, e por criarem intimidade com os desafios que a maioria das mães são submetidas, enriquecem sua atuação com suas vivências pessoais de conviver e cuidar de seus próprios filhos. Deste modo, seu trabalho não se baseia somente em preparo técnico pertinente a carreira ou ao cuidado paliativos, mas conta com um arsenal diferenciado de estratégias de abordagem das pessoas cuidadas.

Se tomarmos como exemplo a necessidade da manutenção adequada da nutrição para a estabilização do quadro geral de saúde do paciente em cuidados paliativos, é possível avaliar que os profissionais buscam não suplantar os desejos do paciente em nome de orientações a

serem seguidas. Desta maneira respeitam o limite de aceitação do alimento, buscando tranquilizar os pais no sentido de também respeitarem o limite de seus filhos, ou ainda ofertarem alimentos que sejam da preferência do paciente, mesmo que este não seja de grande valor nutritivo.

Até que ponto você vai tentar insistir “então vamos ver o que ela gosta, o que é mais fácil”, se ela não quer será que compensa passar sonda nessa fase? E se fosse minha como é que ia ser? Como eu ia querer que fosse feito? Eu tento muito me, assim, tentar me colocar no lugar do outro, eu vivendo essa situação, ou no papel de mãe (Clara, enfermeira)

Ao longo do depoimento destes profissionais, se revela a riqueza de detalhes sobre as diversas experiências que tiveram ao longo de sua carreira, e a profundidade dos relatos não se esmera somente nos pormenores dos procedimentos, mas há essencialmente as formas como se lançaram em seu trabalho e a preocupação de ofertar o melhor de si em prol do outro.

A partir do profundo respeito e interesse por cada individualidade, o profissional se despe de sua posição privilegiada e hierárquica muitas vezes pertinente ao exercício de sua função. Assim, passa a compartilhar as conquistas e decepções decorrentes da história dos pacientes, havendo ao mesmo tempo a sensação prazerosa e recompensadora por ter contribuído para a serenidade da pessoa e a diminuição das angústias, e sendo atingido quando há um agravamento do estado de saúde ou a morte do paciente.

Ao trazer uma de suas experiências, Júlia contribui:

Então eu ainda não sei, pra te falar a verdade, eu não sei se isso é bom ou se isso é ruim, porque eu acho que a gente fica muito mal depois que a criança vai a óbito, mas enquanto ela viveu, eu acho que pra ela foi um apoio importante, ela se sentiu acolhida, né, até o final. (Júlia, nutricionista)

Não é lícito olvidar que ao se colocar em verdadeiro posicionamento de envolvimento existencial, os membros da equipe correm o risco de se misturar ao sofrimento do outro, e, por

estarem encobertos por esta vivência, não conseguiriam mobilizar recursos terapêuticos necessários para promover a vida. Ao entrar numa relação tão próxima com jovens em grande sofrimento, não há garantia de proteção emocional dos profissionais, que a todo o momento são colocados em xeque, pois sentem a necessidade de refletir até que ponto podem e conseguem estar com o outro, sem trazer prejuízos significativos ao trabalho e a si próprios.

Ao longo das entrevistas estas pessoas conseguem perceber que a postura que assumem diante do cuidado paliativo leva ao próprio padecimento e ao convívio com sentimentos intensos de insegurança, agonia, e melancolia, o que vem provocar profundo desgaste emocional e físico. Mediante a falta de apoio institucional, tentam fortalecer os laços com os companheiros de equipe, buscando alívio e ajuda mútua, além de procurarem auxílio de outros profissionais de saúde mental, da família, amigos, ou mesmo a prática de esportes como forma de obterem alívio.

3.5. O autêntico cuidado da vida

Ao me deparar com o relato destes profissionais acabo adentrando em um universo de dor e pesar, mas também se mostra a todo instante o sentimento de urgência em cuidar da vida e torna-la vívida até o derradeiro momento. Para estes membros da equipe de oncologia pediátrica, cultivar a vida é sinônimo não só de preservar o que já existia, mas principalmente auxiliar que a vida continue acontecendo e que a criança se perceba como um ser que pode ter e realizar sonhos e desejos.

Então é isso que eu tento trabalhar com os meus pacientes: que eles também cuidem disso, que eles consigam se perpetuar enquanto memória na vida de outras pessoas, e que essa existência seja significativa enquanto eles estão aqui. (Ivone, psicóloga)

Agora, já num segundo momento, eu já assim, eu procuro deixar um pouco os cuidados paliativos, e sim cuidar da mãe e da criança naquele momento. (Carmem, assistente social)

A partir deste significado, a equipe volta sua atenção procurando formas de oferecer tranquilidade ao paciente, sendo que este estado pode ser de ausência de dor, a prevenção da piora do quadro geral de saúde, ou a diminuição considerável de eventos nocivos e estressantes. Entretanto muitas vezes os profissionais entrevistados demonstram que oferecer bem-estar e tranquilidade é da mesma forma colaborar para que a criança e o adolescente se sintam vivos, e continuem participando da escolha da trajetória da sua própria existência ou ainda de seu tratamento.

Neste quadro o que se torna mais importante não é a longevidade ou a duração de qualquer tipo de vida, ou ainda procedimentos que acelerem o término da existência. São considerados válidos todos os esforços que colaborem para que o jovem se perceba como alguém que tem possibilidades, e por isso mesmo diante da morte eminente, pode escolher como quer viver e o que quer viver.

Sobre a possibilidade de escolher, Valéria sinaliza que este exercício de liberdade pode acontecer a qualquer momento, até na opção que o paciente faz por qual profissional ele deseja que o atenda e que prossiga com algum tipo de intervenção. Isto também traz benefícios ao membro da equipe, uma vez que se sente mais seguro para efetuar o procedimento, pois percebe que não desrespeita o desejo nem a preferência do paciente. Em suas palavras:

E isso é uma coisa que até te dá prazer, te dá prazer no sentido assim que eles escolhem você, por exemplo, ele quer que você faça isso, e é uma coisa que tem um sentido, que você vai pegar vai fazer e que tem um benefício. (Valéria, enfermeira).

Mesmo com a premência em realizar este tipo de assistência, todos buscam formas alternativas de efetua-la, respeitando os limites de cada criança e adolescente, compreendendo as razões pela existência dessas circunscrições. Em suma, não é descartada a perspectiva do outro e nem há negligencia na abordagem de suas necessidades, mas são construídas parcerias para encontrar saídas adequadas para cada aspecto a ser cuidado.

[...] eu queria impor a minha conduta, porque eu achava que a criança, né, muitas vezes é mais pro adolescente, ia ter uma melhor qualidade de vida, mas hoje eu aprendi a respeitar, entendeu. Então eu acho que se ele se recusa, a gente não insiste, a gente não o briga, e a gente vai tentando contornar por outros lados, por outras vias..
(Júlia, nutricionista)

Ademais, buscar ativamente oferecer espaços de promoção de vida e saúde para que a pessoa que vive a eminência da finitude, também é uma preocupação da equipe em questão. Assim, são incorporadas atitudes que estimulam e protegem as condições para os familiares e pacientes, possam concretizar sonhos, seja na criação de condições para que o adolescente consiga realizar a prova de vestibular no contexto de enfermaria, ou na improvisação de um pequeno cinema, buscando ofertar esta experiência para pacientes que jamais foram em uma sala de exibição.

Então eu acho que a gente conseguiu, fora do que é descrito como técnica, procedimento da área da saúde cuidado, a gente conseguiu oferecer um cuidado pra ela, e eu acho que até uma morte com dignidade, mas assim, no sentido que ela pode vivenciar, viver as coisas que ela queria junto com a mãe (Clara, enfermeira)

Nesta forma de estruturar o cuidado, o profissional não fica aprisionado somente em seu campo de saber, mas através do estabelecimento de uma relação autêntica com seus pacientes desde sua chegada a instituição hospitalar, que consegue formular em conjunto com a própria criança assistida formas de favorecer seu estado de realização ou pelo menos de bem-estar. Assim, transparece que esta forma de cuidar ganha destaque no seio da equipe,

uma vez que se mostra eficaz para oferecer o amparo, alargar as potências daquele que é assistido, mesmo quando seu corpo já não tem mais uma ampla capacidade de atuação e execução.

Outra preocupação que assalta os cuidadores é que nem sempre conversar sobre a finitude se opõe ao cultivo da vida. Assim, ao realizar o acolhimento do paciente e seus entes, buscam deixar o espaço aberto para que eles tragam à luz seus medos e fantasias em relação a esta questão. Ao se relacionar mais diretamente com a temática, sem adicionar barreiras ou alimentar esperanças irreais, o profissional de saúde abre espaço para que o paciente não se sinta sozinho nesta incursão rumo ao seu fim, podendo compartilhar o que pensa e como percebe a morte, elaborando o turbilhão de sentimentos que degusta de forma a elaborar o momento.

Nesta parceria entre paciente pediátrico e profissional de saúde, a criança se sente mais segura para refletir sobre sua própria morte, e a partir disto conseguir se aproximar do sentido de sua vida, passando a ter mais abertura para lidar com os sentimentos das pessoas que a cerca e aproveitar de sua companhia para desfrutar de sua breve história.

[...] ela faleceu pouco tempo depois e os pais vieram conversar comigo e disseram que foi muito importante porque eu preparei ela pra morte. E eu não fiz nada disso! Pelo contrário, eu só deixei a porta aberta! (Hugo, médico)

Ai ela conseguiu falar com ele sobre isso e então foi uma coisa que no outro dia ele tava perguntando “tia, será que tem santo no céu?”. Então assim, ele já conseguiu pensar sobre essa situação, né. (Valéria, enfermeira)

Para que o cultivo da vida seja concretizado, os diversos membros da equipe demonstram a importância da vivência da dimensão afetiva no relacionamento. Nisto também se revela uma escolha que realizam ao adentrar o campo da oncologia pediátrica: mesmo que enfrentem relevante carga de dor e sofrimento, para serem de fato profissionais que trabalham

pela integridade do ser humano, vivem a necessidade de serem humanos em seu contexto ocupacional.

Asseverar isto é de dizer que dizer que sentem como estranho um cuidado mecânico, no qual cada profissional cumpre apenas a prerrogativa da disciplina a qual se filia sem com isso nutrir algum sentimento ou empatia para com as pessoas cuidadas. O cultivo da vida passa justamente por se afeiçoar ao paciente e seus familiares, se interessar por sua vida exatamente como ela se desenrola, e produzir na relação uma atmosfera de cumplicidade a fim de abrir caminho para que o grupo de pessoas assistidas possa confiar a vida de seus filhos.

[...] uma coisa tão mecânica de procedimentos, procedimentos, procedimentos, que a gente perde o olhar pros olhos do outro. (Célia, assistente social)

Não é necessário muito esforço para captar o contentamento que estes cuidadores sentem ao se posicionarem ao lado destas crianças e adolescentes, afetando e se deixando afetar por sua luta e trajetória de vida. Ao se projetarem nesse relacionamento, o próprio contato interpessoal favorece que o sentido da vida daquele pequeno não se perca, uma vez que mesmo diante da imperiosa presença da morte, estes profissionais não abandonam o paciente nem deixam de sentir que a vida de seus pacientes é um bem precioso que não deve e nem pode se perder.

Resta ainda apontar que o cultivo da vida ocorre de modo semelhante quando médicos, enfermeiras, psicólogo, nutricionista e assistente social experimentam realização pessoal através de seu trabalho. Mesmo que não esperem reconhecimento após o desenlace do paciente pediátrico – e deixam claro que, não raro, este é manifestado pelos pais e familiares que ficam – conseguem sentir satisfação e prazer ao longo do exercício da profissão, precisamente por terem servido e auxiliado estas pessoas durante momentos tão dramáticos.

[...] é gratificante perceber que nós conseguimos cuidar né, e de certa maneira preservar o legado existencial que esse paciente deixa quando ele vai embora. (Ivone, psicóloga)

Eu acho assim, a gente está aqui porque realmente gosta muito, né! Então por todas essas dificuldades pelo caminho a gente vai trabalhando, mas é uma coisa assim, é uma coisa que vem de dentro da gente, né. (Carmem, assistente social)

Sofrimento e satisfação, angústia e serenidade, luto e contentamento, são todos sentimentos que se complementam e que são vividos de maneira quase única por estas pessoas. Neste processo, um não exclui o outro, um não elimina o outro e nem retira sua legitimidade, havendo no sofrimento do profissional também a razão pela qual ele se implica no seu trabalho de assistência e de proteção contra as intempéries do fechamento das possibilidades de cura e sobrevida.

Eu tenho sentido que... tenho assim, sofrido mais, eu sinto mais, mas sente, mas eu to mais perto, eu to mais junto, e me sinto melhor assim. Talvez seja pela experiência. (Hugo, médico)

4. Discussão

Ao ter a intensão de buscar conhecer como os integrantes desta equipe profissional de oncologia pediátrica vivenciam os cuidados paliativos, busquei explorar os depoimentos cedidos, e através do envolvimento existencial e do distanciamento reflexivo, empreendi a tarefa de descrever quais as dimensões desta experiência, e quais significados e sentimentos são constituídos, adotados e vividos por estas pessoas.

Nesta nova sessão do estudo terei por finalidade explorar, sob a ótica da literatura, o que se desvelou no contato com o universo destes profissionais. Todavia, não tenho como finalidade estabelecer uma relação de causa e efeito entre as diversas dimensões do vivido, tampouco buscar explicar o que se mostra. Agora, procurarei abrir espaço para explorar os aspectos essenciais da experiência a partir de elementos teóricos, em consonância com o que expõe Holanda (2007) sobre a pesquisa conduzida pelo método fenomenológico.

A todo o momento recorri à palavra *cuidado* para me referir ao trabalho dos profissionais de saúde junto à população. Como este é um vocábulo que perpassa a vivência à qual tenho intenção de me aproximar e compreender, neste momento sinto necessidade de examinar um pouco mais o seu significado e implicações.

Ao consultar Ferreira (2010) para conhecer melhor este vocábulo, é viável dizer que se origina do latim *cogitare* e na língua portuguesa pode fazer alusão a imaginar, pensar, meditar, aplicar o pensamento e a imaginação a alguma coisa, fazer os preparativos, prevenir, manter cuidado. Segundo o mesmo autor, o vocábulo cuidado, desdobramento do que já foi descrito, pode vir a significar atenção, precaução, cautela, responsabilidade e desvelo.

Estes sentidos pertinentes ao uso da língua portuguesa cedem as bases a forma como a prática do cuidado no contexto da saúde pode ser vista: um interesse e aproximação do outro por via meramente intelectual, ou também imaginativa e afetiva, com a missão de olhar e primar pela integridade de algo ou de alguém. É uma ação, um constante projetar-se em

direção aos objetos, ao mundo e as pessoas, com o objetivo último de estar próximo a estas coisas a fim de proteger sua existência.

Neste sentido, o filósofo existencialista Martin Heidegger (1889-1976) utiliza a palavra *sorge* para delimitar o cuidado ou cura, que pode ser entendido como uma atitude inerente ao ser em se preocupar com a vida, destinando-se à sua preservação. Este dedicar-se é, sobretudo, dedicar-se à realização de si próprio e dos outros, zelando pelas possibilidades de concretizar seu projeto de existência e seus potenciais no vir a ser (Heidegger, 2007).

Com a intenção de clarificar a utilização da palavra *sorge* empregada por Heidegger, May (1988) mostra que esta é uma capacidade humana de transcender a situação imediata, e que se traduz na habilidade de perceber a si próprio como um ser que existe. A partir desta apreensão o ser pode se investir de responsabilidade por sua própria existência ou mesmo prezar pela existência dos outros.

Ao passarmos do campo da Filosofia para o da Saúde é possível constatar que, segundo Ayres (2004) e Cecílio e Merhy (2003), o *cuidar* vai além das intrincadas relações técnicas e tecnológicas pautadas pelo paradigma biomédico do ideal de saúde como a ausência de doenças, meta atingida através das práticas curativas. Segundo os autores, o *cuidado* só é possível ser atingido através da relação e do encontro de pessoas – que, a despeito de valores socioculturais, econômicos, ou de posição hierárquica e técnico-científica – se interessam em conhecer como a pessoa cuidada deseja realizar os projetos que orientam sua vida e, em consequência disto, colaborariam para que este vir a ser seja um horizonte alcançável, sem jamais destituir o ser da responsabilidade pelo seu próprio existir.

Ao adotar uma permeabilidade entre elementos teóricos e a vivência para a qual dirijo o olhar, é viável apontar que, na experiência destes profissionais, o cuidado somente tem sentido como exercício de garantia da realização da vida, estando em ressonância com as ideias supracitadas. Assim, mesmo na presença da morte e da decadência da vida, os

profissionais desta equipe não trabalham apenas em favor do conforto ou da ausência de sintomas, mas ultrapassam esta necessidade para, justamente, estarem mais próximos da verdadeira vida da criança.

Como foi possível perceber, para estes cuidadores é fundamental estar junto do seu paciente desde o período em que ainda é efetuada a investigação diagnóstica e, ao longo do percurso da assistência, persistirem ao lado do paciente e de seus familiares com o intuito de oferecerem todo o suporte que necessitam. É salutar perceber que não há uma ruptura neste projetar-se para estar junto ao outro quando a cura não é mais possível, mas, pelo contrário, o profissional da assistência redobra seu interesse em tentar encontrar vias para atender a pessoa cuidada.

Mesmo que sinta como fracasso o insucesso dos procedimentos terapêuticos que visam à cura, o componente desta equipe se sente impelido a aprimorar seu vínculo com a criança, o adolescente e seus pais, ampliando mais ainda o horizonte de possibilidades de se relacionar com estas pessoas e intervir em favor de sua tranquilidade. Esta forma de estruturar a assistência não exclui a morte ou dissimula que este não é um evento que espreita a vida. Mas, ao considerar que o tempo da existência será mais breve, o profissional passa a se preocupar em conseguir contemplar os anseios dos familiares bem como os desejos expressos ou não manifestos pelo paciente.

Justamente por se sentir pequeno e impotente diante da facticidade da morte, o integrante do grupo de cuidado se esforça para conseguir concretizar a assistência, de modo que seja possível abrir algum caminho para a realização da vida. Na presença da angústia cotidiana por sentir que a finitude e o sofrimento se tornam inevitavelmente mais constantes no percurso do paciente pediátrico, o profissional transforma sutilmente sua impotência em potencial de abertura para estar com o outro e ouvi-lo em toda sua complexidade.

Desta forma, apesar de frustrado por não estar a seu alcance devolver a vida através da cura, o profissional de oncologia pediátrica nem sempre se mortifica pelo significado de que a morte da criança é um fato bárbaro ou um futuro que jamais será concretizado. Estes trabalhadores mostram que cuidar, neste momento, é estar imbuído da ideia de que as possibilidades do amanhã devem ser concretizadas no presente, e cada momento deve estar repleto de uma experiência significativa de vida.

De acordo com este significado, propiciam ao paciente que possa ter seu dia-a-dia mais próximo do esperado e, quando há a impossibilidade de desfrutar plenamente de rotina própria dos primeiros anos de vida, auxilia-o para que realize o vestibular mesmo hospitalizado ou que possa ver seu cão de estimação. Este trabalhador também busca oferecer espaço para que a criança se sinta acolhida e protegida no colo dos seus pais no momento da morte, ou que tenha um espaço para aliviar tensões e temores, ou mesmo ficar de mãos dadas com o profissional quando o fim se torna fato.

Assim, ao refletir sobre a sensação de prazer e bem-estar que muitos membros da equipe desfrutam na realização do cuidado, é possível dizer que esta emanaria do cumprimento do ideal de atuação de um profissional de saúde, que segundo Rego e Palácios (2006) reside na luta pela vida.

No momento em que encara o indivíduo como ser capaz de determinar seu futuro e decidir sobre sua vida, o apoiando e o acolhendo em suas escolhas, preservando o refinamento dos procedimentos técnicos sem com isso abandonar as reais necessidades que a pessoa apresenta, os profissionais de oncologia pediátrica conseguem conquistar a promoção das condições de saúde integral da criança e de seu círculo familiar. Enfim, lutam pela vida mesmo quando ela não poderia mais existir, legitimando de forma inédita e diferenciada o ideal de suas formações acadêmicas.

Nas palavras de Ayres (2003), quando se trata da produção do cuidado e da promoção da saúde “estamos falando de um norte prático, necessariamente técnico, mas também inexoravelmente ético, afetivo, estético” (p.70). Adentrar no campo do cuidado paliativo exige que o profissional assuma completamente ser uma pessoa, com corpo, sentimentos, ideologias, biografia, estilo de vida e expressão e, justamente, por assumir sua humanidade é plausível que sinalize ao outro que está sendo assistido. Não há garantia de ausência de padecimento nem de agonia para ambos os lados, mas, através desta relação é franquiada ao cuidador profissional a chance de acessar recursos técnicos e afetivos para tentar proteger a criança e o adolescente das intempéries presentes no fim da vida.

A partir destas reflexões, valeria questionar se o cuidado paliativo, de antemão, já não é uma dimensão essencial da assistência integral à saúde e, pela necessidade de ser sistematizada e incorporada por estudantes e profissionais da área da saúde humana, encontra-se, neste momento, apartada de tudo aquilo que se julga próprio da prática de médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas e demais profissionais que atuam no hospital. Não seria mais relevante introduzir os saberes construídos dentro do campo da assistência paliativa no escopo do cuidado prestado por todos os profissionais em seu dia-a-dia, ao invés de tornar este ramo uma especialidade fragmentada de todo processo de produção e promoção de saúde?

Ao longo de seus relatos, os profissionais deixam transparecer o papel relevante que o encontro assume para que o cuidado seja gerado de forma efetiva. O encontro é definido por May (1986) como uma expressão do ser que suaviza a solidão da existência e se concretiza através do contato amistoso, pelo interesse verdadeiro em escutar e compreender, até alcançar o nível da estima e da preocupação pelo bem-estar do próximo. Segundo o próprio autor, é através do encontro que uma existência toca a outra e se comunica de forma autêntica, tornando-se uma vivência de experienciar o outro até onde é possível (May, 1988).

Na ocasião em que o profissional recebe o paciente para esclarecer dúvidas, para administrar uma medicação ou dieta, para conversar a respeito de seu tratamento e sobre sua família, ou mesmo no momento em que se afasta do ambiente de trabalho, mas continua pensando na aflição dos pais que estão prestes a perder seu filho - em todos estes momentos - o encontro acontece e desperta o profissional para uma realidade muitas vezes sombria.

Como foi possível alcançar, o membro da equipe se coloca na situação de cuidados paliativos não somente como profissional, mas como aquele que também é pai e consegue compreender a atitude do outro nesta situação, ou ainda, quando se lembra de sua juventude ou no comportamento de seus próprios filhos para tentar alcançar o que é para um adolescente viver próximo da finitude. Uma vez em que ele próprio vive os pesares do paciente ou mesmo a alegria das suas conquistas, o encontro passa a acontecer na cumplicidade gerada a partir da compreensão empática do outro, e na formação de vínculo advinda da necessidade em estar próximo à pessoa assistida.

Esta pode ser considerada uma das dimensões mais autênticas do cuidado, pois não será estabelecido com a pessoa acompanhada uma relação de objeto o qual se dirige à prática do trabalhador da saúde. Sobre isto, Cecílio (2001) aponta que este encontro de subjetividades é um dos modos de produção de integralidade da atenção, uma vez que, por meio da relação calorosa de mútua confiança, é possível captar as necessidades de saúde de cada paciente e atender a cada um de forma personalizada, baseado nas características de cada ser humano.

Entretanto, quando o profissional de oncologia pediátrica constitui o encontro no campo da vivência do cuidado paliativo, é possível perceber que este fenômeno está impregnado de sofrimento. Segundo Fukumitsu (2004), o ser humano raramente opta por viver a aflição e a dor, mas compete a si escolher como vai encarar e viver tais eventos. Uma vez que a angústia da impossibilidade de existir e da própria perda faz parte da existência, ela

também nos diz quem somos, e, ao tentarmos afastá-la de nós, pode culminar na fragmentação de nossa condição humana.

Para esclarecer a importância do sofrimento, recorro a Forghieri (2007). Essa pesquisadora ao esclarecer que, no momento em que se escolhe a primazia do racional como forma de existir, a pessoa tem por objetivo se manter segura das contrariedades, adotando para si uma vida planejada e rígida. Isso faz com que o ser se entregue à monotonia, se fechando não só para as possibilidades de viver o mal-estar pertinente à angústia, mas cerra os caminhos para o bem-estar e para a experiência afetiva. Segundo a autora, angústia e amor, mal-estar e bem estar, são dois polos fundamentais da existência e, ao aprendermos a conviver e a enfrentar o sofrimento, podemos amadurecer a ponto de conseguir usufruir das frustrações e dos momentos de prazer.

Assim, ao estabelecer o encontro com o grupo familiar ao qual presta assistência e apoio, o profissional tem a escolha de manter uma postura de afastamento ideal para que não se envolva com o sofrimento, e nem se contamine com a aflição das pessoas assistidas. Entretanto, esta atitude ao mesmo tempo em que o protege, também congela sua atuação, pois, no próprio intercâmbio interpessoal, o profissional consegue captar sinais de pequena magnitude, mas que podem indicar que aquela pessoa esteja passando por algum evento desagradável e, com isto, pode prematuramente se mobilizar para combater esta manifestação dolorosa.

Desta forma o profissional também não se mantém sozinho e isolado em seu próprio pesar, já que à medida que consegue dialogar com as pessoas que desfrutam de seu trabalho, ele é capaz de dividir suas dúvidas sobre a importância de sua atuação e a eficácia do cuidado, reduzindo sua ansiedade e estresse. Da mesma forma, isto se verifica nas oportunidades em que pode contar com a parceria e integração de seus colegas de equipe para discutir

conjuntamente suas condutas, protocolos terapêuticos, impressões sobre a evolução do caso e mesmo compartilhar suas impressões e sensações.

Neste ponto é necessário dizer que o modo fragmentado de funcionar da equipe, muitas vezes, alimenta a solidão, o sentimento de angústia e a inquietação dos seus membros. No tocante à integração dos profissionais de diversas áreas em uma equipe multiprofissional de fato, Spink (2009) aponta que o projeto de consolidação deste modelo de constituição das equipes ainda não logrou êxito, pois na maior parte das vezes há em seu interior a reprodução do discurso biomédico, produzindo relações de poder desiguais. Além disso, a autora aponta para a manutenção de uma visão parcial do homem, uma vez que os componentes da equipe assumem uma divisão de capacidades e práticas, havendo certa inabilidade para gerar uma forma de pensar a saúde do homem que articule os campos do saber e esteja livre para conviver com a alteridade.

Em todo o percurso dos depoimentos se destaca o quanto estes profissionais estão mais próximos daqueles que, ou são do mesmo ramo profissional ou de companheiros afins, não havendo uma concreta integração entre os diversos membros deste grupo. Posto isto, é preciso indagar se a colaboração de olhares diferentes para as práticas de cada especialidade presente na equipe não favoreceria o aprimoramento das práticas de cuidado, bem como o respaldo para que este profissional percebesse o alcance técnico e humano de suas intervenções.

No campo da prática do cuidado paliativo em oncologia pediátrica, é vantajoso que o encontro se estabeleça entre os profissionais que formam a equipe multidisciplinar, não somente para dividir inseguranças, percepções, sentimentos acerca do vivido por seus pacientes, nem se limitando à tão necessária construção conjunta das formas de efetuar a assistência. Por meio do estabelecimento do vínculo e do envolvimento com o colega de equipe, os profissionais têm a chance de se sentirem mais fortalecidos para lidar com sua

própria vulnerabilidade diante do binômio vida e morte, além de permanecerem amparados para se relacionar cotidianamente com o que é transitório e impermanente (Pokladek & Haddad, 2004).

Outro ponto que se destaca na vivência destes profissionais é o intenso convívio com a morte e o morrer. Sobre o desenrolar da finitude, Kübler-Ross (2005) descreve o angustiante processo do cessar da vida, na qual há a paulatina falência do corpo, o estreitamento da consciência, a redução da expressão a níveis quase imperceptíveis e o mergulho completo no silêncio e na espera. Neste cenário, todo arsenal tecnológico se torna secundário, mas coroa a importância da sensibilidade do profissional que se posta junto ao leito e se interessa por aquela pequena pessoa até o esgotamento completo da existência dela.

Não é lícito dizer que há algum tipo de preparo prévio ou treinamento que isente o cuidador profissional do sofrimento desencadeado pelo trabalho de acompanhar o jovem paciente até seus momentos derradeiros. Talvez fosse mais coerente asseverar que pelo acúmulo de experiências e as incessantes demandas de seu trabalho, o profissional é convidado a encontrar um modo mais saudável de lidar com a aflição. Revela-se em grande parte das vezes que a abertura pessoal para conviver com morte lhe possibilita permanecer ao lado do grupo familiar nesta jornada rumo ao desconhecido até que tenha ocorrido a passagem.

Apesar da grande aflição que esta experiência representa, é possível perceber que, muitas vezes, o trabalhador resvala na compreensão que a finitude é mais um capítulo na jornada de cada pessoa e, por isso mesmo, deve ganhar dignidade e *status* de participante da própria vida. E como tal, também deve ser cuidada da melhor forma possível. O que entra em acordo com a ideia de Valle (1997) ao frisar que “a morte não deve ser visada como derrota, mas como acontecimento que completa a existência humana” (p.66).

Como foi possível reconhecer, o luto é uma das marcas do convívio diário com a morte. Segundo Parkers (1996), o sentimento de luto é deflagrado quando a perda se dá em um relacionamento importante, permeado por significativo nível de apego. O autor ainda traz que este estado é constituído por episódios de ansiedade e dor aguda, havendo caráter defensivo do indivíduo decorrente da necessidade que enfrenta em reorganizar uma avalanche de novas informações, lidar com uma realidade até então desconhecida, perpassada pela atribuição de novos papéis, consolidando processualmente a perda.

Não existe um período pré-definido da extensão do luto, pois não obedece a uma temporalidade cronológica, mas está de acordo com o modo pelo qual a pessoa enfrenta a morte da pessoa estimada e o tempo que necessita para elaborar a perda desta relação, podendo ser caracterizado como patológico a partir do momento em que não é possível para o indivíduo caminhar neste processo de adaptação rumo a uma nova realidade (Oliveira & Lopes, 2008).

Como este não é um processo que se dá exclusivamente após o desenlace, o profissional passa a vivenciá-lo já no momento em que avalia que as possibilidades de cura do paciente já não existem mais. Lembrando que uma equipe não cuida apenas de um paciente, mas de dezenas deles ao mesmo tempo, e que diversos se encontram sob o cuidado paliativo, o estado de luto é algo corrente no cotidiano do trabalho desse grupo assistencial.

É curioso o estado de coisas que este trabalhador enfrenta, pois, mesmo atingido em sua dimensão particular pelo prenúncio da perda, de alguma forma deve conseguir transpor a sua própria dor para auxiliar que pais, avós, irmãos e o próprio paciente consigam lidar com a despedida. Ao ir em direção à experiência deste grupo de profissionais, foi possível desvelar que, muitas vezes, em nome deste luto, o pessoal de saúde se desdobra em favor da diminuição dos eventos desagradáveis e dolorosos, bem como na defesa da qualidade de vida,

como se o valor e a dimensão dos investimentos de cuidado realizados mostrassem para as pessoas cuidadas o quanto a equipe não deseja a sua partida, sofrendo com ela.

Estabelecendo uma intimidade com a dor, cada integrante desta equipe passa a refletir sobre seus valores pessoais, crenças, sentimentos e atitudes perante os problemas e a vida, tendo a oportunidade de efetuar revisões de seu projeto de futuro e perceber seu caráter fugaz e transitório. Entretanto, quando as perdas se avolumam, nem sempre o profissional tem o tempo necessário para conseguir digerir os fatos e incorporar em si as reflexões que operam em sua mente, o que aponta para a importância extrema deste trabalhador receber apoio da instituição hospitalar em que se insere, além da absoluta relevância de ser alvo de cuidado.

Há que se destacar, ainda, a importância da formação para a capacitação do profissional que lida com a vida e, por consequência, com a morte. Os colaboradores deste estudo apontam a importância do acúmulo de experiências e o amadurecimento pessoal como favorecedores da qualidade da assistência prestada, mas também problematizam que em grande parte a formação recebida foi deficiente no tocante ao preparo para lidar com situação de perda e da finitude.

Como realçam França e Botomé (2005), e Silva e Hortale (2006), a morte é um tema evitado, desconhecido e sistematicamente negado nos currículos acadêmicos dos profissionais de saúde. Esta indisposição crônica que atinge as instituições de ensino superior e programas de pós-graduação *latu sensu* ou *stricto sensu* no que se relaciona a trabalhar o tema da finitude, acaba perpetuando a incapacidade dos profissionais da área em integrar, dentro do arcabouço de atuação profissional, a experiência de acompanhar a morte, conferindo em suas atuações primazia às tecnologias e às tentativas de controle artificial da falência da vida.

Justamente ao refletir sobre a complexidade que representa a situação do cuidado até a fronteira da vida, Kovács (2005) e apresenta-nos a ideia de uma “educação para morte”, uma proposta pedagógica a ser implantada nas instâncias de formação do profissional de saúde,

com o objetivo de desenvolver sua capacidade de diálogo e comunicação com paciente e sua família, de chamar atenção para a relação entre cuidador e pessoa cuidada, além de lidar com o manejo da dor e de outros sintomas e mesmo com a facticidade da morte. Ao oferecer tal capacitação, o profissional teria a chance de se desenvolver em um ambiente mais protegido, até que conquistasse alguma segurança para lidar com o intrincado desafio que representa o fim da vida, seja de crianças, adolescentes, adultos ou de pessoas com idade avançada.

Por fim, é possível dizer que estes profissionais encarnam, com maestria, a figura do cuidado. São passos lentos e pesados através do campo da oncologia pediátrica. Nesta trajetória, os profissionais abandonam a ilusão da existência de um porto seguro, de um local no qual se mantêm imunes ao sofrimento e insensíveis à própria vida.

Ao acompanhar uma criança ou adolescente na experiência de finitude, estes profissionais são lançados em um turbilhão de necessidades, de sentimentos, de perigos e de contentamentos, o que também pode ser entendido como manutenção do movimento, da dinâmica do transcorrer da vida. Com isso, resgatam a dignidade do pequeno ser humano que padece, não havendo abandono, mentira, ou solidão, mas uma incessante busca da autonomia, liberdade, respeito e companheirismo. Esforçam-se para além de seus limites pessoais, a fim de que a situação de sofrimento não transborde e inunde toda a existência, e por mais que tentem evitar a dor e a morte, percebem que é impossível anular esta vivência. Este é o momento em que a família, o paciente e a equipe estão juntos, e é isso que faz a vida valer a pena.

5. Considerações Finais

Ao finalizar este trabalho julgo ter cumprido minha proposta inicial: alargar os limites da compreensão e apreensão das vicissitudes e especificidades da vivência de profissionais de uma equipe de oncologia pediátrica no exercício do cuidado paliativo. Uma vez que este é um campo novo de atuação, mergulhar neste universo é também oferecer condições para que outros profissionais que trabalhem com crianças e adolescentes com câncer possam se reconhecer nesta vivência, dialogar com ela e, a partir desta reflexão, estabelecer outros horizontes para o alcance do cuidado, bem como oferecer respaldo para o cuidador.

Assim, no momento em que se arquiteta a articulação de profissionais para a formação de uma equipe que atuará junto ao paciente pediátrico que convive com uma neoplasia, não se deve esquecer que ele não é somente um reprodutor de prescrições e protocolos estabelecidos a priori, ou que seguirá a racionalidade da assistência sem que haja ressonância afetiva de sua carreira em sua vida pessoal. O ser que cuida é o mesmo ser que tem aspirações, família e amigos, ocupações, lazer, saúde e todos estes campos são afetados ao longo do exercício do cuidado e, certamente, os efeitos produzidos sobre a vida íntima do cuidador também se refletirão no exercício da assistência.

Por isto, para a consolidação do cuidado paliativo como um dos ramos pertinentes do cuidado integral, é relevante que se faça a ampliação do conhecimento de como o profissional da Saúde percebe seu papel neste contexto, o que julga ser práticas de saúde pertinentes a esta fase da assistência, como cura e cuidado se articulam nos mais diferentes cenários de diagnóstico e prognóstico e, fundamentalmente, como este trabalhador experimenta o exercício desta atividade no dia-a-dia e no encontro com o outro.

Ao longo do desenvolvimento do presente estudo, pude perceber que a vida e a morte estão de mãos dadas e, ao buscar a face de uma, inevitavelmente é possível ver a feição da outra. E, somente assim, é possível descrever a dimensão mais profunda da vivência do cuidado paliativo de pacientes pediátricos acometidos pelo câncer.

Ao se aproximar de uma criança portadora de uma neoplasia com prognóstico desfavorável, o profissional de saúde entra, também, em contato com a vida que ainda está por se realizar, do prelúdio de muitas coisas que ainda são esperadas para que aquela pessoa seja e faça ao longo de seus anos. Todavia, o destino de toda potência que reside neste ser humano está por fenecer em alguns dias, meses ou poucos anos.

Em contrapartida, quando os profissionais se aproximam do adolescente ou infante que se despede paulatinamente de sua existência, imediatamente o cuidador lembra-se que naquele ser reside uma valorosa e criativa história a ser criada e cuidada, não sendo lícito desperdiçar o tempo que existe, tampouco infringir mais dor em uma obstinação terapêutica que não corresponde à promoção de vida.

Nesta condição, o profissional de saúde enfrenta um labirinto de claro e escuro e muitos dos seus instrumentos clássicos de atuação falham, mas outros tantos se iluminam. O modo de lidar com sua carreira profissional modifica-se, tendo em vista que não é mais possível investir apenas nas condições consideradas essenciais e ideais para a saúde e, então, o membro da equipe de Oncologia Pediátrica é submetido à dura prova de encontrar uma nova concepção de assistência e um novo ideal de bem-estar.

Este desafio é constituído essencialmente pela dor, seja a vivida pelos desarranjos orgânicos e psicossociais do paciente, ou pela angústia do pessoal da equipe que convive diariamente com a agonia do paciente e dos familiares que o acompanham. Esta vivência de sofrimento tanto pode invadir a pessoa, ferindo-a em seu mais íntimo ser e prejudicando que esteja por inteiro nas relações de atenção, o que geraria algumas reações defensivas, como o afastamento da situação causadora de aflição, o esfriamento das relações, ou mesmo o adoecimento do próprio cuidador.

De outra forma, ao estar aberto à natureza do sofrimento alheio, o profissional passa a ter um caminho – ou muitos – para acessar recursos pessoais que podem ser revertidos a fim

de promover o lenitivo e a criação de melhoria de vida das pessoas que cuida. Estes recursos são fundamentalmente imanentes de suas experiências particulares com a morte de pessoas queridas, de sua capacidade de ser empático ao outro, da forma como lida com suas emoções e expressões afetivas, da capacidade de estabelecer vínculos sociais e afetivos significativos e de suas concepções acerca do ser humano.

Neste sentido, o trabalhador que se implica no cuidado paliativo percebe que seu papel, naquele contexto, não está simplesmente inscrito de forma pronta e definitiva nas normativas colocadas pelas instituições acadêmicas ou de saúde. Mesmo quando não é mais possível garantir a cura, se descortina a urgência de sensibilizar-se para o planejamento e atuação de ações de atenção profissional que garantiriam à criança e ao adolescente a vida até o fim de sua jornada, com a melhor qualidade possível.

Seja em grupo ou isoladamente, os membros da equipe sentem necessidade de estabelecer uma aliança com a unidade familiar cuidada, procurando em cada caso um modo particular e único de prestar assistência, seja conversando com o paciente sobre a própria morte, seja o auxiliando a se aproximar de seus familiares para resgatar a própria história, expressar seus sonhos, buscar conforto e, ainda, favorecendo a realização de novas conquistas.

Ao profissional que compõe a equipe de oncologia pediátrica fica claro que ele está ali por uma contingência de sua carreira, mas que se implica e vive em sua dimensão mais pessoal, não sendo mais um médico, assistente social, psicólogo, nutricionista ou enfermeira que passa pela vida dessas pessoas, mas como alguém que devota interesse e atenção, mesmo após a morte desse ente que sofre.

A guisa da conclusão desse estudo, utilizo os versos do poema *Monólogo de Orfeu*, de Vinicius de Moraes & Antônio Carlos Jobim (2011), para demarcar o caráter fundamental da vivência deste grupo de profissionais - pessoas que se relacionam e prestam atendimento a

estes pequenos seres humanos que, desde cedo, se encontram próximos da morte. E assim, como na história mitológica de Orfeu e Eurídice, na qual o herói permanece ligado à sua amada mesmo após a morte dela, a finitude dos pequenos pacientes não dissolve os laços indelévels construídos com os profissionais da Saúde no compartilhamento de tantos momentos da vida – nem sempre momentos de dor.

Vai tua vida, pássaro contente

Vai tua vida que estarei contigo.

Referências

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622-630.
- Amatuzzi, M. M. (2006). A subjetividade e sua pesquisa. *Memorandum*, 10(1), 93-97.
- Amatuzzi, M. M. (2007). Pesquisa fenomenológica em psicologia. In M. A. T. Bruns & A. F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e fenomenologia: Reflexões e perspectivas* (pp. 17-25). Campinas, SP: Alínea.
- Andréa, M. L. M. (2008). Oncologia pediátrica. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, et al. (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 477- 495). São Paulo: Summus.
- Arantes, A. C. L. Q., & Maciel, M. G. S. (2008). Avaliação e tratamento da dor. In R. A. Oliveira (Org.), *Cuidado paliativo* (pp. 370-391). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Augras, M. (1986). *O ser da compreensão: Fenomenologia da situação de psicodiagnóstico*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Ayres, J. R. C. M. (2001). Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 6(1), 63-72.
- Ayres, J. R. C. M. (2004). Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 8(14), 73-92.
- Barros, E. N. (2005). Implicações psicossociais, emoções e enfrentamento do câncer na infância quando a cura não é mais possível. *Prática Hospitalar*, 41(8), 120-123.
- Bello, A. A. (2004). *Fenomenologia e ciências humanas: Psicologia, história e religião*. Bauru, SP: Edusc.
- Braga, P. E., Latorre, M. R. D. O., & Curado, M. P. (2002). Câncer na infância: Análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(1), 33-44.
- Braz, M., & Crespo, R. I. (2007). Aspectos psicanalíticos da não-ressuscitação em medicina paliativa. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 53(2), 245-250.

- Buisán, R., & Delgado, J. C. (2007). El cuidado del paciente terminal. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 103-112.
- Caeiro, A. (2007). *Alberto Caeiro: Poemas completos de Fernando Pessoa*. São Paulo: Saraiva.
- Camargo, B., & Kurashima, A. Y. (2007). Considerações em oncologia pediátrica. In B. Camargo & A. Y. Kurashima (Orgs.), *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: O cuidar além do curar* (pp. 23-37). São Paulo: Lemar.
- Camargo, B., Lopes, L. F., & Novaes, P. E. (2000). O tratamento multidisciplinar das neoplasias na infância. In B. Camargo & L. F. Lopes (Orgs.), *Pediatria oncológica: Noções fundamentais para pediatria* (pp. 215-229). São Paulo: Lemar.
- Camponero, R. (2008). Biologia do câncer. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, et al. (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 32-39). São Paulo: Summus.
- Capalbo, C. (1987). Prefácio. In A. S. Carvalho, *Metodologia da entrevista: Uma abordagem fenomenológica*. Rio de Janeiro: Agir.
- Cecílio, L. C. O. (2001). As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro, R. & Mattos, R. A. (Orgs.). *Os sentidos da integralidade na atenção e nos cuidados a saúde*. (pp. 113-126). Rio de Janeiro: IMS/ABRASCO.
- Cecílio, L. C. O. & Merhy, E. E. (2003). A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In R. Pinheiro & R. A. Mattos (Orgs.), *Construção da integralidade: Cotidiano, saberes e práticas em saúde* (pp. 197-210). Rio de Janeiro: IMS/ABRASCO.
- Chiattonne, H. B. C. (2001). A criança e a morte. In V. A. Angerami-Camon (Org.), *E a psicologia entrou no hospital...* (pp. 69-141). São Paulo: Pioneira.
- Conselho Federal de Medicina. (2006). *Resolução nº 1.805/2006*.
- Conselho Federal de Medicina. (2010). Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 1931, de 17 de setembro de 2009.

- Costa, J. C., & Lima, R. A. G. (2005). Luto da equipe: Revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(2), 151-157.
- Crist, W. M. (2002). Princípios de diagnóstico. In R. E. Beherman, R. M. Kligman, & H. B. Jesons (Orgs.), *Tratado de pediatria* (pp. 1512-1513). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Dartigues, A. (2005). *O que é fenomenologia?* São Paulo: Centauro.
- Davies, B., Sehring, S. A., Partridge, J. C., Cooper, B. A., Hughes, A., Philp, J. C., Amidi-Nouri, A., & Kramer, R. F. (2008). Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*, 121(2), 282-288.
- Davies, E., & Higginson, I. J. (2004). *Palliative care: The solid facts*. Copenhagen: World Health Organization.
- De Marco, M. A. (2003). *A face humana da medicina: Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Depraz, N. (2007). *Compreender Husserl*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Doyle, D., & Woodruff, R. (2008). *The IAHPC manual of palliative care* (2nd ed.). Houston, TX: IAHPC. Retrieved April 26, 2010, from <http://www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm>
- Feijoo, A. M. L. C. (2010). *A escuta e a fala em psicoterapia: Uma proposta fenomenológico-existencial*. Rio de Janeiro: Ifen.
- Ferreira, A. B. H. (2010). Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa. Curitiba, PR: Positivo.
- Figueiredo, M. T. A. (2006a). Cuidado paliativo: MTAf. In M. T. A. Figueiredo (Org.), *Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia* (pp. 28-29). São Paulo: Unifesp.
- Figueiredo, M. T. A. (2006b). Reflexões sobre os cuidados paliativos no Brasil. *Prática Hospitalar*, 47(8), 36-40.

- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(9), 2072-2080.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2008). Cuidados paliativos: Interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(Supl. 2), 2123-2132.
- Forghieri, Y. C. (2004). *Psicologia fenomenológica: Fundamentos, métodos e pesquisa*. São Paulo: Pioneira.
- Forghieri, Y. C. (2007). O aconselhamento terapêutico na atualidade. *Revista da Abordagem Gestaltica*, 13(1), 125-133.
- França, M. D. & Botomé, S. P. (2005). É possível uma educação para morte? *Psicologia em Estudo*, 10(3), 547-548.
- Fukumitsu, K. O. (2004). *Uma visão fenomenológica do luto: Um estudo sobre as perdas no desenvolvimento humano*. Campinas, SP: Livro Pleno.
- George, R., & Hutton, S. (2003). Palliative care in adolescents. *European Journal of Cancer*, 39(18), 2662-2668.
- Giorgi, A. (1978). *Psicologia como ciência humana: Uma abordagem de base fenomenológica*. Belo Horizonte: Interlivros.
- Gomes, W. B. (1998). A pesquisa fenomenológica e o estudo da experiência consciente. In W. B. Gomes (Org.), *Fenomenologia e pesquisa em psicologia* (pp. 19-43). Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRGS.
- Goto, A. T. (2008). *Introdução à psicologia fenomenológica: A nova psicologia de Husserl*. São Paulo: Paulos.
- Guimarães, R. M. (2008). Filosofia dos cuidados paliativos. In E. Saltz & J. Juver (Orgs.), *Cuidados paliativos em oncologia* (pp. 13-23). Rio de Janeiro: Senac-Rio.
- Heidegger, M. (2007). *Ser e tempo*. São Paulo: Vozes.

- Himmelstein B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M., & Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350(1), 1752-1762.
- Holanda, A. F. (2007). Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética. In M. A. T. Bruns & A. F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e fenomenologia: Reflexões e perspectivas* (pp. 41-64). Campinas, SP: Alínea.
- Hospital do Câncer. (2003). *Crianças com câncer: O que devemos saber?* São Paulo: Comunique Editorial.
- Hurwitz, C. A., Duncan, J., & Wolfe, J. (2004). Caring for the child with cancer at the close of life. *Journal of American Medical Association*, 292(17), 2141-2149.
- Husserl, E. (1992). *Conferências de Paris*. Lisboa: Edições 70.
- Husserl, E. (2008). *A idéia da fenomenologia*. Lisboa: Edições 70.
- Josgrilberg, R. S. (2004). A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In D. P. Pokladek (Org.), *A fenomenologia do cuidar: Práticas dos horizontes vividos nas áreas de saúde, educacional e organizacional* (pp. 31-51). São Paulo: Vetor.
- Kelly, D., Pearce, S., & Mulhall, A. (2004). 'Being in the same boat': ethnographic insights into an adolescent cancer unit. *International Journal of Nursig Studies*, 41(8), 847-857.
- Kovács, M. J. (1991). Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde. In R. M. S. Cassorla (Org.), *Da morte: Estudos brasileiros* (pp. 79 -131). Campinas, SP: Papirus.
- Kovács, M. J. (2004). Comunicação nos programas de cuidados paliativos: Uma abordagem multidisciplinar. In L. Pessini & L. Bertachini (Orgs.), *Humanização e cuidados paliativos* (pp. 275-290). São Paulo: Edições Loyola.
- Kovács, M. J. (2005). Educação para a morte. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 25(3), 484-497.
- Kowalski, L. P., Sabbaga, J., Fogaroli, R. C., & Lopes, L. F. (1996). *Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia*. São Paulo: Âmbito.
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

- Kurashima, A. Y. (2007). *Pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas: Avaliação de sintomas, depressão, fadiga e qualidade de vida*. Dissertação de mestrado não-publicada, Fundação Antônio Prudente, São Paulo.
- Kurashima, A. Y., & Camargo, B. (2007). Introdução. In B. Camargo & A. Y. Kurashima (Orgs.), *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: O cuidar além do curar* (pp. 19-22). São Paulo: Lemar.
- Labate, R. C., & Barros, G. C. (2006). Uma possibilidade de escuta a uma família enlutada: Ressignificando a experiência de perda. *Revista da SPAGESP*, 7(1), 50-57.
- Ladeia, F. T., Castro, D. G., & Miziara-Filho, M. A. (2010). Princípios da radioterapia. In V. A. Bifulco, H. J. Fernandes Júnior, & A. B. Barboza (Orgs.), *Câncer: Uma visão multiprofissional* (pp. 177-199). São Paulo: Manole.
- Linder, L. (2009). Experiences of pediatric oncology nurses: The first year of hire. *Journal of Pediatric Oncology Nurse*, 26(1), 29-40.
- Lopes, L. F., & Bianchi, A. (2000). Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. In B. Camargo & L. F. Lopes (Orgs.), *Pediatria oncológica: Noções fundamentais para pediatria* (pp. 281-291). São Paulo: Lemar.
- Maciel, M. G. S. (2006). A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: Considerações e perspectivas. *Prática Hospitalar*, 47(8), 64-49.
- Maciel, M. G. S. (2008). Definições e princípios. In R. A. Oliveira (Org.), *Cuidado paliativo* (pp. 15-32). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Maciel, M. G. S., Rodrigues, L. F., Naylor, L., Bettega, R., Barbosa, S. M., Burlá, C., & Melo, I. T. V. (2006). *Crêterios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Martins, J., & Bicudo, M. A. V. (1989). *A pesquisa qualitativa em psicologia: Fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes.
- Masera, G., Jankovic, M., & Spinetta, J. J. (2007). Introdução. In B. Camargo & A. Y. Kurashima (Orgs.), *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: O cuidar além do curar* (pp. 17-22). São Paulo: Lemar.

- Masera, G., Jankovic, M., Spinetta, J. J., D'Angio, G. J., Dongen-Melman, J. V., Eden, T., et al. (1999). Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: A report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 32(1), 44-48.
- May, R. (1986). Fundamentos existenciais da psicoterapia. In: May, R. (Org.). *Psicoterapia Existencial*. (pp. 83-96). Rio de Janeiro: Globo.
- May, R. (1988). *A descoberta do ser: estudos sobre a psicologia existencial*. Rio de Janeiro: Rocco.
- McCoughlan, M. (2004). A necessidade de cuidados paliativos. In L. Pessini & L. Bertachini (Orgs.), *Humanização e cuidados paliativos* (pp. 167-180). São Paulo: Edições Loyola.
- Mendonça, N. (2003). Leucemia mielóide aguda na criança: Como andamos no Brasil? *Jornal de Pediatria*, 79(6), 476-477.
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: Antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond.
- Milicevic, N. (2002). The hospice movement: History and current worldwide situation. *Archive of Oncology*, 10(1), 29-32.
- Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. (1997). *Resolução N° 260 de 04 de dezembro de 2007*.
- Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. (2001). *Cuidados paliativos oncológicos: Controle da dor*. Rio de Janeiro: INCA.
- Ministério da Saúde (2002). *Portaria N° 19/GM de 03 de janeiro de 2002*.
- Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. (2008). *Câncer da criança e adolescente no Brasil: Dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Rio de Janeiro: INCA.
- Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. (2009a). *Estimativa 2010: Incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.

- Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Instituto Ronald McDonald (2009b). *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. Rio de Janeiro: INCA.
- Mitchell, W., Clarke, S., & Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*, 15(9), 805-816.
- Moraes, V. & Jobim, A. C. (2001) Monólogo de Orfeu. Recuperado em 27 março, 2011, de http://www.jobim.com.br/colab/orfeu/orfeu_monologo.html
- Moreira, D. A. (2002). *O método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo: Learning.
- National Consensus Project Quality for Palliative Care. (2009). *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. Retrieved January 25, 2010, from http://www.nationalconsensusproject.org/Guidelines_Download.asp
- O'Neill, B., & Fallon, M. (1997). ABC of palliative care: Principles of palliative care and pain control. *British Medical Journal*, 315(7111), 801-804.
- Oliveira, B. M., Viana, M. B., Arruda, L. M., Ybarra, M. I., & Romanha, A. J. (2005). Avaliação da adesão ao tratamento através de questionários: Estudo prospectivo de 73 crianças portadoras de leucemia linfoblástica aguda. *Jornal de Pediatria*, 81(3), 245-850.
- Oliveira, F. F. T., & Barbosa, S. M. M. (2008). Dor em pediatria. In R. A. Oliveira (Org.), *Cuidado paliativo* (p. 393-408). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Oliveira, J. B. A. & Lopes, R. G. C. (2008). O processo de luto no idoso pela morte de cônjuge e filho. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 217-221.
- Olivieri, D. (2001). User involvement in the palliative care services. *European Journal of Palliative Care*, 8(6), 238-241.
- Parkers, C. M. (1996). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. Bromber, M. H. P. F (Trad.). São Paulo: Summus.
- Pedro, E. N. R., & Funghetto, S. S. (2005). Concepções de cuidado para os cuidadores: Um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 26(2), 210-219.

Pessini, L. (2002). *Distanásia: Até quando agir*. São Paulo: Edições Loyola.

Pessini, L. (2004). A filosofia dos cuidados paliativos: Uma resposta diante da obstinação terapêutica. In L. Pessini & L. Bertachini (Orgs.), *Humanização e cuidados paliativos* (pp. 181-208). São Paulo: Edições Loyola.

Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas em cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 12(2), 231-242.

Pessoa, F. (2010). Mar Português. Recuperado em 8 junho, 2010, de <http://www.revista.agulha.nom.br/fpesso03.html>

Postovsky, S., & Ben Arush, M. W. (2004). Care of a child dying of cancer: The role of the palliative care team in pediatric oncology. *Pediatric Hematology and Oncology*, 21(1), 67-76.

Pokladek, D. D. & Haddad, N. C. (2004). Mergulhar no mar de humanidade: uma reflexão fenomenológico-existencial na pratica do profissional de Saúde. In: Pokladek, D. D. (Org.), *A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional* (pp. 261-270). São Paulo: Vetor.

Ramalho, M. A. N., & Nogueira-Martins, M. C. F. (2007). Vivências de profissionais de saúde da área de oncologia pediátrica. *Psicologia em Estudo*, 12(1), 123-132.

Rego, S., & Palácios, M. A. (2006). Finitude humana e a saúde pública. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1755-1760.

Reis, R. S., Santos, M. O., & Thuler, L. C. S. (2007). Incidência de tumores pediátricos no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 53(1), 5-15.

Riba, J. P. C., & Dias, J. J. (2008). Psicólogos. In E. Saltz & J. Juver (Orgs.), *Cuidados paliativos em oncologia* (pp. 53-60). Rio de Janeiro: Senac-Rio.

Ribeiro Júnior, W. A. (2010). *O centauro Quíron*. Recuperado em 15 abril, 2010, de <http://grecoantiga.org/arquivo.asp?num=0690>

Rich, B. A. (2006). The ethical dimensions of pain and suffering. In K. J. Doka (Org.), *Pain management at the end of life: Bridging the gap between knowledge and practice* (pp. 1-16). Washington, DC: Hospice Foundation of America.

- Rodrigues, K. M., & Camargo, B. (2003). Diagnóstico precoce do câncer infantil: Responsabilidade de todos. *Revista Associação Médica Brasileira*, 49(1), 29-34.
- Saint Jude Children's Research Hospital. (2010). *Oncopedia*. Retrieved February 2, 2010, from <http://www.cure4kids.org/ums/oncopedia/>
- Santisteban, I. (2007). La participación de la familia en la agonía y en el fallecer. In W. Austudillo, A. Orbegozo, E. Díaz-Albo, & P. Bilbao (Orgs.), *Los cuidados paliativos, una labor de todos* (pp. 215-230). San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Saunders, C. (1996). Into the valley of the shadows of death: A personal therapeutic journey. *British Medical Journal*, 313, 1599-1601.
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 430-432.
- Selove, R., Cochran, D., & Cohen, I. T. (2006). End-of-life pain management in children and adolescents. In K. J. Doka (Ed.), *Pain management at the end of life: Bridging the gap between knowledge and practice* (pp. 1-23). Washington, DC: Hospice Foundation of America.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96.
- Silva, R. C. F. & Hortale, V. A. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(10), 2055-2066.
- Silva, E. P., & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: Revisão bibliográfica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 504-508.
- Simon, S. T., Ramsenthaler, C., Bausewein, C., Kriskke, N., & Geiss, G (2009). Core attitudes of professionals in palliative care: A qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(8), 405-411.
- Siqueira-Batista, R., & Schramm, F. R. (2004). A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: Interseções no campo da saúde pública. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(3), 855-865.

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2008). *Guia de cuidados paliativos*. Recuperado em 03 março, 2008, de <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
- Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica. (2004). *Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica* (L. P. C. Françoso & E. R. M. Valle, Trans.). Ribeirão Preto: GACC.
- Spelman, C. L. (1996). Tratamento de suporte – aspectos psicológicos. In L. P. Kowalski, A. Anelli, J. V. Salvajolli, & L. F. Lopes (Orgs.), *Manual de condutas e terapêuticas em oncologia* (pp. 94- 97). São Paulo: Âmbito.
- Spink, M. J. P. (2009). Saúde: um campo transdisciplinar? In: Spink, M. J. P. (Org.), *Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos* (pp. 51-60). Petrópolis, RJ – Vozes.
- Taboada, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*, 6(1), 89-101.
- Teixeira, M. & Lavor, M. (2006). Assistência no modelo hospice: A experiência do INCA. In C. A. M. Pimenta, D. D. C. F. Mota, & D. A. L. M. Cruz (Orgs.), *Dor e cuidados paliativos: Enfermagem, medicina e psicologia* (pp. 360-383). São Paulo: Manole.
- Torres, W. C. (1999). *A Criança diante da morte: Desafios*. São Paulo: Caso do Psicólogo.
- Twycross, R. (2000). Medicina paliativa: Filosofia y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, 6(1), 27- 46.
- Valle, E. R M. (1997). *Câncer infantil: Compreender e agir*. Campinas, SP: Editora Psy.
- Vendrusculo, J. (2005). Visão da criança sobre a morte. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 38(1), 26-33.
- Wolf, J., Friebert, S., & Hilden, J. (2002). Caring for children with advanced cancer – integrating palliative care. *The Pediatric Clinics of North American*, 49, 1043-1062.
- World Health Organization. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (1999). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo em el cáncer infantil*. Geneva: WHO.

World Health Organization. (2007). *The World Health Organization's fight against cancer: Strategies that prevent, cure and care*. Geneva: WHO.

World Health Organization. (2008). *WHO definitions of palliative care*. Retrieved May 10, 2008, from <http://www.who.int/cancer/palliative/definitions/en/print.html>

Anexos

Anexo A

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

Ribeirão Preto, 17 de dezembro de 2008

Ofício nº 4572/2008
CEP/MGV

Prezados Senhores,

O trabalho intitulado **“CUIDADOS PALIATIVOS: A PERSPECTIVA DE UMA EQUIPE INTERDISCIPLINAR NA ASSISTÊNCIA AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 278ª Reunião Ordinária realizada em 08/12/2008 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 12425/2008.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimos Senhores
NICHOLLAS MARTINS ARECO
PROFª DRª ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE (Orientadora)
 Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP

Anexo B

Universidade de São Paulo
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
Departamento de Psicologia e Educação
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO

Eu, _____, fui informado sobre o projeto de pesquisa “*Cuidados paliativos: a perspectiva de uma equipe interdisciplinar na assistência às crianças e adolescentes com câncer*”, desenvolvido por Nichollas Martins Areco sob orientação da Prof^a. Dr^a. Elizabeth Ranier Martins do Valle, junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Departamento de Psicologia e Educação, da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Este estudo tem como objetivo compreender como o profissional de saúde que integra uma equipe interdisciplinar voltada para o cuidado a crianças e adolescentes com câncer, vive o cuidado paliativo dessa clientela.

Estou ciente de que a minha participação na pesquisa é voluntária, não podendo, portanto, ser imposta ou negociada. Fui informado de que nesta entrevista falarei principalmente sobre como eu vivencio a assistência a pacientes fora de possibilidades de cura, e que o que eu disser será utilizado somente para finalidade de pesquisa, com a garantia de total anonimato quanto à minha identificação. Também fui informado de que as entrevistas serão gravadas e transcritas literalmente.

Tenho consciência de que posso interromper minha participação em qualquer fase da pesquisa, inclusive retirando a autorização para a utilização das informações que oferecerei. Sei também que não terei riscos, custos ou benefícios diretos.

Todas as minhas dúvidas com relação à pesquisa foram respondidas e o pesquisador colocou-se à disposição para esclarecer qualquer dúvida que eu possa vir a ter em qualquer momento da realização da pesquisa, ou mesmo após seu término. Sabendo disso e que o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, concordo em participar.

_____, ____ de _____ de 200__.

Entrevistado

Nichollas Martins Areco
 Pesquisador
 Contato: (16) 9158-1913
 Ribeirão Preto – SP

Elizabeth Ranier Martins do Valle
 Orientadora
 Contato: (16) 3911-1723
 Ribeirão Preto – SP