

## Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos

*Existential experience of children with cancer under palliative care*  
*Experiencia existencial de niños con cáncer bajo cuidados paliativos*

Jael Rúbia Figueiredo de Sá França<sup>1</sup>, Solange de Fátima Geraldo da Costa<sup>1</sup>, Maria Emília Limeira Lopes<sup>1</sup>,  
Maria Mirian Lima da Nóbrega<sup>1</sup>, Patrícia Serpa de Souza Batista<sup>1</sup>, Regina Célia de Oliveira<sup>II</sup>

<sup>1</sup> Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa-PB, Brasil.

<sup>II</sup> Universidade de Pernambuco. Recife-PE, Brasil.

### Como citar este artigo:

França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, Batista PSS, Oliveira RC. Existential experience of children with cancer under palliative care. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(Suppl 3):1320-7. [Thematic Issue: Health of woman and child] DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493>

Submissão: 10-11-2016

Aprovação: 07-08-2017

### RESUMO

**Objetivo:** Compreender a experiência existencial de crianças com câncer sob Cuidados Paliativos à luz da Teoria Humanística de Enfermagem. **Método:** Trata-se de uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, da qual participaram onze crianças acompanhadas pelo Núcleo de Apoio à Criança com Câncer na Paraíba. Para a coleta de dados, utilizou-se a técnica do desenho-estória. Os dados foram analisados qualitativamente com base na Teoria Humanística de Enfermagem. **Resultados:** Da análise do material empírico do estudo, emergiram as seguintes categorias temáticas: crianças vivenciando sentimentos de medo, tristeza, angústia e insegurança diante do seu diagnóstico e crianças vivenciando o temor da separação de suas famílias diante da possibilidade de sua finitude. **Conclusão:** A participação da enfermeira nos Cuidados Paliativos à criança com câncer é fundamental para fortalecer a confiança entre a criança e o profissional, tendo como eixo central a relação dialógica.

**Descritores:** Criança; Enfermagem; Cuidados Paliativos; Câncer; Teoria de Enfermagem.

### ABSTRACT

**Objective:** To understand the existential experience of children with cancer under Palliative Care from the Humanistic Nursing Theory's point of view. **Method:** This is a field and qualitative research, in which eleven children participated, supported by the Support Centre for Children with Cancer in Paraíba State. To collect data it was used the Story Drawing Procedure. The data were qualitatively analyzed based on Humanistic Nursing Theory. **Results:** From the analysis of the empirical study's subject, the following thematic categories have emerged: children experiencing fear, sadness, anguish and insecurity in the face of their diagnosis and children experiencing fear of their family falling apart because of the possibility of dying. **Conclusion:** It is fundamental the participation of nurses in the Palliative Care to the children with cancer in order to strengthen the trust between the children and the professional to have the relationship of dialogue as central axis.

**Descriptors:** Children; Nursing; Palliative Care; Cancer; Nursing Theory.

### RESUMEN

**Objetivo:** Comprender la experiencia existencial de niños con cáncer bajo Cuidados Paliativos a la luz de la Teoría Humanística de Enfermería. **Método:** Se trata de una investigación de campo, con abordaje cualitativo, en la que participaron once niños acompañados por el Núcleo de Apoyo al Niño con Cáncer en el estado de la Paraíba. Para la recolección de datos se utilizó la técnica del dibujo-historia. Los datos fueron analizados cualitativamente con base en la Teoría Humanística de Enfermería. **Resultados:** En el análisis del material empírico del estudio, surgieron las siguientes categorías temáticas: niños experimentando sentimientos de miedo, tristeza, angustia e inseguridad ante su diagnóstico y niños experimentando el temor de la separación de sus familias ante la posibilidad de su finitud. **Conclusión:** La participación de la enfermera en los cuidados paliativos al niño con cáncer es fundamental para fortalecer la confianza entre el niño y el profesional, teniendo como eje central la relación dialógica.

**Descriptores:** Niños; Enfermería; Cuidados Paliativos; Cáncer; Teoría de Enfermería.

AUTOR CORRESPONDENTE

Jael Rúbia Figueiredo de Sá França

E-mail: [jaelrubia@gmail.com](mailto:jaelrubia@gmail.com)

## INTRODUÇÃO

O diagnóstico de “câncer” repercute de maneira impactante no modo de viver das pessoas, percebido por elas como uma experiência desagradável, causando alterações físicas e emocionais devido ao medo do desconhecido, dor, desfiguração, perda da autoestima, entre outras mudanças importantes em seu modo de viver<sup>(1)</sup>. Quando esse diagnóstico é na criança, essa experiência promove rápida e intensa transformação tanto na sua vida quanto na de sua família.

O diagnóstico do câncer infantil, quando não apresenta mais possibilidade de cura, é percebido pela criança como sendo uma experiência devastadora, por repercutir diretamente no seu processo evolutivo, o que exige profunda adaptação às várias mudanças que as acometem no seu dia a dia<sup>(2)</sup>. Para a criança, a infância é uma fase de descobertas e brincadeiras, que traz consigo a expectativa de um futuro saudável e feliz. Contudo, isso se perde nas incertezas e ansiedades desencadeadas a partir do impacto do diagnóstico da doença e do tratamento afetando a criança em seus aspectos físicos, cognitivos e psicossociais, segundo um estudo realizado na Suécia, na cidade de Lund, com 15 crianças com câncer<sup>(3)</sup>.

A doença acarreta ainda, mudanças de hábitos, restrições, isolamento, afastamento das atividades de rotina, como o brincar, internações recorrentes, que causam intenso sofrimento e os mais variados sentimentos, como medo, tristeza, incerteza, entre outros<sup>(3)</sup>. Além disso, impõe a criança à necessidade desgastante de estar em busca de atendimento em serviços de saúde que lhes são desconhecidos e assustadores<sup>(4)</sup>.

Não obstante a isso, o tratamento do câncer infantil é considerado uma terapêutica agressiva com sérios efeitos colaterais para a criança, com implicações em sua dinâmica cotidiana diante de períodos longos ou frequentes de hospitalizações, ocasionando sofrimento para ela em decorrência da separação dos membros da família.

Devido ao crescente número de crianças atendidas em serviços pediátricos que apresentam doenças sem possibilidade terapêutica de cura, a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (AECP) determinaram que as crianças que apresentem doenças ou condições que ameacem ou limitem sua vida têm o direito de receber assistência paliativa. Nesse contexto, define-se Cuidados Paliativos Pediátricos como ações de cuidado voltadas à criança e a sua família oferecidas por uma equipe multidisciplinar em todos os níveis de atenção à saúde, desde o domiciliar até o hospitalar<sup>(5-6)</sup>.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos devem ser adotados desde o diagnóstico até a fase de luto, quando houver, sendo concomitante com a assistência curativa e abranger a dimensão física, mental e espiritual da criança e de sua família, garantindo sua autonomia e dignidade.

Os cuidados paliativos em oncologia pediátrica não devem ser limitados à realização de procedimentos, sobretudo devem incluir o componente emocional, a reciprocidade, a boa comunicação, o diálogo, a presença autêntica, o aspecto cognitivo da percepção, do conhecimento e inclusive a intuição, desenvolvendo habilidade para ajudar as crianças e seus familiares a encontrarem os seus potenciais e reconhecerem suas necessidades relacionadas com o bem-estar e os valores humanos,

auxiliando-as a lidarem com a situação existencial vivenciada<sup>(7)</sup>.

Diante disso, o enfermeiro, por ser membro da equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos, e por passar a maior parte do tempo na prestação do seu cuidado, deve proporcionar à criança e sua família um cuidar pautado numa visão humanística, embasado no respeito às crenças e valores da criança e de sua família, em seus aspectos físicos, psicológicos, espirituais e sociais.

Nesse contexto, é de fundamental importância que o profissional busque respaldar a sua assistência à criança e a sua família a partir de uma teoria de enfermagem, como, por exemplo, a Teoria da Enfermagem Humanística, que é dialogal em seus aspectos teóricos e práticos. Esse caráter dialogal envolve o *encontro*, que corresponde à possibilidade de esperar por alguém para atender (enfermeiro e o ser cuidado); a *presença*, (do enfermeiro) que diz respeito à qualidade de ser receptivo e recíproco para outra pessoa (o ser cuidado); o *relacionamento*, em que um vai em direção ao outro, permitindo a presença autêntica (do enfermeiro para com o ser cuidado); e *um chamado e uma resposta*, que se anunciam na forma de comunicação verbal e não verbal, nas ações de cuidar (do enfermeiro para a pessoa assistida e do ser cuidado para o profissional)<sup>(8)</sup>.

Para empregar o suporte teórico da referida teoria, é necessário recorrer às acepções acerca do método da Enfermagem Fenomenológica, o qual possibilita a investigação do evento da Enfermagem em si, ou seja, da assistência de enfermagem ao ser cuidado, a partir do desenvolvimento da relação dialógica entre os seus envolvidos (enfermeiro e o ser cuidado). Ressalte-se que esse método pode ser aplicado ao cuidado, ao ensino e à pesquisa em Enfermagem e ser desenvolvido em cinco fases<sup>(8)</sup>, as quais serão explicitadas na metodologia deste estudo.

Nessa perspectiva, o ser que cuida e o que é cuidado vivem em dois mundos distintos, no entanto, relacionados, quais sejam: o mundo interno - o do EU - e o mundo externo - o do TU - caracterizados pela relação EU-TU (ressalta o conhecimento e respeito da singularidade, tanto do enfermeiro como do ser cuidado, no desenvolvimento de uma relação intuitiva, respeitando suas singularidades, por intermédio de uma presença autêntica), EU-ISSO (é resultado da reflexão do homem no que tange à relação EU-TU) e EU-NÓS (proporciona a formação pessoal mediante a influência da família, comunidade e sociedade)<sup>(8)</sup>.

Embora os cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica sejam uma prática de cuidado de extrema relevância, principalmente quando embasada em teorias de Enfermagem, consta em relato da literatura, nacional e internacional, que há um escasso número de estudos que abordam esses cuidados às crianças que deles necessitam<sup>(7,9)</sup>. Tal evidência consolida a importância de novos estudos que possam ampliar a disseminação e a socialização de conhecimentos acerca da temática abordada.

Ante o exposto, este estudo partiu da seguinte questão norteadora: como se dá a experiência existencial da criança com câncer sob cuidados paliativos?

## OBJETIVO

Compreender a experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos com base na Teoria Humanística de Enfermagem.

## MÉTODO

### Aspectos éticos

O estudo foi iniciado após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS. O seu desenvolvimento seguiu as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa com seres humanos, dispostas na Resolução 466/2012<sup>(10)</sup> em vigor no país. Ressalte-se que, por se tratar de pesquisa com crianças, além de apresentar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos seus responsáveis, foi apresentado à criança o termo de assentimento, como preconizam as diretrizes internacionais do *The Council for International Organizations of Medical Sciences* (CIOMS) e o Estatuto da Criança e do Adolescente, ao ressaltarem que deve ser obtido o consentimento da criança e do adolescente para sua participação em pesquisa<sup>(11)</sup>.

### Tipo de estudo

Estudo de campo, de natureza qualitativa, embasado na Teoria Humanística de Enfermagem.

### Cenário do estudo

O cenário da investigação foi uma instituição não governamental, localizada na cidade de João Pessoa – PB, considerada referência nesse Estado no atendimento de crianças e adolescentes com câncer, de zero a dezenove anos e seus acompanhantes, estando ou não em cuidados paliativos.

### Fonte de dados

O número total de participantes não foi estipulado a priori; tendo sido, pois, definido ao longo do processo de pesquisa, segundo critério de suficiência, ou seja, quando o material empírico analisado permite delinear um quadro compreensivo da questão investigada<sup>(12)</sup>. Com isso, há a amostra do estudo com onze crianças com câncer sob cuidados paliativos.

Os critérios de inclusão foram: que a criança tivesse diagnóstico de qualquer tipo de câncer sem possibilidades terapêuticas de cura há mais de 6 meses e estivesse sendo acompanhada na instituição; ter conhecimento de seu diagnóstico; estar na instituição durante o período de coleta de dados; ter faixa etária escolar, período compreendido entre sete e onze anos. A escolha por essa referida faixa etária deve-se ao fato de que nessa etapa elas se encontram em condições intelectuais de compreender melhor o seu corpo e sua doença; ter condições físicas para participar da entrevista e para se comunicar verbalmente, desenhar e brincar.

Para avaliar as condições físicas das crianças participantes, utilizou-se a escala de desempenho *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG)<sup>(13)</sup>, a qual estabelece os escores de 0 (zero) a 4 (quatro) (PS 0 a PS 4), sendo que zero representa o paciente com atividade normal e quatro o classifica como restrito ao leito<sup>(13)</sup>. Assim, como critérios de exclusão na seleção dos participantes, adotaram-se crianças com escores PS 3 e PS 4, ou seja, aquelas mais dependentes; crianças com deficiência visual pela impossibilidade de realizar o desenho, critério essencial para que se pudesse proceder à técnica de desenho-estória com tema.

### Coleta e organização dos dados

O procedimento de coleta do material empírico foi realizado no período de junho a setembro de 2013. Vale ressaltar que a aproximação da pesquisadora com as crianças participantes do estudo ocorreu dois meses antes do início da coleta propriamente dita por meio de atividades lúdicas de um projeto de extensão, no qual a pesquisadora faz parte. Esse projeto tem por finalidade desenvolver atividades lúdicas com as crianças com câncer e assim contribuir para o seu crescimento e desenvolvimento físico, social e espiritual, amenizando as situações de dor e sofrimento diante da situação vivenciada.

Para a coleta de dados, utilizou-se a técnica do desenho-história com tema, que consiste na junção de processos expressivo-motores (o desenho), processos perceptivo-dinâmicos (verbalizações temáticas) e associações dirigidas do tipo inquérito (entrevista)<sup>(14)</sup>. Esse é um recurso por meio do qual a criança tem possibilidade de produzir discursos sobre tudo o que envolve sua vida, sua história, sua visão de mundo e revela sua maneira própria de ver e de pensar a realidade<sup>(14)</sup>.

Ressalte-se que foi feita a análise das histórias contadas pelas crianças, haja vista que o desenho instituiu-se como motivo desencadeador do diálogo com a criança, sendo, portanto, usado nesta pesquisa como ilustração de sua vivência. A adaptação da técnica se deu por considerar como material para interpretação apenas os relatos, excluindo-se o desenho, uma vez que a formação do enfermeiro não é voltada para a sua interpretação.

A coleta de dados ocorreu, individualmente, no turno da manhã, na sala de Brinquedoteca da instituição, reservada exclusivamente nesse período de coleta à pesquisadora. Seguiu-se da seguinte forma: ao adentrar na sala da brinquedoteca, a pesquisadora acolheu com carinho a criança, procurando saber como ela estava; em seguida, convidou-a a sentar-se próxima a uma mesa e sentou-se à sua frente. Assim que a interação foi iniciada, a pesquisadora colocou 12 lápis coloridos e um de grafite espalhados sobre a mesa, juntamente com uma folha de papel. A seguir, solicitou-se à criança que fizesse um desenho livre. Após a conclusão, indagou-se: “Você, agora, olhando o desenho, pode criar uma história, dizendo o que acontece?”. Nesta ocasião, a pesquisadora solicitou esclarecimentos necessários à compreensão e à interpretação do material que foi produzido tanto no desenho quanto na história, com o propósito de aprofundar o conteúdo abordado pela criança.

Posteriormente, a criança foi convidada a fazer o desenho de uma criança com câncer e após a conclusão, pediu-se: “Você pode contar a história de uma criança que descobriu que estava com câncer?”. Concluída a fase de contar histórias, passou-se ao “inquérito”. Nesta, utilizaram-se as seguintes questões norteadoras: “O que essa criança sentiu quando soube que estava com câncer?” “O que mudou na vida da criança depois da doença?”.

A técnica foi utilizada com a finalidade de compreender a percepção da criança a respeito do tema por meio do estímulo de contar as histórias através dos desenhos. Ressalte-se que todo o procedimento foi gravado e transcrito na íntegra após autorização da criança, bem como de seu responsável.

As histórias iniciavam sendo remetidas a uma criança fictícia, mas no decorrer do processo de coleta de dados, ela passava a falar de si, fazendo esse movimento do outro e de si<sup>(15)</sup>.

Destaca-se que a realização da técnica do desenho-história, em todas as suas fases com cada criança, teve uma duração de até duas e trinta minutos, no máximo.

Vale salientar que para manter o anonimato das crianças inseridas no estudo, adotou-se uma codificação a partir de cores escolhidas pelas crianças: azul, amarelo, laranja, marrom, cor-de-rosa, preto, vermelho, verde, violeta, cinza e bege.

### Análise de dados

A análise do material empírico foi realizada mediante as cinco fases da Enfermagem Fenomenológica, à luz da Teoria Humanística de Enfermagem<sup>(8)</sup>, elucidadas a seguir.

1. Preparação da enfermeira cognoscente para vir a conhecer – A pesquisadora buscou refletir, a partir do seu próprio ponto de vista, sua maneira de ser e de agir, tanto na sua vida pessoal como na sua prática profissional, a partir de leitura de obras literárias e cinematográficas que versavam sobre a essência do ser humano. Tal fase proporcionou a enfermeira pesquisadora uma melhor compreensão de si, como também o de reconhecer o outro em suas ações de cuidado.
2. A enfermeira conhece intuitivamente o outro – Inserida no campo de estudo, a pesquisadora dedicou-se ao processo de autoconhecimento, estando consciente da própria concepção e, ao mesmo tempo, aberta aos pontos de vista dos outros. Nessa fase, foi empregada a técnica do desenho-história, para a qual foram utilizadas questões norteadoras propostas.
3. A enfermeira conhece, cientificamente, o outro – Nessa etapa, realizaram-se diversas e sucessivas leituras de forma minuciosa das histórias contadas pelas crianças, buscando os seus significados. Em seguida, constitui-se o *corpus*, onde se realizaram repetidas leituras, em um constante ir e vir entre teoria e análise, em busca de compreender o seu significado para que se pudessem identificar as possíveis categorias.

Por meio dessa identificação, as possíveis categorias foram relacionadas, interpretadas, analisando-se as categorias que caracterizavam as histórias contadas pelas crianças, com a finalidade de acrescentar o conhecimento das experiências

vivenciadas nas fases anteriores, comparando suas conformidades e distinções, sintetizando-as.

1. A enfermeira sintetiza, de forma complementar, as realidades conhecidas – Nessa fase, a pesquisadora contrapôs e sumarizou as múltiplas realidades agora conhecidas, e ao comparar as realidades encontradas, sintetizou-as complementarmente às diferentes verdades desveladas, ampliando sua visão acerca do fenômeno investigado.
2. Sucessão do múltiplo para a unidade paradoxal como processo interno da enfermeira – A pesquisadora, mediante reflexão e análise, expandiu o seu próprio ponto de vista para que pudesse chegar a compreender com maior aprofundamento o fenômeno investigado, tendo também como alicerce a literatura específica para o estudo.

Da análise, emergiram as seguintes categorias: sentimentos de crianças com câncer sob cuidados paliativos; importância da família e da relação dialógica para as crianças com câncer sob cuidados paliativos.

Convém mencionar que, para permitir uma melhor compreensão acerca da concepção do estudo, coleta do material empírico, análise e interpretação dos dados, consideraram-se, nesta pesquisa, os critérios recomendados no *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) como ferramenta de apoio<sup>(15)</sup>. Tais critérios estão contemplados em 32 itens de avaliação na condução de estudos de natureza qualitativa.

### RESULTADOS

A amostra do estudo foi constituída por onze crianças. Destas, cinco eram do sexo feminino e seis do sexo masculino. Seus diagnósticos eram: leucemia (6), linfoma (2), osteossarcoma (1), nefroblastoma ou tumor de Wilms e câncer no ovário (1).

Em relação à fase do tratamento, as onze crianças estavam sendo submetidas à quimioterapia e quatro eram submetidas também à radioterapia. Três também foram submetidas à cirurgia. Todas faziam acompanhamento mensal. O menor tempo de diagnóstico era de sete meses, e o maior, de dois anos. Esses dados estão apresentados a seguir.

**Quadro 1** – Dados de caracterização das crianças participantes do estudo, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2014

Nome	Idade	Sexo	Diagnóstico	Tratamento	Tempo de Diagnóstico
Azul	11	M	LLA	QT	Janeiro 2012
Amarelo	8	M	LLA	QT	Fevereiro 2013
Laranja	11	M	LMC	QT	Outubro 2012
Marrom	7	M	LLA	QT	Março 2012
Rosa	10	F	LLA	QT	Janeiro 2012
Preto	7	M	LLA	QT	Dezembro 2012
Vermelho	11	M	Osteossarcoma	Cirurgia e QT	Dezembro 2012
Verde	11	F	Tumor de Wilms - nefroblastoma	Cirurgia, QT e RT	Abril 2012
Violeta	11	F	Linfoma de Hodgkin	QT e RT	Mai 2011
Cinza	10	F	Câncer de ovário	Cirurgia, QT e RT	Fevereiro 2012
Bege	7	F	Linfoma de Hodgkin	Quimioterapia e RT	Junho 2011

*Nota: Leucemia Linfocítica Aguda: LLA; Leucemia Mieloide Crônica: LMC; Quimioterapia: QT; Radioterapia: RT; F: sexo feminino; M: sexo masculino.*

Para ilustrar a apresentação dos resultados, alguns trechos das falas das crianças foram selecionados e utilizou-se a seguinte padronização: os colchetes com reticências [...] significam supressão nos discursos feitos pela pesquisadora; os parênteses ( ) estão preenchidos com intercalações do pesquisador com intenção de contextualizar o que foi falado pela criança.

Ressalte-se que foi possível identificar, nos depoimentos das crianças participantes do estudo, duas categorias apresentadas, a seguir: 1) crianças vivenciando sentimentos de medo, tristeza, angústia, e insegurança diante do seu diagnóstico; 2) crianças vivenciando o temor da separação de suas famílias diante da possibilidade de sua finitude. As referidas categorias foram oriundas dos relatos das crianças diante da sua experiência existencial, onde apresentaram a maneira que percebem os seus sentimentos por ocasião da descoberta de seu diagnóstico, ora se identificando como personagem da história, ora de modo indireto por meio da projeção, através do desenho, fazendo menção a um sujeito-outro, referindo-se à criança do desenho que realizou.

### **Crianças vivenciando sentimentos de medo, tristeza, angústia, e insegurança diante do seu diagnóstico**

Nessa categoria temática, o sujeito-criança com câncer adentra involuntariamente em um contexto diferente, no qual por meio da sua difícil experiência expressa seus sentimentos com o advento da enfermidade, que suscita reações diversas, conforme seus relatos a seguir:

*Ela [a criança] está com o olho roxo de tanto chorar. Ela não queria ficar doente, é muito ruim, foi um choque para ela. (Vermelho)*

*Fiquei ansiosa pelo o que podia de pior, ainda acontecer [...]. Não é experiência boa [...]. (Azul)*

*Foi muito ruim, eu nunca pensava que ia acontecer isso comigo, mas aconteceu. Não é fácil não, é muito triste, [...]. (Verde)*

*Eu senti tristeza, muita tristeza, é uma experiência muito difícil. (Violeta)*

*[A criança sentiu] muita tristeza, porque pensei que nunca ia ter isso, essa doença [câncer]. Eu achava que nunca ia acontecer comigo. (Cinza)*

*Foi difícil, ela [a criança do desenho] ficou triste, chorou muito. (Bege)*

*O câncer me dá medo e muita tristeza, angústia [...]. (Preto)*

*Foi um choque, né? Tem vez que fico pensando se tá tendo ou não um pesadelo, é muito ruim [...]. (Laranja)*

*Ficou desesperada. É uma experiência ruim, que parece não ter fim, é muito sofrimento. (Marrom)*

*Senti muita insegurança, medo também. Essa doença [câncer] é ruim. (Amarelo)*

*Senti medo, insegurança do que ainda vai vir. Eu chorei muito, fiquei com vontade de gritar por socorro [...]. (Cor-de-rosa)*

### **Crianças vivenciando o temor da separação de suas famílias diante da possibilidade de sua finitude**

A criança que está passando por um processo de adoecimento grave e incerto e que representa o desconhecido percebe a própria morte, de forma direta, o que lhe traz medo. Isso lhe causa angústia e sofrimento, principalmente pelo tratamento e pelas separações de seus pais e irmãos, quando a hospitalização é necessária, conforme mostram estes relatos:

*Eu senti tristeza, medo, pensei que ia morrer e não ver mais meus pais e irmãozinhos, quando estou com eles, me sinto forte, sabe? (Amarelo)*

*Pensei que não ia mais crescer, seguir na vida, ter minha família para me guiar. Eu penso muito na minha família. (Azul)*

*Pensei que ia ficar longe de vez de minha família quando fosse fazer o tratamento. Com a minha família perto, me sinto mais leve, parece que o tratamento é mais curto. (Preto)*

*Tive medo de morrer, e não ter mais a minha mãe e meu pai junto de mim, é difícil [...]. (Bege)*

*Eu tive medo de não ter mais o outro dia e não ver mais minha família [...]. (Laranja)*

*Sentiu medo, [criança], medo de não viver mais e ficar longe de sua família. (Vermelho)*

*Fiquei com medo de morrer, de não acordar mais e ver a minha família. (Verde)*

*Fiquei muito triste, pensei que ia morrer e de ficar longe da minha família. (Violeta)*

*Eu achei que ia morrer, fiquei com um friozinho na barriga, sabe? (Marrom)*

*Uma agonia ruim, [sentiu] muito ruim, porque tive medo de não ver mais o meu pai e minha mãe. (Cinza)*

*Senti uma coisa muito ruim, me deu muita tristeza, sabe? (Cor-de-rosa)*

## **DISCUSSÃO**

A importância da Teoria Humanística de Enfermagem aplicada na prática dos cuidados paliativos em oncologia pediátrica reside no fato de aperfeiçoar e nortear esta prática do enfermeiro de maneira existencial, uma vez que esta teoria é fundamentada no encontro e no diálogo autêntico entre quem cuida e quem é cuidado.

Um estudo desenvolvido no sudoeste do Canadá com crianças com câncer sob cuidados paliativos evidenciou as fragilidades decorrentes do tratamento, tais como a diminuição da autoestima, sofrimento, medo, angústia, insegurança e tristeza. Estar com câncer é, para a criança e sua família, vivenciar cotidianamente uma sobrecarga de sentimentos e emoções negativas, é ter a incerteza de um futuro e a certeza da finitude, que a cada dia parece mais próxima. Diante disso, a angústia de se viver em prol

de uma doença sem possibilidades terapêuticas de cura, associada ao sofrimento decorrente do tratamento faz com que haja a necessidade de uma assistência que permita que a criança volte a sentir-se plena diante de suas limitações, ou seja, que ela tenha uma assistência pautada nos Cuidados Paliativos<sup>(16)</sup>.

O estar com uma doença que ameaça a vida, desde a sua descoberta, é retratada nos discursos das crianças participantes de modo singular e impactante. Impera nos discursos a associação do câncer com sentimentos negativos de pesar, aflição, tristeza, medo, angústia e desespero. Elas ainda trazem em suas falas, de maneira enfática, as incertezas e insegurança de estar em um mundo desconhecido onde a dor e o sofrimento surgem em suas vidas de maneira inesperada e sem perspectiva de fim.

Nesse ínterim, faz-se necessário que a criança tenha sempre como *presença*, alguém que a acolha, apoie e console, uma vez que “uma pessoa é livre para ser e vir a ser, controlar e planejar o seu próprio destino, segundo o seu potencial em um momento particular e em uma situação particular”<sup>(8)</sup>.

Nesse entendimento, a partir do estabelecimento de uma relação de confiança entre EU-TU e EU-ISSO, que acontece ao mesmo tempo e permeia todo processo de cuidar, a enfermeira pode torna-se a *presença* que a criança necessita, seja quando é solicitada por esta através do *chamado* ou diante de situações onde a própria profissional ou o familiar julguem importantes. Para o desenvolvimento desse estudo, foi estabelecida tal relação, mediante o *encontro* e a *presença* genuína entre a pesquisadora (enfermeira) e as crianças participantes.

A *presença* e o *encontro* também permeiam a relação EU-NÓS, ou seja, a relação de cuidado entre a criança e a equipe de saúde. Tal cuidado é caracterizado, na Teoria Humanística de Enfermagem, como *mediação* que ocorre entre os seus semelhantes, ou seja, entre os microsistemas de suas comunidades que seriam as crianças, os familiares e os profissionais de saúde, principalmente a enfermeira<sup>(8)</sup>. Assim, tanto a relação EU-TU quanto a relação EU-NÓS, são representadas pelo compromisso de todos os cuidadores em propiciar um encontro terapêutico verdadeiro com vistas ao *bem-estar* da criança.

Estudo internacional baseado em evidências clínicas sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, com enfermeiros doutores em cuidados paliativos, apresentou em seus resultados que uma vez que a criança vivencie esses cuidados, deve ser acompanhada de pessoas que possibilitem um cuidado integral, respeitem sua singularidade e preservem o seu valor<sup>(17)</sup>. Essa evidência reforça a importância do cuidado humanístico do enfermeiro. Essa constatação foi ratificada por um estudo sobre a Teoria Humanística de Enfermagem, visto que sua assistência no cuidado voltado para a criança é envolta de sentimentos inter-relacionados, compartilhados, fortalecidos e experienciados entre eles, nas ações de cuidado<sup>(9)</sup>.

Estudos internacionais com 43 pacientes pediátricos, em um grande centro médico universitário no sul dos Estados Unidos, destacaram o fator psicológico, dentre os diversos fatores vivenciados pela criança com câncer, como tendo forte impacto e acarretando traumas emocionais e sentimentos de tristeza, angústia, tristeza, medo e insegurança, os quais serão marcantes em sua vida<sup>(18)</sup>. Estes fatores estão ligados ao seu desenvolvimento cognitivo, de experiências passadas e de nível

de conhecimento, permeados de singularidade, ao perceber a dimensão que a doença tem em sua vida e o modo como é vivida, o que vem a corroborar os achados deste estudo.

Na Teoria Humanística de Enfermagem compreende-se que a abordagem paliativa envolve o estabelecimento de uma transação intersubjetiva consubstanciada num encontro existencial entre quem cuida e quem é cuidado, permitindo ao indivíduo fora de possibilidades terapêuticas – neste caso, a criança – compartilhar seus sentimentos, aflições, dores e fragilidades. Nesse sentido, estudo sobre Teoria Humanística de Enfermagem revela que a essência dessa teoria é a valorização da experiência existencial do ser humano<sup>(9)</sup>. Logo, essa abordagem de cuidados deve ser considerada prioridade em serviços de Oncologia Pediátrica.

A experiência de ser diagnosticado com uma doença, como o câncer, que tem um percurso incerto e tratamento prolongado, é expresso nos discursos das crianças a partir da representação social atribuída à doença no contexto sociocultural onde a criança esta inserida. As crianças ainda expressam em suas falas a saudade dos familiares, incluindo pai, mãe e irmãos, além de sentimentos de receio e tristeza pelo futuro incerto.

Um estudo com crianças com câncer sob cuidados paliativos em um grande centro universitário no sul dos Estados Unidos revelou que elas apresentam um comprometimento significativo de sua qualidade de vida, associadas a consequências psicossociais negativas, relacionadas aos sentimentos que são demonstrados pelas elas diante do medo da morte e que vêm ao encontro da ruptura de futuro frente à interrupção de trajetória de vida. Outro estudo desenvolvido nos Estados Unidos evidencia que os aspectos físico, psicológico, social e emocional, assim como o desempenho escolar são fortemente comprometidos nessas crianças, advindos de experiências ruins e dolorosas enfrentadas por elas durante e o seu processo de adoecimento, em um espaço de tempo vital curto, mas que para elas se prolonga penosamente diante do sofrimento. Assim, a criança com câncer sem possibilidades terapêuticas de cura vira detentora de um passado curto, um presente doloroso e um futuro incerto marcado por planos e sonhos deixados para trás, os quais, neste momento, foram total ou parcialmente destruídos<sup>(18-19)</sup>.

Na Enfermagem Humanística, a enfermeira deve dispor-se a *estar com* e *estar aí* para a criança com câncer sem possibilidades terapêuticas, o que lhe permite apreciar adequadamente a situação vivida para promover alternativas ao seu *bem-estar* e desenvolver o seu *estar melhor*<sup>(8)</sup>.

Uma pesquisa<sup>(7)</sup> assinala que o cuidado deve ser centrado na relação EU-NÓS entre a criança e sua família, uma vez que a percepção desta em relação ao seu bem-estar e sua saúde é fortemente influenciada pelos sentimentos dos seus familiares. Ademais, é no íntimo familiar que a criança encontra força e perseverança para continuar com o tratamento, podendo, assim, sentir-se segura durante todas as intempéries causadas pela doença e seu tratamento.

Portanto, é evidente a importância do núcleo familiar, principalmente em situações estressantes como o viver com câncer. Tal fato é exposto em um estudo<sup>(18)</sup>, o qual afirma que a família é fundamental para a criança diante do enfrentamento da doença, uma vez que essa passa a ter mais confiança nos

pais, diante de situações difíceis advindas da doença incurável, pois esses lhe inspiram amor e proteção, e isso minimiza o medo do desconhecido.

Nos depoimentos destacados, evidencia-se que a partir da ausência de tratamento que possibilite a reversão do quadro patológico de uma pessoa, nesse caso, a criança, a Enfermagem Humanística sugere que o enfermeiro deva promover um encontro genuíno com o paciente, e proporcionar um ambiente de acolhimento, escuta e entendimento de suas emoções, que podem estar presentes de forma diferenciada em cada criança, estabelecendo uma relação com a esta pautada no cuidado autêntico<sup>(6)</sup>.

O relato emocionado da criança, que pronuncia sentir saudades de sua família, é mergulhado em emoção e sentimentos inter-relacionados, compartilhados, fortalecidos e experienciados entre a enfermeira e a criança durante a experiência do *encontro*, a partir de uma relação intersubjetiva.

O impacto da doença com a experiência traz a ansiedade na criança e assim o sentimento de impotência e de não estar preparado para o que virá se torna mais forte a partir do momento que a criança expressa sua sensibilidade<sup>(16)</sup>. Em decorrência disso, faz-se imprescindível que os cuidados paliativos sejam estendidos também aos pais e familiares durante todo processo de cuidar, mesmo depois da morte da criança e de maneira mais intensa<sup>(3)</sup>.

Observa-se, portanto, nas duas categorias analisadas, que os pressupostos da Teoria Humanística coadunam-se com os da filosofia dos cuidados paliativos, haja vista que reconhecem cada ser como existência singular em sua situação de doença, para que o paciente, nesse caso, a criança, apreenda o significado de tal circunstância, no desenvolvimento do processo de adoecimento, e inclui sua família na relação de cuidado, a partir da relação dialógica, que pode interferir diretamente em seu processo de saúde-doença, como evidenciou uma pesquisa com enfermeiros sobre o cuidado voltado para a criança com câncer, embasado na assistência paliativa<sup>(7)</sup>.

### Limitações do estudo

O estudo apresenta limitações, como, por exemplo, os dados relacionados com uma experiência específica, não podendo ser generalizados, e a incipiência de dados empíricos nacionais e internacionais sugere a realização de novas investigações, visando suscitar a ampliação do conhecimento sobre a temática para que novos elementos possam emergir a fim de respaldar a prática dos cuidados paliativos, embasada na Teoria Humanística de Enfermagem à criança com câncer.

### Contribuições para a área da Enfermagem

O estudo contribui para a melhoria do conhecimento científico da Enfermagem, tendo em vista que possibilita diminuir a lacuna existente, na literatura nacional e internacional, a respeito da temática sobre os cuidados paliativos direcionados à criança com câncer à luz da Teoria Humanística de Enfermagem. Além disso, contribui também para respaldar a prática desses cuidados embasados em Teorias de Enfermagem à criança com câncer.

Assim, este estudo possibilita a abertura de espaços de discussão entre os enfermeiros assistenciais, que lidam diretamente com a criança com câncer, e os enfermeiros docentes, vinculados às instituições de ensino superior, numa proposta de articular a teoria e a prática, na perspectiva de encontrarem novas maneiras de pensar e de atuar na assistência à criança com câncer, sob cuidados paliativos.

Tal articulação se faz necessária tendo em vista que essa interlocução propicia o confronto de saberes entre os envolvidos, contribuindo sobremaneira para o crescimento da Enfermagem como ciência e, conseqüentemente, abrindo novos horizontes no campo da assistência e do ensino em enfermagem, com a finalidade de proporcionar a esta clientela um cuidado humanístico, enfatizando a Enfermagem como uma experiência existencial, que respeita a singularidade e as limitações de cada ser cuidado, de maneira autêntica.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Enfermagem é um diálogo vivido, por meio do qual o cuidado do enfermeiro com o seu paciente ocorre a partir da experiência do encontro, da presença, da relação de trocas dialógicas, do chamado e da resposta. As evidências desse diálogo apareceram na discussão das categorias mediante as afirmativas de um cuidar autêntico, que tem como base a demonstração de respeito, atenção, zelo, afetuosidade e de sensibilidade em estar, genuinamente, com o outro, isto é, da enfermeira e da criança com câncer.

Os resultados do estudo apontaram que os cuidados paliativos à criança podem ocorrer entre todos os envolvidos no processo. De forma direta ou indireta, configuram-se como cuidados eficazes para a criança e sua família que vivenciam o processo de estar com uma doença limitante de sua vida, sendo, pois, fundamentais para a promoção da assistência de Enfermagem Humanística.

### REFERÊNCIAS

1. Mansano-Schlosser TC, Ceolim MF. Quality of life of cancer patients during the Chemotherapy period. *Texto Contexto Enferm*[Internet]. 2012[cited 2017 Jul 25];21(3):600-7. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/en\\_v21n3a15.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/en_v21n3a15.pdf)
2. Vega-Vega P, González-Rodríguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarufe E, Mandiola-Bonilla J, Oyarzún-Díaz C, et al. Develando el significado del proceso de duelo em enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan*[Internet]. 2013[cited 2015 Jan 21];13(1):81-91. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2400/pdf>
3. Einberg EL, Svedberg P, Enskär K, Nygren JM. Friendship relations from the perspective of children with experience of cancer treatment: a focus group study with a salutogenic approach. *J Pediatr Oncol Nurs*[Internet]. 2015[cited 2016 May 14];32(3):153-64.

Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454214554009>

4. Sousa MLXF, Reichert APS, Sá LD, Assolini FEP, Collet N. Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para criança com câncer. *Texto Contexto Enferm*[Internet]. 2014[cited 2015 Jul 8];23(2):391-9. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt\\_0104-0707-tce-23-02-00391.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00391.pdf)
5. World Health Organization – WHO. Definition of Palliative Care [Internet]. Geneva: WHO: 2014. [cited 2014 Mar 8]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
6. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Pall Car.* 2007;14(3):109-14.
7. França JRF, Costa SFG, Nóbrega MML, Lopes MEL, França ISX. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on humanistic nursing theory. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013[cited 2014 Jan 3];21(3):780-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf>
8. Paterson JG. *Humanistic Nursing*. EUA: Createspace Independent Publishing Platform; 2016. 302p.
9. Morais JSN, Costa SFG, Carneiro AD, França JRFS, Nóbrega MML, Duarte MCS. Scientific production about the theory of humanistic nursing: integrative review. *J Nurs UFPE*[Internet]. 2014 [cited 2015 Apr 20];8(1):137-4. Available from: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4810/pdf\\_4446](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4810/pdf_4446)
10. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº. 466/2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012.
11. Council for International Organizations of Medical Sciences. International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans. 4th ed. Geneva: Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) [Internet]. 2016[cited 2017 Jul 25]. 122p. Available from: [http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/pdf\\_2017/CIOMS-2016-Ethical-Guidelines-for-Health-related-Research-Involving-Humans.pdf](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/pdf_2017/CIOMS-2016-Ethical-Guidelines-for-Health-related-Research-Involving-Humans.pdf)
12. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12a ed. São Paulo: Hucitec; 2010. 408p.
13. Polo LHV, Moraes MW. Performance de Zubrod e índice de Karnofsky na avaliação da qualidade de vida de crianças oncológicas. *Einstein*[Internet]. 2009[cited 2016 May 14];7(3):314-21. Available from: [http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1241-Einstein%20v7n3p314-21\\_1.pdf](http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1241-Einstein%20v7n3p314-21_1.pdf)
14. Trinca W, (Org.). *Procedimento de Desenhos-Estórias: formas derivativas, desenvolvimentos e expansões*. São Paulo: Vetor; 2013. 367 p.
15. 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[cited 2016 May 14];19(6):349-57. Available from: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966/Consolidated-criteria-for-reporting-qualitative>
16. Zwiers A, Campbell C, Evans M, Kirkwood K. Constructing the meaning of survivor with former pediatric brain tumor patients. *J Pediatr Oncol Nurs*[Internet]. 2015[cited 2015 Dec 12];32(3):143–52. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454214553708>
17. Hendricks-Ferguson VL, Akard TF, Madden JR, Peters-Herron A, Levy R. Contributions of advanced practice nurses with a DNP degree during palliative and end-of-life care of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*[Internet]. 2015[cited 2015 Dec 12];32(1):32-9. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454214555195>
18. Hamner T, Latzman RD, Latzman NE, Elkin TD, Majumdar S. Quality of life among pediatric patients with cancer: contributions of time since diagnosis and parental chronic stress. 62(7th ed.). Wiley Online Library: 2015. *Pediatric Blood & Cancer*;1232-36.
19. Smith AW, Bellizzi KM, Keegan TH, Zebrack B, Chen VW, Neale AV, et al. Health-related quality of life of adolescent and young adult patients with cancer in the United States: the adolescent and young adult health outcomes and patient experience study. *J Clin Oncol* [Internet]. 2013[cited 2015 Dec 12];31(17):2136–45. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC23650427/>