

Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica

Cássia Linhares Pacheco¹, José Roberto Goldim²

Resumo

Este estudo exploratório e descritivo tem como objetivo compreender as percepções da equipe interdisciplinar da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, sobre cuidados paliativos no contexto do câncer infantil. A amostra incluiu um representante de cada uma das 12 profissões que compõem a equipe interdisciplinar. Foram realizadas entrevistas individuais semiestruturadas, e o exame do material se deu por análise de conteúdo. Verificou-se confusão entre os conceitos de cuidados paliativos exclusivos e cuidados paliativos desde o diagnóstico, gerando sentimentos de frustração, impotência e culpa. Os resultados apontam a necessidade de criar espaços de discussões teóricas sobre morte e cuidados paliativos, bem como de encontros sistemáticos para abordar as percepções relacionadas ao cuidado desses pacientes.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Oncologia. Serviço hospitalar de oncologia. Equipe de assistência ao paciente.

Resumen

Percepciones del equipo interdisciplinario sobre cuidados paliativos en oncología pediátrica

Este estudio exploratorio y descriptivo tiene como objetivo comprender las percepciones del equipo interdisciplinario de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, sobre los cuidados paliativos en el contexto del cáncer infantil. La muestra incluyó un representante de cada una de las 12 profesiones que componen el equipo interdisciplinario. Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas, y el examen del material estuvo dado por el análisis de contenido. Se verificó una confusión entre los conceptos de cuidados paliativos exclusivos y cuidados paliativos desde el diagnóstico, generando sentimientos de frustración, impotencia y culpa. Los resultados señalan la necesidad de crear espacios de discusión teórica sobre la muerte y los cuidados paliativos, así como de generar encuentros sistemáticos para abordar las percepciones relacionados con el cuidado de estos pacientes.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Oncología médica. Servicio de oncología en hospital. Grupo de atención al paciente.

Abstract

Perceptions of the interdisciplinary team regarding palliative care in pediatric oncology

This exploratory and descriptive study aims to understand the perceptions of the interdisciplinary team of the Porto Alegre Clinical Hospital Pediatric Oncology Unit, Rio Grande do Sul, Brazil, regarding palliative care in the context of childhood cancer. The sample consisted of one representative from each of the 12 professions that make up the interdisciplinary team. Individual semi-structured interviews were carried out and the material was analyzed by content analysis. There has been confusion, starting at diagnosis, between the concepts of palliative care and exclusive palliative care, generating feelings of frustration, impotence and guilt. The results point to the need to create spaces for theoretical discussions about death and palliative care, as well as systematic meetings to address the perceptions related to the care of these patients.

Keywords: Palliative care. Medical oncology. Oncology service, hospital. Patient care team.

Aprovação CEP-HCPA CAEE 64740317.0.0000.5327

1. **Especialista** csslinhares@gmail.com – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) 2. **Doutor** jrgoldim@gmail.com – UFRGS, Porto Alegre/RS, Brasil.

Correspondência

Cássia Linhares Pacheco – Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Laboratório de Bioética. Rua Ramiro Barcelos, 2.350, lab. 12.313 CEP 90035-903. Porto Alegre/RS, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

O câncer é uma das principais causas de morbimortalidade na população mundial, com aproximadamente 14 milhões de novos casos e 8 milhões de mortes em 2012¹. No campo da oncologia pediátrica foram estimados cerca de 12.600 novos casos de câncer para 2016, o que corresponde a 3% do total neste mesmo ano no Brasil². O progresso dos estudos e tratamentos permite que o percentual de cura chegue a 70% em crianças. No entanto, esse diagnóstico ainda representa a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes acima de 1 ano³.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), por meio do documento intitulado *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee*⁴, elaborou o primeiro conceito de cuidado paliativo voltado ao paciente com câncer. Conforme o texto de 1990, trata-se do cuidado ativo e total de pacientes com doenças que não respondam mais ao tratamento curativo. Estabeleceu-se como foco o controle da dor e de outros sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias.

O conceito foi redefinido em 2002, e atualmente considera-se que o cuidado paliativo deve iniciar a partir do diagnóstico de doença que ameaça a vida, e com foco em prevenir e aliviar o sofrimento relacionado à doença e ao tratamento, bem como em promover a qualidade de vida⁵. Assim, não é recomendado falar em cuidados paliativos remetendo o diagnóstico à noção de terminalidade. Da mesma forma, a ideia da impossibilidade de cura é agora substituída pelo conceito de tratamentos que modifiquem a doença, afastando, portanto, a noção equivocada de “não ter mais o que fazer”⁶.

Nesse contexto é importante abordar os *cuidados paliativos exclusivos*⁷, que remetem à primeira definição da OMS e se referem à última fase da assistência paliativa, ou seja, voltada a pacientes cuja doença não mais responde à terapêutica com foco curativo. O tratamento será direcionado então para o manejo dos sintomas da progressão da doença, sem pretensão de cura. Outro aspecto relevante é o prognóstico de tempo de vida. Com prognóstico de 6 meses ou menos, a indicação de cuidados paliativos exclusivos é adequada, e descartam-se outros recursos terapêuticos que busquem somente prolongar a vida do paciente⁸.

Atualmente a OMS classifica os cuidados paliativos como conjunto de abordagens terapêuticas que visa aliviar os sintomas causados pelo adoecimento. Essas abordagens são consideradas urgentes para pessoas com câncer e outras doenças crônicas, e estima-se que proporcionem alívio de sintomas físicos, psicossociais e espirituais em mais de 90% dos pacientes oncológicos⁹.

O cuidado paliativo em oncologia pediátrica deve contemplar três níveis de intervenção: físico, referente a

sintomas como dor e náusea; psicossocial, como identificação de medos e preocupações; e espiritual¹⁰. Nesse sentido, o trabalho integrado de equipe interdisciplinar/interprofissional¹¹ é fundamental para a melhor abordagem do paciente e sua família, abrangendo médicos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos^{12,13}, entre outros profissionais.

Este estudo tem como objetivo compreender as percepções da equipe interdisciplinar da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) sobre cuidados paliativos no contexto do câncer infantil. Como desdobramento possível, propõe a reflexão sobre conhecimentos, sentimentos, valores e atitudes dos profissionais de saúde em relação ao tema.

Método

Trata-se de estudo exploratório e descritivo¹⁴, com abordagem qualitativa¹⁵, realizado na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A amostra foi formada por um representante de cada uma das 12 profissões que compõem a equipe interdisciplinar: assistente social, atendente de nutrição, auxiliar de higienização, profissional de educação física, enfermeiro, farmacêutico, médico, nutricionista, pedagogo, psicólogo, secretário e técnico de enfermagem. A escolha dos profissionais se deu por conveniência. Com a saturação dos dados, não foi necessário incluir outros participantes além dos previstos.

Um dos investigadores conduziu as entrevistas individuais semiestruturadas, após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). As entrevistas foram realizadas sem a presença de outras pessoas, em ambiente da própria unidade pediátrica. A coleta de dados ocorreu entre julho e agosto de 2017, e os resultados foram examinados a partir da análise de conteúdo¹⁶. O estudo seguiu as diretrizes éticas para pesquisa com seres humanos, conforme Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/2012¹⁷, e atende aos critérios estabelecidos pelo *Consolidated criteria for reporting qualitative research*¹⁸.

Resultados

O exame das entrevistas gerou quatro categorias de análise: 1) conhecimento e compreensão; 2) sentimentos e valores; 3) equipe; 4) atitudes.

Conhecimento e compreensão

Alguns termos apareceram mais frequentemente nas entrevistas sobre cuidados paliativos, como “qualidade de vida”, “alívio de sofrimento”, “proteção”,

“conforto”, “dignidade” e “segurança”. Com exceção de um entrevistado, todos consideram cuidados paliativos como recurso terapêutico somente quando a cura não é mais possível. Um dos participantes fundamentou sua prática na ideia de que os cuidados paliativos iniciam no diagnóstico de doença crônica e/ou grave e acompanham o curso da doença:

“Antes cuidado paliativo se referia sempre a doenças terminais, né? Então era o paciente que já tava morrendo e que tinha que ter um cuidado pra morrer. Agora eu acho que a gente pode fazer cuidado paliativo desde o diagnóstico. Então essa é a diferença, a gente poder trabalhar desde o início todas as coisas que podem estar associadas a proteger o paciente que tem uma doença crônica grave, ou que tem uma doença grave como câncer, mas que pode ser curado” (E7).

Entretanto, a análise das demais entrevistas evidenciou que a equipe tende a compreender a assistência paliativa como tratamento indicado quando as possibilidades curativas já se esgotaram, com foco no controle da doença e no manejo dos sintomas associados à sua progressão. Assim, estão mais vinculados ao fim de vida:

“Cuidado paliativo, pra mim, é aquele paciente que... que é cuidado só pra aliviar a dor e ter melhor qualidade de vida, que a cura já não... não tem mais, né?” (E3);

“Paliativos eu entendo que é quando o paciente não tem mais volta, seria o final, o final da vida” (E2).

Entre os profissionais que associam cuidado paliativo à impossibilidade de cura, alguns mostram conhecer a definição atual. Apesar disto, não compreendem sua aplicação na oncologia pediátrica, apontando como justificativa a dificuldade de pensar abordagens paliativas diante de doença com alta probabilidade de cura. Segundo os entrevistados:

“O investimento em cura até se tornar paliativo exclusivo é uma característica do tratamento do câncer infantil” (E10);

“Se a gente for pensar por conceitos básicos de cuidados paliativos, enfim, tem muitas linhas que falam que cuidado paliativo começa desde o diagnóstico, mas conhecendo a taxa de cura do câncer infantil, especificamente em oncologia pediátrica, eu particularmente não consigo enxergar desde o diagnóstico” (E8).

Essa noção equivocada de que cuidados paliativos se referem apenas ao fim da vida também permitiu verificar a tendência de vinculá-los à

transferência do paciente para Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (Utip), visto que esse setor reforça a ideia de agravamento do quadro clínico e necessidade de cuidados intensos:

“Eu penso que quando eles tão paliativos é quando eles tão lá na Utip (...) quando eles sobem é que não tem mais jeito” (E11).

Apesar do equívoco, na prática a equipe se preocupa em proporcionar o melhor atendimento aos pacientes nessa situação. Os entrevistados compreendem que, embora não haja possibilidades curativas, as alternativas de cuidado são múltiplas e dependem de o profissional estar presente no dia a dia desses pacientes e escutar suas demandas reais. Além disso, há grande investimento da equipe para que o paciente tenha alta hospitalar, se esse for seu desejo e o de sua família:

“Se tu souber direcionar o teu olhar, tu sabe que tem muita coisa pra fazer. Tem que ter uma aproximação maior com essa família, tem que ter disponibilidade para interagir, pra tá presente, de querer resolver as coisas com eles” (E5);

“Daqui pra frente o que a gente tem que prezar é que ele se sinta bem, e que eu consiga mantê-lo bem e que ele possa ir pra casa... Pra que ele possa ir pra sua casa. O nobre dos cuidados paliativos é a gente conseguir deixar o paciente numa situação boa, e que ele possa curtir a sua casa e a sua família” (E8).

Sentimentos e valores

Durante as entrevistas, notou-se oscilação emocional em todos os participantes. Por um lado, sentimentos de orgulho, prazer e gratificação pelo serviço prestado aos pacientes em cuidados paliativos; por outro, tendências de racionalização, entendida como mecanismo defensivo, e inclinação a evitar o processo de luto.

Os entrevistados também manifestaram ansiedade por não se sentirem capacitados para atender pacientes oncológicos no contexto analisado. Verificou-se que a tristeza e a grande frustração pela impossibilidade de cura estão associadas a certo desapego afetivo dos pacientes para evitar o sofrimento. O cuidado prestado ao paciente oncológico pediátrico, em todas as fases do tratamento, é permeado por intensa carga emocional, muitas vezes gerando sofrimento aos membros da equipe.

Para além da doença, a perspectiva de integralidade no cuidado oferecido à criança, de modo a minimizar o sofrimento associado a tratamento

penoso e doloroso, desperta sentimentos de bem-estar e gratificação em alguns profissionais:

“Eu me sinto bem, porque consigo fazer com que o paciente não tenha dor, não tenha desconforto, eu posso deixar bem aberto a perguntar e a responder... Não é nada sofrido, eu não sei pensar em fazer outra coisa” (E7);

“Pra mim é muito bom, eu não vejo como uma coisa ruim trabalhar com essas famílias (...) a gente vai ficar triste? Vai. A gente vai chorar? Vai. Mas é sentimento de tristeza, não é depressão. Tem dias que a gente sai muito triste, tem dias que não” (E5).

No entanto, a maioria dos entrevistados relatou dificuldade e sofrimento em atender pacientes oncológicos pediátricos em cuidados paliativos e suas famílias, descrevendo sentimentos de frustração, tristeza e impotência, entre outros. Na tentativa de evitar o sofrimento pessoal, alguns profissionais tendem a se afastar afetivamente dos pacientes, como fica claro nos trechos a seguir:

“Mas eu vou te dizer que quando eu entrei aqui sempre tinha muita expectativa na cura, então eu tinha muita frustração quando as crianças não se curavam e o sofrimento era muito maior” (E4);

“Sempre é mais difícil pra mim [trabalhar com a impossibilidade de cura], não é uma coisa muito fácil (...) essa questão de tu não ter, assim, mais a esperança de cura, pra mim é um sentimento mais difícil de lidar” (E6);

“Eu fiquei hipertensa logo que eu vim pra cá e eu tomo algumas medicações, assim... porque eu preciso. A gente sofre demais, demais mesmo, com certeza” (E12);

“Assim, eu não sou assim de me envolver muito, né? Eu procuro me envolver o mínimo possível (...) eu acho que quanto mais tu conhecer a história pior é, né?” (E2).

Além disso, a intensa carga emocional de algumas entrevistas permitiu perceber a dificuldade de parte dos profissionais em lidar com a morte de forma geral, os quais lançam mão de mecanismos defensivos para se proteger de realidades tão ameaçadoras como a da assistência a esses pacientes:

“Eu acho que nos últimos momentos eles não ficam aqui, eles ficam lá na Utip, e essa parte que eu acho menos ruim, porque eu não tô vendo eles sofrerem, eu não tô vendo os últimos momentos deles, e de certa maneira eu fico mais tranquilo porque eu não saberia lidar (...) então é isso que eu uso: enquanto tão aqui ainda tão tratando, mesmo que

os familiares falem que são paliativos e tal (...) eu realmente prefiro que esteja lá na Utip pra eu não ver. O que não é visto não é lembrado” (E11);

“E aí eu foco as minhas forças nesses que tão vindo, e tento guardar os que foram com lembranças, e não muitas lembranças também... também não gosto de ficar falando muito em quem já foi (...) o nosso papel aqui é pra ajudar, então eu tenho que ajudar quem tá lutando. Quem já perdeu a luta vai ficar na lembrança, com carinho, guardado num lugar distante pra mim, distante” (E8).

Equipe

O principal achado nesta categoria diz respeito ao impacto gerado nos profissionais que não participam dos espaços de informação e deliberação. Além disso, questões como personalidade necessária aos profissionais que trabalham em oncologia pediátrica e investimento da equipe na melhor assistência paliativa ao paciente também apareceram nas entrevistas, assim como foram apontadas críticas aos cuidados oferecidos aos adultos na instituição.

Sobre o entendimento institucional dos cuidados paliativos, alguns profissionais não médicos, associados a tarefas operacionais, relacionaram suas respostas com a atuação da equipe médica. Estes profissionais, que não participam dos espaços de informação e deliberação sobre os pacientes, confundem a atuação da equipe médica com a postura do hospital. Isso se agrava quando outros profissionais, vinculados diretamente ao atendimento, têm visão mais crítica da assistência paliativa oferecida, pois percebem que as preocupações com o paciente são voltadas mais às demandas físicas que às questões não médicas:

“Eu não sei o posicionamento do hospital, mas dos médicos em si eles são bem solícitos, são bem sensíveis nessa parte, daqueles pacientes que são paliativos” (E11);

“Me parece que, às vezes, ao se falar em cuidados paliativos, fica muito restrito à equipe médica. É controle da dor, né? Exames pra poder verificar o nível de evolução e o que que vai fazer, o tipo de conduta que se vai fazer diante de um quadro mais grave... eu acho que fica muito restrito à equipe médica, e se esquece da equipe multi [profissional]” (E1).

Alheios às atividades de informação e deliberação, os profissionais não vinculados diretamente à assistência muitas vezes desconhecem os processos e as pessoas envolvidas na definição de condutas. Portanto, não sabem quem participa da tomada de decisão e de que forma se dá a comunicação com a família:

“Também não sei, também não sei [ao ser questionado se as famílias sabem quando o paciente entra em cuidados paliativos e o que isso significa]. Mas eu acredito que sim, né? Porque... também nunca ninguém me falou se sim ou se não, mas eu acho que deveria, né?” (E2).

Alguns entrevistados afirmaram que os profissionais da Unidade de Oncologia Pediátrica de certa forma possuem características específicas que lhes conferem maior tolerância ao sofrimento e à frustração:

“Na verdade a gente já tem uma coisa de seleção assim, oncologia pediátrica é ou ame ou deixe, né? Não tem meio termo. Muita gente vem pra cá e não se adapta, outros vêm e não querem sair mais, então... Por quê? Porque é a questão do perfil, das coisas que tu faz aqui, e é isso, não vai salvar todo mundo, mas a gente vai cuidar de todos até o final” (E5);

“É óbvio que tu aprende a lidar, mas eu acho que tu tem que ter uma estrutura prévia de ego que te permita lidar com a morte, lidar com o sofrimento dos outros sem se desestruturar. Então eu não acho (...) que seja qualquer pessoa que possa trabalhar numa oncoped [oncologia pediátrica] e não se desestruturar com as coisas que se vê lá, pelo nível de sofrimento das famílias e das crianças” (E10).

Além disso, alguns entrevistados questionaram a efetividade dos cuidados paliativos de adultos em unidades especializadas e voltadas somente para este tipo de cuidado:

“Quando eles dizem que não tem mais tratamento, em vez de eles internarem numa unidade normal eles mandam praquela unidade [de cuidados paliativos]. Então o paciente já entra naquela unidade sabendo que tá entrando pra morrer. É uma sensação cruel, eu acho, e reforça a ideia de que cuidado paliativo é isso, né?” (E7).

De qualquer forma, os entrevistados consideram que a equipe interdisciplinar da Unidade de Oncologia Pediátrica é preparada para lidar com a dor dos pacientes e os sintomas físicos associados à progressão da doença. Além disso, os profissionais também investem no bem-estar do enfermo a fim de que ele possa voltar para casa, ver os familiares, fazer atividades que goste, ou seja, que tenha a melhor qualidade de vida possível. Nesta perspectiva, alguns entrevistados descreveram o papel da equipe em preparar a família e oferecer condições para que cuide do paciente em casa.

Atitudes

Nesta categoria de análise estão os achados referentes aos modos de enfrentar, atitudes e

estratégias utilizadas pela equipe interdisciplinar da Unidade de Oncologia Pediátrica para lidar com realidades que muitas vezes despertam sofrimento, como no caso dos cuidados paliativos. Alguns entrevistados ressaltaram a prática de exercício físico como espécie de válvula de escape:

“Eu acho que muitas vezes a gente tem que ter uma prática de exercício físico, uma coisa que tu faça uma espécie de uma catarse, que tu pare e não pense muito, né?” (E10)

Frequentemente, o profissional que trabalha com adoecimento alheio e possibilidade de morte não se sente autorizado a dividir suas experiências e sentimentos com familiares e amigos. Nesse cenário, o tratamento pessoal (psicoterapia) foi apontado como espaço de escuta e autoconhecimento. A percepção de seus limites, a possibilidade de falar sobre a própria morte e de lidar com lutos pessoais foram sinalizadas como essenciais:

“Porque muitas vezes pros nossos familiares, namorados e amigos é intolerável falar primeiro de morte, segundo de oncologia, e oncologia pediátrica então?! As pessoas não toleram ouvir. É assustador (...) então eu acho que uma maneira de amenizar é tu ter a terapia pessoal” (E10);

“E saber que todos têm um limite de atuação (...) então eu sei que o que eu faço é o que eu consigo fazer naquele momento” (E6);

“A pessoa tem que querer fazer essa viagem interna e buscar, né? Nem todo mundo tá disponível, às vezes tu tem que mexer com coisas tuas, às vezes fazer terapia, procurar desenvolver a espiritualidade de alguma forma (...) se tu tem medo de ver as questões da morte, sempre que um paciente morrer tu não vai tá trabalhando as questões da morte dele, tu vai tá trabalhando as tuas questões” (E5).

Outro ponto fundamental sinalizado por alguns participantes da pesquisa foi a possibilidade de aprimorar a percepção de piora dos pacientes, adequando as expectativas conforme a evolução dos quadros clínicos e trabalhando o luto antecipatório diante da ameaça de morte:

“A gente vai vendo aqueles que ficam mais tempo internados, aqueles que vão remando mais ao longo do tratamento, eu sempre vou comentando com os estagiários: ‘olha, o paciente não tá respondendo bem, a perspectiva talvez não seja muito boa’ (...) E a gente já vai tentando trabalhar essas questões antes, pra que quando chegue a ser paliativo não seja uma surpresa” (E4).

Por fim, o investimento do profissional no contato com esses pacientes, a criação e o fortalecimento do vínculo, assim como o sentimento de bem-estar ao prestar o melhor cuidado possível foram considerados de extrema importância para enfrentar as dificuldades dos processos de trabalho:

“Se tem alguma criança, em qualquer porta que precisar, e é paliativo, tu tem que ir, tu tem que dar um apoio, não negar e fingir que não existe” (E12);

“Eu procuro olhar dessa forma, de levar vida enquanto a pessoa está viva (...) eu tento centrar [na ideia] de que eu tô oferecendo algo de bom pra ele. Que eu sou um momento bom, como uma ilha que tira ele daquela situação” (E9).

Discussão

A partir da análise das entrevistas e do diálogo com a literatura sobre o tema, este artigo se propôs a traçar paralelos entre as quatro categorias que surgiram durante a pesquisa, na tentativa de explicar alguns fenômenos apontados nos resultados.

Em 1990 a OMS elaborou o primeiro conceito de cuidado paliativo, definindo-o como a abordagem adequada para pacientes com doenças incuráveis, a fim de melhorar sua qualidade de vida⁴. A atualização do conceito em 2002 indica nova perspectiva para os cuidados paliativos, ao considerar que os problemas enfrentados pelos pacientes no final de vida se originam no início e no decorrer da doença e que, se não tratados desde o princípio, terão seu manejo dificultado. Dessa forma, o conceito atual estabelece que os cuidados paliativos devem começar a partir do diagnóstico da doença que ameaça a vida⁵.

Nesse sentido, a ideia de tratar doenças que não respondem mais a abordagens curativas e/ou pacientes em final de vida refere-se ao conceito de cuidados paliativos exclusivos. É importante destacar que os resultados deste estudo foram discutidos a partir da compreensão dos entrevistados sobre cuidados paliativos.

Quanto à primeira categoria de análise, a ideia equivocada da equipe sobre o conceito se relaciona diretamente a sentimentos de falha, frustração e impotência, o que é corroborado pela literatura¹⁹.

Quanto aos sentimentos e valores, constatou-se que ao considerar o cuidado paliativo desde o diagnóstico, como conjunto de práticas para diminuir o sofrimento associado a tratamentos penosos, o profissional trabalha na perspectiva da saúde, da proteção e da promoção da qualidade de vida, o que é gratificante e gera bem-estar. Por outro lado, vê-lo como último cuidado diante da impossibilidade curativa e,

principalmente, da terminalidade, acentua o sentimento de falha diante da doença.

O investimento total em cura, aliado à compreensão dos cuidados paliativos apenas em situações de terminalidade, reforça a ideia de que esses cuidados são prestados quando “não há mais o que fazer”. Nesse contexto é provável que o profissional abandone o enfermo, já que este já não é “investível”.

Centralizar os cuidados paliativos em unidade específica também reforça essa percepção, como apontaram alguns entrevistados. Quando o paciente “entra em cuidados paliativos” e é transferido para a unidade responsável por essa assistência poderá vivenciar, além do luto pela própria saúde, o luto pela quebra do vínculo com sua equipe de referência e pelo afastamento da unidade conhecida²⁰.

Diante da busca pela cura a qualquer custo e da cultura de evitar a morte²¹, fica cada vez mais difícil lidar com o adoecimento de crianças, o que se agrava ainda mais quando passam a receber assistência paliativa. Alguns profissionais, ao relatarem vivências de pacientes e familiares, projetaram suas angústias e dificuldades pessoais, evidenciando grande dificuldade em enfrentar sentimentos relacionados à finitude da vida e à própria morte. A projeção consiste em *atribuir os próprios sentimentos e desejos a outra pessoa, devido a esses sentimentos internos serem intoleráveis e dolorosos*²².

Em relação à equipe, ressalta-se que o fato de alguns profissionais não participarem de espaços informativos e deliberativos interfere na compreensão adequada dos cuidados paliativos, dos processos envolvidos na definição de condutas e da forma como se dá a comunicação com o enfermo e a família. As falas indicaram que esses profissionais tendem a negar os cuidados paliativos na própria Unidade de Oncologia Pediátrica, mesmo cientes de que alguns pacientes no setor se encontram nesta etapa do tratamento.

Destaca-se a função dos mecanismos de defesa, utilizados de forma inconsciente pelos indivíduos com a finalidade de evitar ou reduzir o sofrimento despertado por cenários ameaçadores²². Neste caso, o diagnóstico e tratamento de câncer infantil podem ser considerados realidades que despertam níveis variáveis de angústia e ansiedade nos profissionais de saúde. Nas entrevistas, os principais mecanismos de defesa identificados foram negação, projeção e racionalização.

No que se refere às atitudes, ao negar os cuidados paliativos e a possibilidade de morte de pacientes internados na Unidade de Oncologia Pediátrica, evita-se a *percepção de algum aspecto doloroso da realidade, negando dados sensoriais e abolindo a realidade externa*²². Por outro lado, a partir da

racionalização o sujeito *oferece explicações racionais em uma tentativa de justificar atitudes, crenças ou comportamentos que podem, de outro modo, serem inaceitáveis*²². Esses mecanismos vieram à tona quando os profissionais foram questionados sobre sua visão dos cuidados paliativos e evitaram expressar sentimentos, direcionando as respostas para aspectos práticos e explicações teóricas.

Em relação à última categoria de análise, o investimento do profissional no contato, em criar vínculo e oferecer o melhor atendimento ao paciente em cuidados paliativos, vincula-se a sentimentos de gratificação, orgulho e bem-estar. Além disso, a literatura aponta que o vínculo estabelecido entre equipe e paciente/família contribui para tratamento menos penoso e traumático¹². Portanto, o distanciamento afetivo dos pacientes, apontado como meio de evitar o sofrimento profissional, pode, pelo contrário, potencializá-lo, pois *sem vínculo não é possível realizar um bom cuidado*, como afirmam alguns entrevistados.

Diversos estudos confirmam que os profissionais de saúde se afastam dos pacientes e familiares quando lidam com situações críticas de adoecimento, numa tentativa de não se envolver com o sofrimento alheio^{23,24}. Diante da carga emocional vivenciada na realidade de cuidados paliativos com pacientes oncológicos pediátricos, pode-se pensar que o sofrimento e o estresse permeiam a rotina de trabalho, levando ao adoecimento dos profissionais.

Nesse sentido, os entrevistados levantaram algumas possibilidades de trabalho, tanto pessoais como em equipe. Dentre elas, evidencia-se a importância de desenvolver a espiritualidade e adotar postura empática e continente com os pacientes e colegas de equipe. Os profissionais também sinalizaram a necessidade de dar significado à experiência da morte e de se sentirem apoiados, destacando o aprimoramento da capacidade de escuta e o tratamento pessoal (psicoterapia) como forma de autoconhecimento e de pensar sobre o próprio fim. Investir em atividades físicas e de lazer é também muito importante para estimular o autocuidado e melhorar a qualidade de vida.

Em relação às intervenções em equipe, como aponta estudo anterior²⁵, propõe-se criar espaços

de discussão teórica acerca da morte e da assistência paliativa, objetivando trabalhar o entendimento sobre esse tipo de cuidado e desmistificar o tema da morte. Além disso, evidencia-se a importância de investir na comunicação efetiva entre a equipe, a fim de que todos colaborem para definir planos de cuidado. Por último, é fundamental promover encontros sistemáticos entre a equipe interdisciplinar para abordar os sentimentos relacionados à prática profissional e trabalhar os lutos associados ao cuidado diário dos enfermos.

Considerações finais

As informações coletadas no estudo permitiram identificar o entendimento dos participantes sobre o tema, verificando que há confusão entre os conceitos de cuidados paliativos exclusivos e cuidados paliativos desde o diagnóstico. A ideia equivocada de que esse tipo de assistência se refere às situações de fim de vida ou impossibilidade curativa gera sofrimento intenso na maioria dos profissionais, que experimentam frustração, impotência e culpa, entre outros sentimentos.

Na tentativa de lidar com tamanho sofrimento, muitas vezes os profissionais lançam mão de mecanismos de defesa, os quais podem ser considerados adaptativos, pois permitem ao profissional entrar em contato com o sofrimento do outro (paciente/família) sem se desestruturar emocionalmente. No entanto, quando utilizados de maneira recorrente e inflexível, podem acarretar sofrimento psíquico e adoecimento.

Dentre as atitudes que auxiliam a enfrentar esta realidade, os profissionais elencaram a prática regular de exercício físico e o tratamento pessoal mediante psicoterapia. Além disso, apontaram a necessidade de se capacitarem para fornecer cuidados paliativos, bem como de espaços para estimular a troca de experiências entre a equipe.

Reitera-se a importância de trabalhos futuros sobre a compreensão habitual de cuidados paliativos, a fim de instituir a cultura de que essa assistência deve ser implementada a partir do diagnóstico de doença crônica e/ou grave e fazer parte de todas as etapas do tratamento.

Referências


1. Stewart BW, Wild CP, editores. World cancer report 2014. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2014.
2. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca; 2015.
3. Instituto Nacional de Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Inca; 2008.
4. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee. Geneva: WHO; 1990. p. 11.

5. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª ed. Geneva: WHO; 2002. p. 84.
6. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 23-30.
7. Mudigonda T, Mudigonda P. Palliative cancer care ethics: principles and challenges in the Indian setting. Indian J Palliat Care [Internet]. 2010 [acesso 1º nov 2017];16(3):107-10. Disponível: <https://bit.ly/2AjRcwX>
8. Arantes ACLQ. Indicações de cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Op. cit. p. 56-74.
9. World Health Organization. Cancer: fact sheet [Internet]. 2017 [acesso 1º nov 2017]. Disponível: <https://bit.ly/1qsngX6>
10. Barbosa SMM. Cuidado paliativo em pediatria. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Op. cit. p. 461-73.
11. Barr H. Interprofessional education: the genesis of a global movement [Internet]. London: Centre for Advancement of Interprofessional Education; 2015 [acesso 30 jul 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2r3O3gK>
12. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics, Committee on Hospital Care. Palliative care for children. Pediatrics [Internet]. 2000 [acesso 1º out 2016];106(2):351-7. Disponível: <https://bit.ly/2zxhKLZ>
13. Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ª ed. Rio de Janeiro: Inca; 2011.
14. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 2ª ed. São Paulo: Atlas; 1989.
15. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2012 [acesso 8 out 2016];17(3):621-6. Disponível: <https://bit.ly/2FfryQ1>
16. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
17. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, nº 12, p. 59, 13 jun 2013 [acesso 8 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/20ZpTyq>
18. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care [Internet]. 2007 [acesso 8 out 2016];19(6):349-57. Disponível: <https://bit.ly/2Sapie7>
19. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2013 [acesso 1º out 2016];22(4):1134-41. Disponível: <https://bit.ly/2ylrsVT>
20. Maciel MGS. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Op. cit. p. 94-110.
21. Ariès P. História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.
22. Eizirik CL, Bassols AMS, Gastaud MB, Goi J. Noções básicas sobre o funcionamento psíquico. In: Eizirik CL, Bassols AMS, organizadores. O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2013. p. 15-30. p. 28.
23. Martins JT, Robazzi MLCC. O trabalho do enfermeiro em unidade de terapia intensiva: sentimentos de sofrimento. Rev Latinoam Enferm [Internet]. 2009 [acesso 7 nov 2017];17(1):52-8. Disponível: <https://bit.ly/2OYE5XC>
24. Viero V, Beck CLC, Coelho APF, Pai DD, Freitas PH, Fernandes MNS. Trabalhadores de enfermagem em oncologia pediátrica: o uso de estratégias defensivas no trabalho. Esc Anna Nery [Internet]. 2017 [acesso 7 nov 2017];21(4):e20170058. Disponível: <https://bit.ly/2BupsaS>
25. Silva AF, Issi HB, Motta MGC, Botene DZA. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2015 [acesso 1º out 2016];36(2):56-62. Disponível: <https://bit.ly/2S7JsWk>


Participação dos autores

Cássia Linhares Pacheco coletou os dados. Ambos os autores conceberam o projeto, analisaram os dados e redigiram o artigo.

Cássia Linhares Pacheco

 0000-0002-4789-7535

José Roberto Goldim

 0000-0003-2127-6594



Anexo

Roteiro de entrevista

Profissão: _____

Data: __/__/__

1. O que você entende por cuidados paliativos (na perspectiva do entrevistado, do paciente, dos familiares e do hospital)?
2. Como você se sente quando há mudança de perspectiva do tratamento com foco curativo para o tratamento paliativo exclusivo? Ou seja, como você se sente quando não há mais um tratamento curativo a oferecer, sendo possível somente controlar a doença e manejar sintomas? Já teve alguma experiência prática? Como foi?
3. Quando se define que um paciente entrou em cuidados paliativos, como você se sente? Que estratégias de enfrentamento você utiliza para lidar com esta realidade? Tem alguma sugestão?