

CUIDADO À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA ONCOLÓGICA QUE NÃO RESPONDE AO TRATAMENTO MODIFICADOR: SENTIMENTOS DE UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR

BÁRBARA ZANELATO SPESSATTO¹; HELENA BECKER ISSI²; ANALI MARTEGANI FERREIRA³; MICHELE CRISTIE NE NACHTIGALL BARBOZA⁴

¹Universidade Federal de Pelotas – barbara.spessatto@gmail.com

²Universidade Federal do Rio Grande do Sul – hissi@hcpa.edu.br

³Universidade Federal do Rio Grande do Sul – amaferreira@hcpa.edu.br

⁴Universidade Federal de Pelotas – michelecnbarboza@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

Este estudo teve como objetivo conhecer e compreender os sentimentos de uma equipe multiprofissional em saúde sobre sua atuação junto a crianças e adolescentes com doença oncológica que não respondem mais ao tratamento modificador. Os Cuidados Paliativos (CP) visam oferecer cuidados em todas as esferas da vida do indivíduo, e são disponibilizados a qualquer pessoa, independentemente da idade, vivenciando algum sofrimento intenso relacionado ao estado progressivo de sua doença que ameaça a vida, principalmente para aqueles em fase final de vida (IAHPC, 2018).

E os Cuidados Paliativos Pediátricos são entendidos como àqueles que prestam cuidado ativo ao corpo e mente da criança, como também oportunizam o cuidado e suporte à família da mesma. Devem ser ofertados desde o momento do diagnóstico de uma doença a qual ameaça e limita a vida, ou quando o tratamento curativo não é uma opção (PALLIPEDIA, 2020). Os CP por câncer infantil impactam diretamente na vida dos profissionais envolvidos, pois exigem capacitação e estrutura emocional para desenvolver a atividade de assistência ao paciente oncológico. Ademais, tal vivência impacta na vida pessoal dos cuidadores profissionais, em especial, por involuntariamente reportarem a situação de vida dos pacientes com a de seus familiares.

Oliveira, Maranhão e Barroso (2017) ressaltam em seu estudo que a produção científica relacionada à equipe multiprofissional de cuidados paliativos em oncologia pediátrica é escassa, sendo possível observar lacunas na construção de conhecimento dessa temática, o que por sua vez reforça a necessidade de que o tema dos cuidados paliativos na infância e adolescência seja mais estudado. No que diz respeito às vivências dos profissionais que atuam em oncologia pediátrica, Silva *et al.* (2018) afirmam que a equipe necessita de algum espaço, seja de forma individual ou em grupo, com apoio psicológico, com o objetivo de conversar a respeito das vivências, e sentimentos que, por vezes, ficam escondidos e podem levar ao sofrimento mental. Salientam, ainda, que as instituições de saúde capacitem a equipe quanto aos cuidados paliativos na infância e que forneçam apoio psicológico adequado aos profissionais que atuam nesta área.

Além disso, o trabalho hospitalar normatizado e hierarquizado traz sérias dificuldades no processo de comunicação entre os diferentes profissionais que cotidianamente se deparam com o processo da morte e do morrer. As múltiplas demandas de cuidado, contribuem para a dificuldade de criação de momentos interativos entre os profissionais que se sentem inseridos em um fazer sistemático e cansativo. Contudo, estudos apontam que para esses profissionais, que lidam sistematicamente com a dor e com a morte, é necessário melhor e maior elaboração

desses sentimentos para que o processo de enfrentamento e o próprio luto possam ser trabalhados de maneira sadia e respeitosa (BORGES; MENDES, 2012; SILVA *et al.*, 2015). Nesta perspectiva, considerando a importância da atuação de uma equipe multidisciplinar no tratamento oncológico, e o contexto de cuidados paliativos pediátricos, se estabeleceu a seguinte questão de pesquisa: Quais sentimentos que a equipe multidisciplinar vivencia frente ao cuidado à criança e adolescente com doença oncológica que não responde ao tratamento modificador?

2. METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa, com uma amostra intencional, devido à necessidade e especificidade do objeto de pesquisa. Participaram do estudo 06 profissionais da equipe multidisciplinar do Programa de Cuidados Paliativos da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os participantes foram selecionados seguindo os seguintes critérios de inclusão: ser profissional de saúde atuante na unidade pesquisada no mínimo a 6 meses, e ter prestado assistência para crianças e adolescentes com doença oncológica que não responde mais ao tratamento modificador e de exclusão, não ter acesso a internet; estar em afastamentos/férias. A coleta de dados ocorreu no período do mês de dezembro de 2020, mediante entrevistas semiestruturadas por vídeo chamada através da plataforma online google meet. Os convites foram realizados a partir de conversas prévias via aplicativo do whatsapp. O aceite foi dado através do preenchimento do formulário do google forms, e envio do termo de consentimento livre e esclarecido. A pesquisa respeitou os preceitos legais das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde de nº 466/2012 e de nº 510/2016 que definem as diretrizes e normas regulamentadoras das atividades de pesquisa envolvendo seres humanos. Foi aprovada no CEP da instituição com CAAE 40498620.3.0000.5327, e parecer número 4.435.740. Os depoimentos foram submetidos à análise de conteúdo temática.

Por se tratar de uma análise temática, após as entrevistas, os dados qualitativos foram organizados conforme os passos citados por Braun e Clarke (2006), que traz que análise temática é construída através de seis etapas, sendo elas a familiarização com os dados, geração de códigos iniciais, busca por temas, revisão de temas, definição e nomeação de temas e, por fim, a produção de relatório.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise possibilitou identificar que os sentimentos revelados em maioria foram a tristeza, fracasso, e impotência acompanhados, igualmente, por empatia, respeito e solicitude às necessidades. Os profissionais desvelam que mesmo em momentos de tristeza devido à constatação da condição de paliatividade do paciente, os profissionais de saúde precisam ter em mente que ainda existe muito a ser feito. Sentimentos como tristeza, e frustração, afloram diante destes momentos existenciais, mas necessitam ser elaborados para não se sobreporem às necessidades que aquele momento requer. Revelam, ainda, que diante dos cuidados paliativos é necessário ter empatia para saber conduzir a situação de forma benéfica, prezando sempre pelo cuidado integral e humanizado à criança, adolescente e família.

Ferreira e Iglesias (2019) comentam que diante das doenças que ameaçam ou limitam a vida, no contexto pediátrico, diversos sentimentos e percepções surgem,

como a esperança, culpa e medo, quantidade e qualidade de vida, amor pela criança e libertação de seu sofrimento.

Conforme Pallipedia (2021), apesar dos profissionais experimentarem emoções como a alegria e satisfação, algumas emoções mais negativas como a tristeza podem acabar interferindo na forma que é prestada a assistência. Dessa forma, os profissionais de saúde podem se sentir culpados, tristes quando perdem um paciente. Silva, Melo e Magalhães (2019) apontam que os sentimentos associados ao trabalho em oncologia pediátrica são sentimentos que variam entre a impotência até a gratidão. Relatam que os mesmos possuem um grande desgaste emocional, e que precisam ter um espaço no qual possam trabalhar dificuldades, de forma acolhedora, para assim conseguir desempenhar uma boa assistência.

Dessa forma, constata-se que existe a necessidade de um espaço controlado, com a presença de uma equipe de saúde mental que possa acolher os profissionais e onde os mesmos possam expor seus sentimentos, emoções a respeito das situações vivenciadas no cotidiano. Esses espaços são estratégias valiosas de acolhimento para que não ocorra uma sobrecarga dos profissionais, e onde eles possam discutir suas vivências, com o objetivo de melhorar a assistência do paciente e aprender a lidar de forma mais cautelosa com os sentimentos e emoções que o momento expressa.

4. CONCLUSÕES

O tema identificou a fragilidade dos profissionais acerca das experiências vivenciadas em cuidados paliativos como a dor e sofrimento humano. Reconhecem a necessidade de programas de educação permanente para os profissionais, como também suporte psicológico, a fim de que possíveis estratégias sejam promovidas para o cuidado da equipe cuidadora e, conseqüentemente, promoção de melhoria do cuidado ao paciente.

Entende-se a necessidade de novos estudos para aprofundar lacunas do conhecimento acerca dos cuidados paliativos e fim da vida de crianças e adolescentes vivenciando doenças que não respondem ao tratamento modificador, especialmente na ótica da equipe multidisciplinar. Saber mais sobre as lacunas a respeito do cuidado de crianças e adolescentes, de forma a entender como é prestado o cuidado e quais são as dificuldades individuais quando se presta esse cuidado para a criança e ao adolescente. Como também, qual o impacto positivo de possuir um grupo de apoio com uma equipe de saúde mental para acolher os profissionais.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BORGES, Moema da Silva; MENDES, Nayara. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 2, p. 324-331, abr. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000200019&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 mar. 2021.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3563462/mod_resource/content/1/Braun%20e%20Clarke%20-%20Traducao_do_artigo_Using_thematic_analys.pdf. Acesso em: 23 ago. 2020.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS). **Resolução nº 466/12**. Trata de pesquisas em seres humanos. Diário Oficial da União. 12 dez. 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 10 ago. 2020.

FERREIRA, Marcielli Grangeiro; IGLESIAS, Simone Brasil de Oliveira. Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados? **Residência Pediátrica**, v. 9, n. 1, p. 12-16, 2019. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/aop123.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2021.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE (IAHPC). **Definição de cuidados paliativos baseada no consenso global (2018)**. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care, 2018. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 18 set. 2020.

OLIVEIRA, Thais Cibere Bezerra de; MARANHÃO, Thércia Lucena Grangeiro; BARROSO, Marianna Leite. Equipe multiprofissional de cuidados paliativos da oncologia pediátrica: uma revisão sistemática. **Revista de Psicologia**, v. 11, n. 35, p. 492-530, 2017. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/754>. Acesso em: 20 set. 2020.

PALLIPEDIA. **Cuidados paliativos pediátricos**. Houston: Pallipedia, 2020a. Disponível em: <https://pallipedia.org/pediatric-palliative-care/>. Acesso em: 20 set. 2020.

PALLIPEDIA. **Emoções dos profissionais de saúde**. Houston: Pallipedia, 2021. Obtido em <https://pallipedia.org/emotions-of-health-care-professionals/>. Acesso em: 8 fev. 2021.

SILVA, Adriana Ferreira da *et al.* Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 36, n. 2, p. 56-62, Jun. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000200056&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2021.

SILVA, Sabrina; MELO, Cynthia de Freitas; MAGALHAES, Bárbara. A recidiva em oncologia pediátrica a partir da perspectiva dos profissionais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 20, n. 2, p. 542-555, ago. 2019. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862019000200021&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 09 fev. 2021.

SILVA, Luíza Mônica Assis; SOUZA, Vânia Mara Vasques Balbino de. Comunicação terapêutica: desafios para o diálogo em uma organização hospitalar brasileira. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 12, n. 2, 2018. Disponível em: <https://www.reciis.iciict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1372>. Acesso em: 15 mar. 2021.