

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
NÍVEL MESTRADO

JAEL RÚBIA FIGUEIREDO DE SÁ FRANÇA

Cuidados paliativos: relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer

JOÃO PESSOA-PB

2011

Jael Rúbia Figueiredo de Sá França

Cuidados paliativos: relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, inserida na Linha de Pesquisa Fundamentos Teóricos-Filosóficos do Cuidar, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem na Área Enfermagem na Atenção à Saúde.

ORIENTADORA: PROF.^a DR.^a SOLANGE FÁTIMA GERALDO DA COSTA

JOÃO PESSOA - PB

2011

*F814c França, Jael Rúbia Figueiredo de Sá.
Cuidados paliativos: relação dialógica entre enfermeiros
e crianças com câncer / Jael Rúbia Figueiredo de Sá
França.- João Pessoa, 2011.
181f.
Orientadora: Solange Fátima Geraldo da Costa
Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCS
1. Enfermagem. 2. Enfermagem – cuidados paliativos.
3. Enfermeiros – relação – criança com câncer.*

UFPB/BC

CDU: 616-083(043)

Jael Rúbia Figueiredo de Sá França

Cuidados paliativos: relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer

Aprovado em ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Solange Fátima Geraldo da Costa – ORIENTADORA/UFPB

Prof.^a Dr.^a Maria Miriam Lima da Nóbrega – MEMBRO/UFPB

Prof.^a Dr.^a Inácia Sátiro Xavier de França – Membro/UEPB

Prof.^a Dr.^a Maria Emília Limeira Lopes – Membro/UFPB

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Cirilindo Vieira de Sá e Maria de Fátima Figueiredo de Sá por me terem ensinado o valor e a importância do estudo e da dedicação e por acreditarem nas minhas potencialidades, estando presentes a tantos momentos da minha vida, das alegrias e tristezas, oferecendo-me seu amor incondicional.

Ao meu esposo, Glauber de Mello França pelo estar-com permeado de carinho e apoio nesta intensa caminhada, atendendo aos meus chamados e entendendo algumas ocasiões em que ficaram sem respostas e pacientemente acolhendo minhas angústias tantas vezes compartilhadas.

Ao meu filho Bruno de Sá França por ser a razão do meu orgulho e enriquecer a minha experiência todos os dias.

A João Paulo de Figueiredo Sá, meu querido irmão que, com brandura, apoiou-me durante toda a construção deste estudo, preocupando-se com os obstáculos que surgiam e orgulhando-se com as conquistas obtidas.

Agradecimento a Deus

Meu Deus,

Obrigada por permitir-res concluir este trabalho; pelas oportunidades de aprendizado e crescimento ao longo da minha existência; pela sua fidelidade, amor e companhia em todos os momentos da minha vida. Agora, Tu me fazes sentir o prazer de mais uma conquista, permeada pelo Teu amor incondicional, animando-me quando faltavam forças para seguir a caminhada, consolando-me nos momentos difíceis e iluminando-me quando o cansaço me impedia de refletir. Em nossa relação Eu-Tu, sempre estiveste presente, aberto, pronto a acolher o Eu com sabedoria, a caminhar junto, vencer obstáculos e dar vitórias, porque o Senhor toma sob sua proteção aqueles que o procuram e aperfeiçoa o seu caminho.

Tua filha,

Jael Rúbia

Agradecimento Especial

À Prof^{ta}. Dr^a. Solange Fátima Geraldo da Costa, orientadora e amiga, por aceitar o desafio desta orientação, a qual foi desenvolvida com muita competência e permeada pela confiança e zelo, elementos imprescindíveis que contribuíram para viabilizar a construção deste trabalho. O ser-com e o fazer-com estiveram presentes em nossa relação de orientadora-orientanda.

Às Prof^{as}. Dr^{as}. Maria Miriam Lima da Nóbrega, Inácia Sátiro Xavier de França e Maria Emília Limeira Lopes, pela colaboração na construção desse estudo, a qual possibilitou valiosas contribuições para o enriquecimento dele.

Aos enfermeiros assistenciais da Unidade da Unidade de Pediatria, os quais aceitaram participar desta pesquisa, estando sempre solícitos aos nossos encontros para partilhar suas vivências a partir de um relacionamento EU-TU.

Ao representante da instituição onde se desenvolveu a pesquisa, pela solicitude em viabilizar seu desenvolvimento e sua concretude.

À coordenadora da instituição, pela disponibilidade atendendo minhas solicitações e pelo acolhimento e dedicação que muito favoreceram o desenvolvimento desta pesquisa.

À equipe de saúde da Unidade de Pediatria, pelo acolhimento no serviço.

Agradecimentos

À Prof^a. Ms. Gilvânia Smith da Nóbrega Moraes pela solicitude em sempre me ajudar e pelo apoio e contribuição valiosa para o estudo.

Aos meus irmãos, cunhados, sobrinhos e amigos que, cada um a seu modo, em muito me ajudaram na realização do curso de mestrado.

Ao professor Laerte Pereira pelo competente trabalho de correção de vernáculo, delineado de amizade e zelo.

À minha amiga Alana Tamar pelo companherismo, solicitude e incentivo presentes durante toda a jornada que compartilhamos juntas.

À minha amiga Waleska Beltrão Cambuim e família, especialmente a Iracema Beltrão Cambuim e Fet Mendes Alves Cambuim (in memoriam), pela consideração e apoio recebidos.

Aos amigos Ankilma, Ana Lúcia, Jancelice, Melkiades e Rogéria pela oportunidade de compartilhar as discussões em sala de aula e pelo prazer da convivência durante a trajetória do curso.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba pela acolhida e oportunidade que me concedeu para realizar esta capacitação profissional.

À CAPES pela concessão da bolsa de estudos, a qual me auxiliou no desenvolvimento e conclusão desta pesquisa.

Aos docentes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem por toda a atenção e orientações recebidas.

A todos quantos, de forma direta ou indireta, colaboraram para o desenvolvimento deste estudo.

“Não há riqueza maior que a saúde do corpo, nem contentamento maior que a alegria do coração. É melhor a morte do que uma vida amarga, e o descanso eterno, mais que uma doença prolongada.”

Eclesiástico 30, 16-17

RESUMO

FRANÇA, J. R. F. S. **Cuidados paliativos**: relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer. 2011. 181f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

INTRODUÇÃO: os Cuidados Paliativos abrangem uma abordagem holística de assistência ao paciente sem possibilidades terapêuticas de cura e sua família, visando-lhes uma melhor qualidade de vida, sendo a sua aplicação de suma importância, no âmbito do cuidar de criança com câncer em fase terminal. **OBJETIVOS:** Este estudo objetiva investigar a compreensão de enfermeiros assistenciais sobre os Cuidados Paliativos; identificar as estratégias empregadas por enfermeiros para a promoção de Cuidados Paliativos, direcionados à criança com câncer em fase terminal; averiguar como o enfermeiro utiliza a comunicação, ao assistir a criança com câncer, em fase terminal; analisar como se dá a relação dialógica entre enfermeiro e criança com câncer, em fase terminal. **METODOLOGIA:** trata-se de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa. O cenário da investigação foi a Unidade de Pediatria de um hospital público na cidade de João Pessoa – PB; participaram do trabalho dez enfermeiros assistenciais. Desses, oito são do sexo feminino e dois do masculino. Na coleta de dados, utilizou-se a técnica de entrevista a partir de um roteiro com questões norteadoras, pertinentes aos objetivos propostos. A coleta dos dados ocorreu entre abril a junho de 2010. **ANÁLISE DOS DADOS:** o material empírico foi submetido à análise categorial de conteúdo, à luz da Teoria Humanística de Enfermagem a partir das seguintes fases: preparação da enfermeira cognoscente para chegar ao conhecimento; a enfermeira conhece intuitivamente o outro; a enfermeira conhece cientificamente o outro; a enfermeira sintetiza complementariamente as realidades conhecidas; sucessão do múltiplo para a unidade paradoxal como processo interno da enfermeira. Os dados obtidos mediante os discursos expressos pelos participantes da investigação foram categorizados nas seguintes categorias temáticas: *percepção dos enfermeiros sobre a prática dos Cuidados Paliativos; relação do enfermeiro com a criança com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura e sua família; promoção do cuidar na terminalidade; estratégias utilizadas para humanizar o sofrimento existencial da criança com câncer e sua família pautadas nos Cuidados Paliativos; comunicação e relacionamento interpessoal do enfermeiro com a criança com câncer em fase terminal e sua família.* **RESULTADOS:** este estudo mostrou a importância de uma abordagem centrada nestas crianças, mediante uma relação EU-TU autêntica dos enfermeiros com as crianças citadas, pautada nos Cuidados Paliativos, promovendo o desenvolvimento de um processo terapêutico. Os resultados mostraram também que os enfermeiros utilizam estratégias úteis e adequadas e atendem às necessidades das referidas crianças e suas famílias no contexto dos cuidados abordados em toda a sua dimensão. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** tudo isso permite concluir que os enfermeiros pesquisados partilham um cuidar genuíno com as crianças abordadas e suas famílias, sendo sensíveis a partir de uma perspectiva holística, pautada no respeito à sua singularidade. Este trabalho abre novos horizontes no campo da assistência, ensino e pesquisa em Enfermagem, com ênfase na valorização da relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer em fase terminal, tendo como foco central os Cuidados Paliativos. Espera-se que possa subsidiar novas investigações sobre a temática, porquanto ainda são incipientes pesquisas que abordam a inter-relação dos Cuidados Paliativos com a Teoria Humanística com as crianças que vivenciam um câncer em fase terminal.

Palavras-chave: Enfermagem. Cuidados Paliativos. Comunicação. Câncer. Criança.

ABSTRACT

FRANÇA, J. R. F. S. **Palliative care**: dialogic relationship between nurses and children with cancer. 2011. 181f. Dissertation (Master's Degree) – Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2011.

INTRODUCTION: palliative care encompasses a holistic approach of care to the patient without therapeutic healing possibilities, and to his or her family providing them a better life quality. Its application is of great importance as regards taking care of child with cancer in end-stage. **OBJECTIVES:** this study aims to investigate the assistant nurses' understanding about palliative care; identify the strategies used by the nurses for the promotion of palliative care devoted to the child with cancer in end-stage; evaluate how the nurses use communication while taking care of a child with cancer, in end-stage; analyze how the dialogic relationship between nurse and child with cancer, in end-stage, occurs. **METHODOLOGY:** it is a field research of qualitative nature. The investigation scenario was the Pediatric Unit of a public hospital in the town of João Pessoa – PB. Ten assistant nurses took part in this research. Eight of these professionals are female and two of them are male. With regard to data collection, the interview technique was used from a number of questions which were pertinent to the proposed objectives. Data collection occurred between April and June 2010. **DATA ANALYSIS:** the empirical material was submitted to the categorical content analysis based on the Humanistic Theory of Nursing from the following phases: practicing the nurse in order to achieve knowledge; the nurse knows the other intuitively; the nurse knows the other scientifically; the nurse summarizes the known realities in a complementary way; succession of the multiple aspect to the paradoxical unit as the nurse's internal process. Data obtained by means of the discourses expressed by the investigation participants were classified in the following thematic categories: *nurses' perception about palliative care practice; nurse's relationship with child, with cancer without therapeutic healing possibilities, and his or her family; promotion to end-stage care; strategies used for humanizing the existential suffering of the child with cancer and his or her family based on palliative care; nurse's communicational and interpersonal relationship with the child with cancer in end-stage and his or her family.* **RESULTS:** this research showed the importance of an approach centered on these children referring to an authentic I-YOU relationship carried out by the nurses with the mentioned children and based on palliative care, promoting thus the development of a therapeutic process. The results also presented that the nurses use appropriate and useful strategies and that they care for the children's and their families' needs as concerns the attention context cited in its entire dimension. **FINAL COMMENTS:** this leads to the conclusion that the researched nurses share genuine care with the cited children and their families, being thus sensitive from a holistic perspective and based on respect to their singularity. This research provides a new viewpoint with reference to the care, teaching and research field in nursing, with emphasis on the valorization of the dialogic relationship between nurses and children with cancer in end-stage, having as central concern palliative care. This study intends to prompt new investigations about the theme because researches, focusing on palliative care inter-relation with the Humanistic Theory with children experiencing cancer in end-stage, are still insignificant.

Keywords: Nursing. Palliative care. Communication. Cancer. Child.

RESUMEN

FRANÇA, J. R. F. S. Cuidados Paliativos: relación dialógica entre enfermeros y niños con cáncer. 2011. (181f.) Tesis de Maestría – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

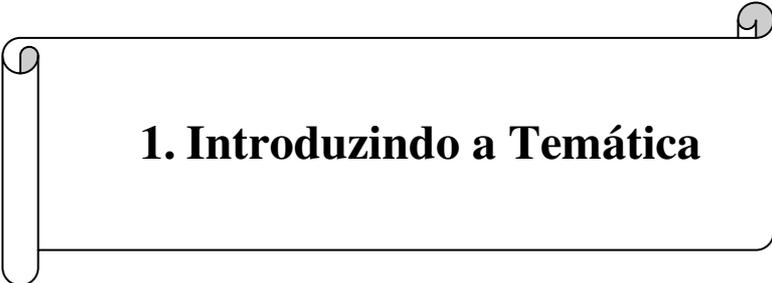
INTRODUCCIÓN: los Cuidados Paliativos forman parte de un abordaje holístico de asistencia al paciente sin posibilidades terapéuticas de cura y de su familia, con el objetivo de proporcionarles una mejor calidad de vida, siendo su aplicación de suma importancia, en el ámbito de ayudar a cuidar del niño con cáncer en estado terminal. **OBJETIVOS:** este estudio tiene como objetivos investigar la comprensión de los enfermeros asistenciales sobre los Cuidados Paliativos; identificar las estrategias empleadas por enfermeros para la promoción de los Cuidados Paliativos, volcados hacia el niño con cáncer en estado terminal; averiguar como el enfermero utiliza la comunicación, al asistir al niño con cáncer en estado terminal; analizar cómo se presenta la relación dialógica entre el enfermero y el niño con cáncer en estado terminal. **METODOLOGÍA:** se trata de una investigación de campo, de naturaleza cualitativa. El escenario de investigación fue la Unidad de Pediatría de un hospital público en la ciudad de João Pessoa – PB; participaron de este trabajo diez enfermeros asistenciales. De estos, ocho son del sexo femenino y dos del masculino. En la recolección de datos, se utilizó la técnica de la entrevista a partir de un esquema con preguntas orientadas, pertinentes a los objetivos propuestos. La colecta de estos datos ocurrió entre los meses de abril y junio del año 2010. **ANÁLISIS DE LOS DATOS:** el material empírico fue sometido a un análisis de categorías de contenido, a la luz de la Teoría Humanística de la Enfermería a partir de las siguientes fases: preparación de la enfermera cognicente para llegar al conocimiento; la enfermera conoce intuitivamente al otro; la enfermera conoce científicamente al otro; la enfermera sintetiza de modo complementar las realidades conocidas; sucesión del múltiplo para la unidad paradójica como proceso interno de la enfermería. Los datos obtenidos a través de los discursos expresados por los participantes de la investigación fueron colocados en las siguientes categorías temáticas: *percepción de los enfermos sobre la práctica de los Cuidados Paliativos; relación del enfermero con el niño con cáncer fuera de las posibilidades terapéuticas de cura y de su familia: promoción del ayudar a cuidar en el estado terminal; estrategias utilizadas para humanizar el sufrimiento existencial del niño con cáncer y de su familia.* **RESULTADOS:** este estudio mostró la importancia de un abordaje centrado en estos niños, mediante la relación YO-TU auténtica de los enfermeros con los niños citados, pautada en los Cuidados Paliativos, promoviendo el desarrollo de un proceso terapéutico. Los resultados mostraron también que los enfermos utilizan estrategias útiles y adecuadas y atiende a las necesidades de los referidos niños y de sus familias en el contexto de los cuidados abordados en toda su dimensión. **CONSIDERACIONES FINALES:** todo esto permite concluir que los enfermeros investigados comparten un interés de cuidar genuino con los niños abordados y sus familias, siendo sensibles a partir de la perspectiva holística, guiada por el respeto a su singularidad. Este trabajo abre nuevos horizontes en el campo de la asistencia, enseñanza e investigación en Enfermería, con énfasis en la valorización de la relación dialógica entre enfermeros y niños con cáncer en estado terminal, teniendo como

foco central los Cuidados Paliativos. Se espera que pueda subsidiar nuevas investigaciones sobre esta temática, ya que todavía son incipientes las investigaciones que abordan la interrelación de los Cuidados Paliativos y la Teoría Humanística con los niños que viven con cáncer en estado terminal.

Palabras clave: Enfermería. Cuidados Paliativos. Comunicación. Cáncer. Niño.

SUMÁRIO

1. INTRODUZINDO A TEMÁTICA	16
2. CUIDADOS PALIATIVOS: REVENDO A LITERATURA	25
3. A TEORIA DA ENFERMAGEM HUMANÍSTICA	52
4. PERCURSO METODOLÓGICO	67
5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS À LUZ DA TEORIA HUMANÍSTICA	90
5.1. O conhecimento intuitivo sobre os enfermeiros – a relação EU-TU	90
5.2. O conhecendo científico sobre os enfermeiros – a relação EU-ISSO	99
REFLEXÕES FINAIS	159
REFERÊNCIAS	164
APÊNDICES	
APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido	177
APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados	179
ANEXO	
ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	181



1. Introduzindo a Temática

O cuidar faz parte da existência humana, desde o nascimento até à sua finitude, constituindo uma necessidade primordial do homem no processo de viver. O cuidar possui na sua amplitude, o componente humanístico, ao promover a continuidade da espécie humana de modo saudável (BRASIL, 2008). Portanto, permeia uma ação relacional, que exige doação, proximidade (mediante a presença entre o ser que cuida e o ser que é cuidado), incorporando subjetividade, afetividade, amor, humanização, coragem, respeito, palavra, gestos corporais, ato de tocar e percepção, tudo isso, além da técnica.

Neste sentido, Franco (2004) ressalta que o cuidar é uma relação afetiva que se configura numa atitude de abertura para o outro e para o mundo, propiciando o envolvimento do cuidador com o ser cuidado. Assim, busca desenvolver empatia, humildade, cordialidade, ternura, preocupação, responsabilização, mediante o estabelecimento de uma relação de confiança. O cuidado, nessa perspectiva, é humanizado. Nele, as relações entre cuidador e receptor de cuidados são implementadas de sujeito para sujeito.

Waldow (2008, p.71) afirma que o cuidar implica um movimento em direção a algo ou alguém que é motivo de interesse ou preocupação. A autora acrescenta que, nesta relação, ocorre uma troca no encontro do cuidar entre o ser que cuida e o que é cuidado; logo, o cuidar permite que o outro “[...] expresse sua vulnerabilidade, revele como está vivenciando sua experiência em sua circunstância, favorecendo a confiança para desnudar-se em sua interioridade, em sua totalidade [...].”

Dessa maneira, o cuidar deve ter como fio condutor o respeito à dignidade do ser humano, sendo, portanto, imprescindível considerar o paciente na sua singularidade. Sousa et al. (2010a) assinalam que o cuidar, de um modo geral, não visa apenas à cura de doenças, mas, sobretudo, objetiva a qualidade de vida pela satisfação das necessidades de cada ser humano. Isto significa que se devem reconhecer as diferenças individuais e a necessidade de proporcionar uma assistência direcionada para cada ser especial (criança, adolescente, adulto, idoso e paciente na terminalidade da vida) (PESSINI, 2006).

Com base nessas considerações, Sousa et al. (2010a, p. 396) conceituam o cuidar como um empreendedor de ações que tocam o ser humano em sua essência e enfocam a importância do cuidado para o ser que o recebe e para o ser que cuida ao expressar: “[...] quem é cuidado sente-se acolhido, digno, humano, vivo; quem cuida recebe conhecimento, vivência, sensibilidade, gratidão e respeito.” Isto se constitui uma paradoxal troca sem perdas; são ganhos adquiridos e somados ao participantes que, sem perceber, tocam e deixam-se tocar pelo outro.

Conforme Silva (2005), o cuidar é compreendido como uma arte que envolve valores transcendentais aos ideais técnicos e de cura, uma vez que se caracteriza pelo zelo, atenção, compromisso e solicitude para com o outro.

No âmbito da Enfermagem, o cuidar evidencia-se a partir do entendimento do cuidado, firmando-se no compromisso com o bem-estar geral do paciente, não apenas como objeto de ação, mas como uma forma de ser, de viver e de se expressar, na preservação da dignidade humana e da vida. Portanto, consiste num modo de ser no mundo que fundamenta as relações com os outros, atribuindo significados às suas experiências vividas (ZOBOLLI, 2006).

O cuidar em enfermagem é expresso como prática relacional, sendo considerado um compromisso do profissional da Enfermagem, num processo que favorece o crescimento mútuo, sem dominação nem manipulação, mediante o estabelecimento de uma relação empática. Batista e Costa (2005) ressaltam que a riqueza do encontro do cuidar em enfermagem está na relação de intersubjetividade que o permeia, sendo uma experiência única, compartilhada entre o ser que cuida e o ser que é cuidado.

Considerando a importância do cuidar humanizado no compartilhar das experiências e vivências do paciente (que resultam da ampliação do foco das ações de enfermagem), Pessini (2006, p.3) assegura que este cuidar, por parte do cuidador, implica “[...] a compreensão do significado da vida, a capacidade de perceber e compreender a si mesmo e ao outro, situado no mundo e sujeito de sua própria história.” Doutra parte, o autor acrescenta que o encontro entre o ser que cuida e o ser que é cuidado é subsidiado por valores e princípios delineadores de suas ações, num contexto relacional.

Dessa maneira, Souza et al. (2005) acrescentam que o cuidar em enfermagem promove e restaura o bem-estar físico, psíquico e social, além de ampliar as possibilidades de viver e prosperar, visando ao bem-estar do paciente, à sua integridade moral e à sua dignidade. Esta última é uma característica intrínseca ao ser humano, uma vez que o cuidador tem a capacidade de zelar, prestar atenção, preocupar-se e compreender o outro, respeitando sua individualidade, o que vem a ser um cuidado humanizado.

A respeito disso, Gargiulo (2007) ressalta que o cuidar parece estabelecer-se de forma muito mais evidenciada, na prática assistencial, uma vez que o câncer origina sofrimentos relacionados com a própria doença, sensação de insuficiência, descrença das medidas terapêuticas disponíveis dele decorrentes, bem como angústia relacionada com o longo período em que o paciente se encontra sob os cuidados específicos, principalmente, quando ele se apresenta em fase terminal.

Mortiz et al. (2008) esclarecem que o paciente é considerado terminal quando a sua doença, independente de medidas terapêuticas adotadas, evolui de forma irreversível para a morte. Destarte, Mello (2009) assinala que é necessária uma assistência qualificada, de modo que se contemplem, de maneira holística, todas as queixas desse paciente, atendendo-o, sempre que possível, na perspectiva de proporcionar-lhe o alívio da dor, de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

No tocante ao cuidar humanizado, especificamente ao da criança com câncer em fase terminal, este deve abranger todas as suas necessidades (dentro dos limites possíveis), de maneira a que transmita o máximo de segurança. Isto para mostrar que todos (família e profissionais da Saúde) se mostram solícitos em fazer o melhor para ajudá-la, uma vez que ela submete-se a viver em um local distante de seu ambiente domiciliar, da escola, dos amigos e familiares e de seus objetos pessoais. Por sua vez, passa a habitar um ambiente hostil, onde vivencia situações de dor e desconforto, seja pela própria doença, seja pelo tratamento quimioterápico e radioterápico, que inclui exames, como punção lombar e de medula óssea e procedimentos de enfermagem, como punções venosas frequentes, inserção de sondas, drenos e cateteres.

Dessa maneira, deve-se considerar, essencialmente, que os limites do cuidar são muito mais amplos que os do curar, porquanto que a criança com câncer fora de possibilidades terapêuticas, acompanhada das pessoas que ela ama e que tem a noção do sentido da sua existência, terá sempre preservado o seu valor e dignidade, devendo receber um tratamento paliativo, o melhor possível.

Com base nesse entendimento, torna-se fundamental propiciar ao ser criança com câncer em fase terminal uma nova forma de cuidar, por esta necessitar de atenção e cuidados especiais com a fragilidade apresentada ante sua doença. Esta nova forma de cuidar diz respeito aos Cuidados Paliativos (expressão que denomina o cuidado na finitude da vida), cuja finalidade é a de proporcionar o alívio da dor, dos sintomas e do sofrimento, a de atender as necessidades biopsicossociais e espirituais e a de apoiar à família (SANTOS; PAGLIUCA; FERNANDES 2007).

Sousa et al. (2010b) conceituam Cuidados Paliativos como um campo interdisciplinar de cuidados totais, ativos e integrais, dispensados aos pacientes com doenças cronodegenerativas, desde o estado inicial até à fase terminal. Melo (2006), por sua vez, assinala tais cuidados, se estabelecem entre a relação dos profissionais com pacientes que apresentam uma doença em fase terminal e suas famílias, mediante a prevenção e alívio do

sofrimento, com base na identificação precoce e na avaliação correta de problemas de ordem física, psicossocial e espiritual, sendo, portanto, mais do que uma opção terapêutica.

Portanto, é inegável a valoração dos Cuidados Paliativos direcionados à criança com câncer na terminalidade da vida, visto que apresentam uma abordagem diferenciada de tratamento que tem como objetivo principal o de promover o cuidar humanizado, mesmo quando se utiliza a tecnologia. Isto, porque tal abordagem dirige seu foco para o alívio das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa, como também integra a esses cuidados, as crenças valores, práticas culturais e religiosas do paciente e seus familiares.

Dessa maneira, tais cuidados envolvem um processo interior de busca e despertar de valores, sempre que a ocasião de cuidado se origina de um envolvimento, de um cuidado empático e, não somente de um cuidado diretivo e técnico. Nesta maneira de cuidar, o enfermeiro torna-se capaz de ver o mundo e oferecer seus fundamentos e conexões essenciais para um agir, cuja prioridade é utilizar as habilidades profissionais para aliviar o sofrimento do paciente em todas as suas formas.

Buisán e Delgado (2007) ressaltam que os Cuidados Paliativos visam ao controle dos sofrimentos físicos, emocionais, espirituais e sociais do paciente e sua família, na presença de doenças sem possibilidades terapêuticas de cura. Além disso, a autora acrescenta que o uso de diferentes formas de comunicação é imprescindível, uma vez que o relacionamento humano é a essência do cuidado, nos momentos mais difíceis, em que relacionar-se é *estar-com* o outro, fazendo uso da comunicação verbal e não-verbal, na perspectiva de emitir e de receber mensagens.

De acordo com Pessini (2006), o uso da comunicação é uma medida terapêutica de suma importância na relação entre profissionais, paciente e familiares. Ainda de acordo com o autor, a comunicação, uma vez elucidada de maneira clara e compreensível, proporciona uma mudança de mentalidade daqueles que cuidam do paciente sem possibilidades de cura, contribuindo para dignidade deste durante toda a assistência prestada, como também lhe estimula a autonomia ante as decisões sobre sua vida e seu tratamento.

Conforme Sousa et al. (2010c, p. 6), a comunicação (base das relações interpessoais) “[...] deve ser clara e honesta, de modo que inspire no ser cuidado a confiança, respeitando-se o seu espaço e suas limitações impostas pela doença.”

Logo, no campo da Enfermagem, a comunicação como medida terapêutica representa uma ferramenta importante para a prática do cuidar, pautada nas necessidades do paciente em fase terminal, no contexto dos Cuidados Paliativos, especialmente quando se trata de uma criança. Conforme Araújo (2007), o paciente, na finitude da vida, deve ser

considerado único e multidimensional, mediante o uso de diferentes formas de comunicação com a compreensão e percepção do problema, para que esta comunicação – verbal ou não verbal – seja realizada de maneira eficaz.

A autora acrescenta que, o papel de destaque da comunicação referenciada no relacionamento interpessoal entre o profissional da Enfermagem e o paciente com câncer em fase terminal, está pautado na relação de confiança entre eles. Estabelecida esta relação a partir da leitura dos sinais verbais, sendo estes alegres e otimistas, o paciente pode vir a reafirmar o desejo de conversar sobre a sua doença e outros aspectos com ela relacionados, também, os sinais não verbais, mediante gestos corporais, palavras e toque, e fazendo ver a presença compassiva, que consola e conforta. Sendo assim, é estabelecida a relação dialógica entre o enfermeiro e o paciente com câncer sem possibilidades terapêuticas de cura, sendo isto um recurso terapêutico importante e efetivo, por trabalhar os sentimentos que a situação de vivenciar esta fase da vida lhes desperta.

Diante das considerações apresentadas, a opção para estudar esta temática parte da minha afinidade pessoal com o cuidar do paciente com câncer em fase terminal, desde a época da minha formação acadêmica, no Curso de Graduação em Enfermagem na Faculdade de Enfermagem Santa Emilia de Rodat (FASER). Durante o curso, tive a oportunidade de cursar disciplinas, como Enfermagem em Pediatria, que, dentre seus diversos conteúdos, abordava também o câncer. O assunto, que anteriormente já despertava interesse, possibilitou-me um maior conhecimento sobre o tema.

Doutra parte, realizei estágios curriculares e extracurriculares em instituições especializadas no diagnóstico e terapêutica oncológica, em unidades de internação clínica, cirúrgica e de terapia intensiva. No desenvolvimento destas atividades de formação e enriquecimento profissional, pude observar que alguns enfermeiros, na sua relação com a criança com câncer sem possibilidades de cura, desempenhavam um cuidar mais direcionado para a realização de procedimentos técnicos, do que para o atendimento das necessidades da criança, no seu sentido mais amplo.

Dessa maneira, durante a minha formação acadêmica, interessava-me por novas ações que envolvessem o cuidar das crianças com câncer em fase terminal, às quais viessem a propiciar um cuidar humanizado, em que a relação dialógica entre o enfermeiro e o ser criança fosse contemplada mais do que as atribuições técnicas do profissional – isto sem discordar da importância destas para a melhoria das condições físicas do paciente.

A relação dialógica envolve a compreensão do significado da vida no processo do cuidado, uma vez que aborda a capacidade de percepção e compreensão do ser humano, na sua própria experiência de vida, e mobiliza as mais variadas emoções e sentimentos.

As diferentes situações vivenciadas pela criança com câncer, em fase terminal são perpassadas pelo complexo e constante cuidado profissional, direcionado à recuperação de sua saúde física e mental, o qual, desta forma, deve ser humanizado.

Uma vez graduada, passei a atuar como enfermeira da Estratégia Saúde da Família (ESF). Nesta ocasião, exercia atividades no campo administrativo e na assistência aos usuários, em particular às crianças com câncer sem possibilidades de cura, as quais apresentavam as seguintes neoplasias: leucemia e tumores do sistema nervoso central e linfomas. Estas crianças se encontravam totalmente dependentes de cuidados específicos, visto que a doença avançava progressivamente, em sinais e sintomas, tornando-as assim cada vez mais fragilizadas.

Como integrante do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética (NEPB) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), pude ampliar os meus conhecimentos no campo da Bioética. Nesta ocasião, tive a oportunidade de cursar como aluna especial do Programa de Pós-Graduação a disciplina Tópicos Avançados em Pesquisa IV: Bioética, no período de 2008-2, durante a qual desenvolvi e publiquei o artigo científico intitulado *Cuidados paliativos: produção científica em periódicos online no âmbito da saúde*. Esta construção científica permitiu-me uma melhor compreensão sobre o cuidado humanizado, na perspectiva dos Cuidados Paliativos. .

Para ampliar a compreensão a respeito disso, realizei leituras de obras, como *Humanização e Cuidados Paliativos* (PESSINI; BERTACHINI, 2006), *Dor e Cuidados Paliativos* (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006) e *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (SANTOS, 2009), entre outros.

Ao ingressar como discente no referido Programa de Pós-Graduação, pude cursar disciplinas, como *Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Enfermagem e Processo de Cuidar em Enfermagem*. Destas, também foram elaborados os seguintes artigos científicos: *O cuidar em Enfermagem: uma revisão bibliográfica*; *Cuidados Paliativos: uma análise de conceito*. Tais artigos contribuíram para reforçar o meu interesse em desenvolver um estudo, direcionando o enfoque para os Cuidados Paliativos ao paciente com câncer em fase terminal, em especial, a criança.

Na disciplina *Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Enfermagem*, busquei aprofundar os meus estudos sobre as teorias de enfermagem, o que me possibilitou optar pela

Teoria Humanística como fundamento teórico do presente estudo. Esta teoria expressa que “[...] a relação entre enfermeira e cliente tem por objetivo o bem-estar e o estar melhor do cliente, que participa como sujeito ativo do processo e que vê na enfermeira possibilidades de ajuda e suporte.” (OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2005, p.35).

A Teoria Humanística como aporte teórico desta investigação possibilita a descoberta e a construção de uma nova forma de cuidar da criança com câncer em fase terminal. Isto porque a humanização da assistência torna-se possível, e oferece inúmeras possibilidades para se ampliar a qualidade de vida destes pacientes. Dentre estas possibilidades, destaca-se a relação dialógica, que fornece a percepção do outro (no caso, a criança), durante o ato de cuidar e permite ao enfermeiro a demonstração de carinho mediante um toque, um sorriso e um olhar voltado a atender às suas necessidades de maneira singular – características essenciais da arte do cuidar humanizado.

Assim sendo, é inegável o valor da Teoria Humanística para se fundamentar a prática dos Cuidados Paliativos ao ser criança com câncer que vivencia a condição de terminalidade, tendo como fio condutor a relação dialógica entre o enfermeiro e o paciente. Nesse sentido, deve-se estimular o desenvolvimento de estudos que valorizem esta relação, no contexto do cuidar.

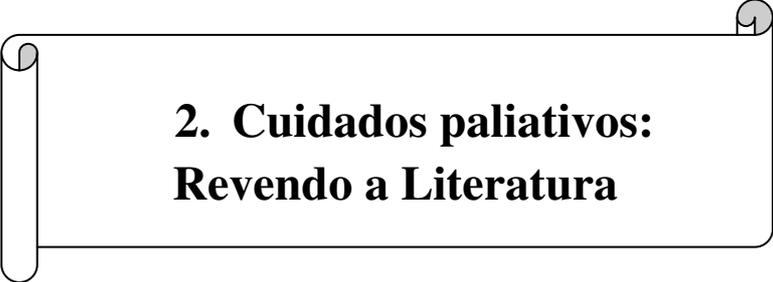
Conforme o exposto, considero relevante a pesquisa, por entender que, a partir de uma relação dialógica, uma maior compreensão dos Cuidados Paliativos com a criança com câncer na finitude da vida é necessária, no contexto da prática do cuidar em enfermagem. Desse modo, ao reportar-se para uma nova perspectiva de cuidar, no campo da investigação científica, este estudo poderá contribuir para uma assistência holística, com respeito e dignidade, ao ser criança com câncer fora de possibilidades terapêuticas, de forma que se eleve a qualidade de sua assistência de maneira humanizada.

Em face das considerações apresentadas, este estudo parte das seguintes questões norteadoras:

- ✓ Qual a compreensão de enfermeiros assistenciais sobre os Cuidados Paliativos?
- ✓ Quais as estratégias empregadas por enfermeiros para a promoção de Cuidados Paliativos direcionados à criança com câncer em fase terminal?
- ✓ Como o enfermeiro utiliza a comunicação, ao assistir a criança com câncer em fase terminal?
- ✓ Como se dá a relação dialógica entre enfermeiro e criança com câncer em fase terminal?

Diante das questões propostas, o estudo visa aos seguintes objetivos:

- ✓ Investigar a compreensão de enfermeiros assistenciais, sobre os Cuidados Paliativos;
- ✓ Identificar as estratégias empregadas por enfermeiros para a promoção de Cuidados Paliativos, direcionados à criança com câncer em fase terminal;
- ✓ Averiguar a forma com que o enfermeiro utiliza a comunicação ao assistir a criança com câncer em fase terminal;
- ✓ Analisar o modo com que se dá a relação dialógica entre enfermeiro e criança com câncer, em fase terminal.



**2. Cuidados paliativos:
Reviendo a Literatura**

Neste capítulo, abordamos a contribuição dos autores na temática Cuidados Paliativos, destacando, inicialmente, a origem da palavra *hospice*. Na sequência, contemplamos os aspectos históricos e conceituais do cuidar e o acesso dos doentes aos cuidados profissionais e aos tratamentos, ao longo da História, o processo de desenvolvimento de ensino e pesquisa, a situação atual de tais cuidados no cenário internacional e brasileiro e a importância de tais cuidados às crianças.

A palavra *hospice*, de acordo com Santos (2011) deriva do latim *hospes* que significava *estranho* ou *estrangeiro*. Posteriormente, o autor enfatiza que o termo teve a conotação de *hospitalis*, que significava uma atitude de boas vindas ao estranho. Na língua francesa, a palavra *hospice* possui, igualmente, três significados: asilo; abrigo para velhos, moribundos e casa onde religiosos abrigam os peregrinos. Na língua portuguesa, o termo foi incorporado como *hospício* (lugar para tratar pessoas com doenças mentais). Por esta razão, manteve-se com este sentido. A palavra *hospice*, vocábulo inglês (usado nos países anglo-saxônicos e nos países desenvolvidos de cultura latina, como França e Itália) representa local de acolhimento e cuidados das pessoas com doenças fatais, ou seja, sem possibilidades terapêuticas de cura.

No contexto dos Cuidados Paliativos, faz-se necessário estabelecer a distinção entre os termos *hospital e hospice*, oferecida por Santos (2011, p. 4). Este autor esclarece que o primeiro designa o local de cuidado de pessoas, temporariamente doentes e com perspectiva de cura; o segundo termo possui o significado de residência fixa para aqueles considerados pobres, enfermos, deficientes, insanos e com doenças incuráveis. McCoughlan (2006) aponta o entendimento do termo *hospice*: é o local que presta o cuidado ao paciente com uma doença avançada até a fase final de sua vida. Este local, seja um ambiente hospitalar ou domiciliar, é embasado no binômio paciente-família.

A etimologia da palavra *hospice*, de acordo com Pessini (2006), remonta ao século IV da era cristã, com a matrona romana chamada Fabíola, que colocou sua casa à disposição dos necessitados, oferecendo-lhes vestimentas, abrigo e alimentos, acolhendo os estrangeiros e visitando os enfermos e prisioneiros. Posteriormente, essas ações levaram à fundação de *hospices*. Conforme o autor, a palavra *hospice* é um lugar onde os doentes terminais são atendidos com um cuidado que evoluiu para uma experiência natural mais focada no paciente, onde sua filosofia prisma para que receba informações precisas a respeito de sua condição clínica, desenvolvimento de sua doença e os locais apropriados para a sua morte.

Cumprе salientar que, no século IV, de acordo com Pessini (2006), os beneditinos abrigavam e cuidavam de monges e peregrinos e, do mesmo modo, gradativamente, foram

acolhendo os doentes. Portanto, nessa época, o *hospice*, era um lugar onde os viajantes ou peregrinos podiam descansar, foi, posteriormente, relacionado com os hospitais, mosteiros e asilos.

No que se refere à palavra *paliativo*, Santos (2011) assinala que esta deriva do latim *pallium*, que significa um manto protetor e acolhedor, que ocultaria o que estava subjacente; no caso, os sintomas referentes à progressão da doença. Ressalta que, em latim, *pallium* ou *pallia* significa vestimentas usadas pelo Papa e pelo bispo, respectivamente. Acrescenta que existe uma teoria que faz sua vinculação com a figura do Bom Pastor, concebida na era cristã inicial, carregando o cordeiro nos ombros. Comenta que a lã dos cordeiros era destinada a fazer a *pallia*. Estes eram solenemente apresentados ao altar por irmãs do convento de Santa Agnes, que também teciam a *pallia*. Dessa forma, o autor enfatiza que se observa a profunda ligação desses marcos históricos com a natureza do sagrado e da espiritualidade. Ainda hoje, esta vestimenta é usada na liturgia católica.

Doutra parte, em português, a palavra *paliativo*, conforme o autor supracitado, obteve um significado menos importante, uma vez que designava a solução temporária e sem integração, tendo a conotação, em seu sentido amplo, de remediar provisoriamente.

No que se refere ao acesso aos cuidados profissionais e ao tratamento, o autor acrescenta que, grande parte da população da Idade Antiga não desfrutava nenhum atendimento, sendo cuidada pelos próprios familiares e vindo a morrer no próprio lar.

Koenig, McCullough e Larson (2001) assinalam que, no início da era cristã, Jesus Cristo (considerado o maior, melhor e mais sábio paliativista) destinava-se a minimizar todo tipo de sofrimento em sua dimensionalidade física, psicológica, social e espiritual. Dessa forma, as primeiras comunidades cristãs, durante os três primeiros séculos de nossa era, desenvolveram a preocupação com o cuidado mais do que com a cura do doente.

Os autores referenciados acrescentam que, por volta do ano 370 d.C., foi criado o primeiro grande hospital especializado em Cuidados Paliativos na Ásia Menor, pelos cristãos ortodoxos orientais. Este hospital, de acordo com Santos (2011), cuidava de idosos (na grande maioria com doenças avançadas) e de leprosos (atualmente hansenianos).

Nesse contexto, Santos (2011) afirma que o verdadeiro início da filosofia *hospice* adveio de sua intrínseca relação e união à filosofia espiritual do Cristianismo. Destaca, também, a indissolubilidade de tal relação de união, fortalecendo-se com o passar dos milênios, revelando-se nas outras grandes religiões, como o Budismo e o Islamismo.

No que tange à história moderna do *hospice*, Saunders (2006) afirma que ela está relacionada com o cuidar dos moribundos e tem sua origem na cidade de Lyon, (França). Sua

responsável foi Madame Jeane Garnier, no ano de 1842, sendo esta a fundadora de vários *hospices* destinados a tratar de pacientes incuráveis e moribundos.

Conforme Twycross (2000), no ano de 1893, na Inglaterra, o Dr. Howard Barret fundou o *Hospice Saint Luke's*, para pacientes moribundos e pobres, o único fundado por médico, sendo o mais similar aos *hospices* modernos.

No que se refere à educação na graduação em Cuidados Paliativos e *hospice*, a doutora Jeanne Quint Benoliel foi a enfermeira responsável e pesquisadora pioneira em analisar os sentimentos de pacientes e suas famílias, no contexto da doença que os levava à morte. Esta enfermeira fundou um programa nos Estados Unidos que capacitou os enfermeiros acerca do tema. Este programa foi a base para que se pudesse desenvolver, igualmente, um serviço de cuidados destinados a pacientes com câncer avançado, contemplando também os familiares (DONALDSON, 2000; HOSPICE, 2011).

Mccoughlan (2006) assinala que, com o desenvolvimento da Medicina, ao longo dos séculos, o hospital passou a ser o lugar onde ela desenvolveu sua prática como ciência do curar, limitando a capacidade das pessoas que estavam na fase final da vida, havendo uma despreocupação com os cuidados integrais. Deste modo, os cuidados com os pacientes terminais e com suas famílias foram negligenciados em suas necessidades física, psíquica, social e espiritual.

Com base nisso, a autora mencionada aponta um dos grandes movimentos – os Cuidados Paliativos (também considerado o movimento *hospice* moderno) –, cujo desenvolvimento, em 1950, se deve à iniciativa de Cecily Mary Strode Saunders, enfermeira, assistente social e médica. Este modelo objetiva abordar o cuidado (outrora fragmentado), contemplando o paciente como um ser integral e indo além da sua doença e da cura.

Conforme Santos (2011), Saunders graduou-se em Enfermagem na Escola de Treinamento Nightingale do hospital (*St. Thomas*) de Londres e em Administração Social e Pública. Assinala que sua competência na Enfermagem foi a base para o seu desenvolvimento na profissão.

Boulay (1996) informa que Saunders como assistente social desenvolveu as atividades concernentes à função no hospital, mas não deixava de se preocupar com os pacientes convalescentes que retornavam para casa e não encontravam condições favoráveis da família para recebê-los. Acrescenta que, nesse período, Saunders tornou-se uma pessoa cristã, sentindo-se motivada para trabalhar com pessoas que vivenciavam o processo de finitude.

Conforme Santos (2011), soma-se a isso o fato de, em 1947, Saunders conhecer e se envolver afetivamente com um paciente que apresentava uma doença incurável e avançada. Este homem foi o responsável por modificar o pensamento e a experiência de Cecily Saunders, no sentido de estimulá-la a criar lugares (como se fossem residências) que possibilitassem às pessoas um tranquilo final de vida, aliviando-lhes a dor e tratando-as como pessoas e não apenas como pacientes.

Clark (2006) ressalta que David antes de morrer, este deixou 500 libras como presente para Saunders, o que, cada vez mais, encorajou-a a lutar para que um dia pudesse construir o seu próprio lugar para cuidar das pessoas doentes, na finitude da vida. Assim sendo, buscou aprender sempre mais sobre o cuidado das pessoas que apresentavam doenças avançadas e incuráveis e que estivessem com câncer – doença estigmatizada e circundada por incompreensões naquela época.

Saunders continuou a desenvolver o seu trabalho como assistente social. Por um período de sete anos, tornou-se enfermeira voluntária numa instituição para pacientes terminais em Londres no *Sain Luke's Hospital* (BOULAY, 1996). Ela admitia que como enfermeira poderia estar mais próxima dos pacientes, realizando o seu cuidar, segundo as necessidades por estes apresentadas.

Com o intuito de intensificar sua colaboração em favor dos pacientes, segundo Santos (2011), Saunders tomou a decisão de estudar Medicina, iniciando a Faculdade em 1952 e graduando-se aos 38 anos. Com base nesse fato citado o autor relata que, após publicar o seu primeiro artigo, em 1958, acerca da temática em questão, Cecily Saunders obteve na Escola de Medicina *St. Mary* uma posição de *Research Fellow*, (*Companheira de Pesquisa*) e passou a conduzir suas atividades no *Hospice St. Joseph* em Hackney (Inglaterra), sob a orientação do professor Harold Stewart. Santos assinala que, esse trabalho de solicitude, pautado nos cuidados religiosos e seculares, fez com que Cecily Saunders desenvolvesse uma estratégia moderna para os cuidados *hospice*, tendo como base suas próprias ideias clínicas, dando ênfase à sua missão de vida, o que é hoje considerado uma especialidade.

Pessini (2006) salienta que foi difícil o caminho percorrido por Cecily Saunders no período compreendido entre 1948 e 1967, quando esta fundou o *St. Christopher's Hospice*, em Londres.

Boulay (1996), em seu comentário, destaca Saunders como a primeira médica do *Saint Joseph's Hospice* a dedicar o seu trabalho, com tempo integral, durante sete anos, sendo este momento crucial para o marco pioneiro e definitivo do movimento moderno dos Cuidados Paliativos. Acrescenta que ela ouvia pacientes que necessitavam de cuidados

terminais e valorizava-lhes as queixas e necessidades, de modo que introduziu anotações, aprendeu a manipular opioides fortes por via oral, monitorizando os resultados do desenvolvimento e controle da dor e de outros sintomas, para minimizar o sofrimento dos pacientes com câncer.

Seguindo esse relato sobre Cecily Saunders, Santos (2011) acrescenta que, no período acima referido, ela trabalhou e analisou a experiência existencial dolorosa de mais de mil pacientes, aprendendo a tratá-los, de maneira adequada, com tratamentos farmacológicos e apoio psicossocial e espiritual.

Segundo Boulay (1996), Saunders, ao prestar os seus cuidados aos pacientes terminais, atenuava-lhes o sofrimento da dor, com analgésicos fortes, como os opioides e outros dos conhecimentos adquiridos, deixando-os mais tranquilos diante dos sintomas decorrentes da doença. Destaca as contribuições significativas do estudo realizado por Saunders para o tratamento das principais queixas apresentadas pelos pacientes em fase terminal, no que se refere ao uso de drogas e ao controle de sintomas, tais como náuseas, obstipação intestinal, dispnéia e depressão.

Ademais, McCoughlan (2006, p. 169) salienta que Saunders, ao descrever o sofrimento das pessoas, identificou as dores física, psicológica (emocional), social e espiritual, o que ela designou de dor total e reconhecia que deveríamos utilizar de todas nossas habilidades no cuidado das pessoas, com o intuito de atenuar o seu sofrimento, assistindo-as no aprimoramento da qualidade de vida e no viver pleno antes do morrer. Enfatiza que, conseqüentemente, a base de nossas habilidades torna-se o cuidado total da pessoa, ao passo que “[...] curar não é mais o objetivo, uma vez que sabemos que não podemos curar a doença. *O foco central do cuidado que dirige todas as ações é a experiência da pessoa e a de sua família de viver com uma doença incurável e o processo de morrer.*”

Tais experiências reafirmaram o projeto de Saunders para construir um *hospice* moderno, o que foi realidade em 1967, quando o desenvolveu: o *St. Christopher's Hospice*, localizado no sul de Londres. Este veio a transformar-se num modelo de referência na assistência, ensino e pesquisa no cuidado dos pacientes terminais e de suas famílias.

Ao mesmo tempo que construía o *hospice*, continuou o seu trabalho no *Saint Joseph's Hospice*; todavia, em 1965, afastou-se da instituição com o intento de proferir palestras no Reino Unido e no exterior, acerca do cuidado com o paciente terminal (BOULAY, 1996).

Santos (2011) assinala que Saunders, ao longo de sua trajetória, pôde firmar os princípios básicos do moderno cuidado *hospice*, desenvolvendo uma sistematização da

assistência que contemplava o controle da dor, a atenção às necessidades emocionais, sociais e espirituais dos pacientes com doenças avançadas. Conforme o autor, o significado do sofrimento dos pacientes, na acepção destes, foi revolucionado pelo conceito de dor total, adotado por Cecily Saunders. O autor citado acrescenta que nesse enfoque, mesmo que não existisse mais nada a fazer para favorecer a cura do paciente, ela, com suas habilidades, propiciava o alívio à dor do paciente, mantendo a sua dignidade pelo período de vida que lhe restava.

Com a sua visão futurista do cuidado, Saunders incorporou à sua formação multidisciplinar a base científica de suas ações, de maneira que sensibilizaram-se com o sofrimento do próximo, mostrando que é possível estabelecer a qualidade de vida na sua finitude. Dessa forma, com o objetivo de promover o cuidado holístico, envolto em um ambiente aprazível e acolhedor, congregou o conhecimento e a abordagem interdisciplinar.

Por conseguinte, Saunders, graças à sua bravura em realizar tal empreendimento, de acordo com Pessini (2006), disseminou a discussão sobre a importância da atenção aos pacientes terminais, fora da Inglaterra, com o surgimento de um movimento que tinha por objetivo o de dispor de uma terapêutica humanizada e adequada aos pacientes que se encontravam em outro momento esquecidos do sistema de saúde, pelo fato de este valorizar o investimento suntuoso das terapias curativas, vinculadas à alta tecnologia.

Não obstante, segundo Santos (2011), Cecily Saunders enfrentou a resistência dos médicos mais experientes, os quais aderiram ao projeto muito lentamente. Ressalte-se que tal resistência levou-os a ter pouco interesse pelo cuidado dos moribundos, atendidos pelo serviço Nacional de Saúde Britânico.

Nos dias atuais, o *St. Christopher's Hospice* é uma instituição de caridade e apenas 28% de sua verba provem do Sistema Nacional de Saúde do Governo Inglês e atende mais de dois mil pacientes por ano, sendo uma média de seiscentas pessoas a receberem os cuidados em suas próprias casas, em tempo integral, durante a semana (ST. CRISTOPHER'S HOSPICE).

A iniciativa da referida profissional favoreceu o surgimento de outros *hospices* independentes. Revolucionou, assim, a concepção de Cuidados Paliativos e a disseminação, pelo mundo, de uma filosofia sobre o cuidar pautada no controle efetivo da dor e de outros sintomas (presentes à fase avançada das doenças) e no cuidado com as dimensões psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes e suas famílias, mediante atividades de assistência, ensino e pesquisa, proporcionando um novo modelo de cuidado.

Saunders (2006) afirma que, com a abertura do *St. Christopher's Hospice*, também se apreciaram os cuidados domiciliares no decorrer da doença e seguimento pós-morte do paciente, além da ajuda individualizada no luto, aderindo, desta forma, a vários sistemas de cuidados diferenciados. Acrescenta que este modelo de cuidados teve impacto nos Estados Unidos, o qual principiou o seu atendimento em 1974 no *Connecticut Hospice*, em New Haven, o qual oferecia serviços de *home-care (cuidado domiciliar)* contemplados com equipes multidisciplinares e voluntários. Abu-Saad e Courtens (2001) acrescentam que o *Connecticut Hospice*, apresenta também a modalidade de atendimento em *day care (atendimento durante o dia)*; no entanto, nesta instituição, não havia leitos de internação hospitalar de retaguarda.

De acordo com Saunders (2006), no ano de 1974, em Nova York, no *St. Luke Hospital*, uma equipe de consulta inicia o atendimento e em 1975, ocorre a *Palliative Care Service (assistência de Cuidado Paliativo)* no *Royal Victoria Hospital*, na cidade de Montreal, no Canadá. Assinala ainda que, com a abertura desses *hospices* no continente americano, períodos de treinamento e estudos foram disponibilizados a todos os seus trabalhadores no *St. Christopher's Hospice*. Afirma, também, que, para propiciarem os cuidados de *hospice*, não havia a necessidade de se limitarem a um espaço físico, demonstrando que os Cuidados Paliativos podem ser desenvolvidos em diferentes lugares, embasados em ações e habilidades inovadoras.

Do mesmo modo que Cecily Saunders, Elisabeth Kübler Ross, médica psiquiatra, igualmente pioneira no debate moderno sobre a morte e o morrer e o cuidado aos pacientes terminais, trabalhando, arduamente, durante quarenta anos no ensino, pesquisa e assistência na área de Cuidados Paliativos. Deixou um legado de livros que vieram a disseminar frutos, ao longo das últimas décadas, propiciando, cada vez mais um melhor desenvolvimento do sistema de *hospice* e de Cuidados Paliativos no continente norte-americano (SANTOS, 2011).

Com base nesse enfoque, Santos (2011, p.11) esclarece que o seu trabalho obteve grande impacto tanto pelo ambiente leigo como pelos profissionais dos Estados Unidos, sendo, portanto, um ponto de partida para que a proposta do conceito de *hospice*, idealizada por Cecily Saunders, fosse aceita por toda a sociedade. Acrescenta que, inicialmente, foi preciso desmistificar o silêncio e o preconceito sobre a morte e o morrer impostos nos séculos XIX e XX, para que a ideia de Cuidados Paliativos obtivesse relevância. Por sua vez, devido ao desenvolvimento de seu trabalho, Elisabeth Kübler Ross obteve a anuência da comunidade médica e científica, para discutir, anualmente, o assunto que trata do processo da morte e do morrer. O autor afirma, ainda, que nos Estados Unidos e na Europa, a Medicina positivista

ainda existe, mas enfatiza: “[...] agora é possível derrubar o mito de que a vida deve ser mantida a qualquer custo, além de se ter ferramentas para trabalhar de forma mais racional as questões da morte e do morrer.”

É importante assinalar que o trabalho de Kubler Ross possibilitou o crescimento de equipes de cuidado domiciliar na filosofia *hospice*, nos Estados Unidos, e influenciou a implementação nos currículos de Medicina, do ensino do cuidado na finitude da vida, de maneira formal, o que não era realidade até à década de 1960 (BILLINGS; BLOCK, 1997).

Nesse sentido, nos Estados Unidos, a atenção domiciliar é mais contemplada em Cuidados Paliativos, em detrimento do *hospice*, mediante cuidados realizados nos domicílios e nos *nursing homes* (instituições semelhantes aos asilos, onde pacientes senis com doenças crônicas ou terminais recebem cuidados de enfermeiros) (FERREL; COYLE, 2002).

Assinala-se que, na década de 1970, ocorreu a formação de equipes de Cuidados Paliativos nos hospitais e, em 1976 foi formada a primeira equipe de suporte em tais cuidados, no *Saint Thoma's* em Londres, que teve como base o modelo hospitalar do *Saint Luke's Hospital* (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

Por conseguinte, Boulay (1996) e Twycross (2000) comentam a expansão do movimento *hospice* para diferentes países da Europa e para os Estados Unidos (EUA) e Austrália, passando a ser um local que contemplava as particularidades de um hospital, o acolhimento de uma casa de descanso e o aconchego de uma família.

Rodrigues (2004) assinala que os Estados Unidos, à semelhança da Europa também constituíram um sistema de saúde focado na cura e na reabilitação das doenças. Assinala que, com o objetivo de restituir os aspectos biológicos da doença, tanto na Enfermagem como na Medicina, os resultados da pesquisa partiam da objetividade dos dados.

Continuando a discorrer sobre a história moderna do movimento *hospice*, Pessini (2006) revela que este foi crescendo e, em 1985, foi fundada a *Associação de Medicina Paliativa* da Grã-Bretanha e da Irlanda, sendo o Reino Unido o primeiro país a reconhecer a Medicina Paliativa como uma especialidade médica, a qual trata de pacientes com doenças degenerativas ativas e progressivas, tais como: o câncer e a AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome, ou *Síndrome de Imunodeficiência Adquirida – SIDA*), onde o foco dos Cuidados Paliativos é a qualidade de vida do paciente, quando este não tem possibilidades de cura.

Todavia, Pessini (2006) salienta que num passado não muito remoto, os *hospices* ingleses dependiam de doações públicas para o seu funcionamento e toda a sua estrutura pertencia a uma rede não governamental de instituições: a *National Society for Cancer Relief*

(*Sociedade Nacional para Alívio do Câncer*), direcionada ao controle do câncer. Afirma que, atualmente, a realidade é outra: existe a incorporação, pelo governo inglês, do atendimento e financiamento dos *hospices* pelo sistema de saúde inglês, o qual destina leitos a portadores de outras doenças, como a AIDS.

Este novo modelo de cuidados despertou grande interesse mundial pela Medicina Paliativa, o que promoveu movimentos de *hospices* no mundo inteiro e cursos de Enfermagem e Medicina voltados aos Cuidados Paliativos, como o estabelecimento de programas de pós-graduação em Cuidados Paliativos e inúmeras outras alternativas nas áreas da Saúde e Educação.

No Reino Unido, segundo Twycros (2000), os Cuidados Paliativos foram inseridos como conteúdo nos currículos de todas as escolas de Enfermagem e de Medicina, sendo os programas de pós-graduação também contemplados com essa temática, obtendo sua base como direcionamento.

Pessini (2001), Ferrel e Coyle (2002) salientam que, em 1989, foi realizada a pesquisa que exerceu nos seus resultados uma forte influência nas mudanças na assistência dos pacientes em fase terminal – *The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (O Estudo para Entender Prognósticos e Preferências para Resultados e Riscos de Tratamento)* – SUPPORT, relevante por ser um dos maiores estudos que abordou as características do morrer, de maneira mais precisa, nos hospitais americanos. Os autores acrescentam que tal estudo também considerou falha a comunicação entre paciente e médico, no que se refere ao cuidado no fim da vida.

Na Europa, nos dias atuais, os *hospices* têm direcionado o seu atendimento aos pacientes com câncer, aids, doenças cardíacas, renais e respiratórias, surgindo, na década de 1980, este modelo de atendimento para crianças (RODRIGUES, 2004).

Além de outros países da Europa, a França iniciou o seu trabalho abordando o modelo de Cuidados Paliativos, inicialmente, com idosos e, em seguida, ampliando para os pacientes terminais (PESSINI, 2001).

Billing e Bloch (1997) assinalam que, na Espanha, o ensino de Cuidados Paliativos não apresentava integração entre teoria e prática e considerava menor atenção para o cuidado domiciliar e *home care* de enfermagem. No entanto, influenciava de maneira positiva nas atitudes dos alunos e ressaltava-lhes as habilidades de comunicação, imprescindível no desenvolvimento de uma assistência humanizada, principalmente quando esta é embasada na filosofia dos Cuidados Paliativos.

Com base nisso, os autores acima referenciados assinalam que, para obterem um melhor direcionamento educacional dessa abordagem de cuidados, na atenção médica, organizaram propostas de princípios ou métodos pedagógicos, tais como: ter os Cuidados Paliativos como trabalho essencial do cuidado dos pacientes no fim da vida; abordar os temas, como: comunicação autêntica, controle da dor e outros sintomas, atenção ao cuidado domiciliar e hospitalar de qualidade, respeito e compreensão ao paciente de maneira holística, multidisciplinaridade do trabalho, estímulo positivo dos estudantes quanto ao desenvolvimento de seus sentimentos ao paciente e sua família, inclusão dos conteúdos de educação sobre a morte, processo de morrer e luto nos programas formativos.

Na Enfermagem, destaca-se o trabalho das enfermeiras Ferrel e Coyle (2002), o qual possibilitou o desenvolvimento do projeto *Strengthening Nursing National to Improve End-of-Life Care (Fortalecimento da Enfermagem Nacional para Melhorar o Tratamento de Fim de Vida)*. Os seus resultados evidenciaram que os textos da Enfermagem não reconheciam a real importância aos conteúdos relativos à terminalidade da vida, e que não existia nenhuma evidência de tais conteúdos nos currículos de Enfermagem. Ademais, assinalam que o ensino e a prática de enfermagem, direcionados aos pacientes terminais, também enfrentavam barreiras, pela própria falta de conhecimento acerca de tal abordagem.

Voltando para o desenvolvimento dos programas de Cuidados Paliativos, Abu-Saad e Courtens (2001) assinalam que, na década de 1990, tiveram sua expansão na Austrália, Ásia, Japão, Coreia do Sul, Taiwan, China e África do Sul. Não obstante, com a ampliação de tais cuidados em outros países, o seu modelo teve que se adequar às necessidades pertinentes à saúde da população e ser desenvolvido de acordo com as reais situações encontradas dos recursos locais disponíveis. Twycross (2000) aponta o modelo britânico como exemplo para o Canadá, Austrália e Nova Zelândia, que fazem parte do sistema de saúde oficial; todavia, acrescenta que o modelo americano, que contempla o atendimento domiciliar, e o modelo polonês, que possui um sistema de voluntariado constituído por médicos e enfermeiros, são padrões de modelo de outros países.

Segundo Rodrigues (2004), a América do Sul iniciou suas experiências sobre os Cuidados Paliativos em Buenos Aires e Bogotá, na década de 1980. Na Europa, a implementação e a organização de Cuidados Paliativos tiveram suas leis e normas no ano de 1999, quando o Conselho da Europa, por meio da Recomendação 1418/99, pautada na *Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade dos Doentes Terminais*, apelava à comunidade europeia para que esta viesse a valorizar e implementar os Cuidados Paliativos

no paciente em fase terminal da doença, como cuidados promissores da dignidade da pessoa humana (ASSEMBLÉE..., 1999).

Na França, de acordo com Pessini (2006), os Cuidados Paliativos foram reconhecidos em 1986, a partir da Circular Laroque, cujas conclusões foram realizadas pela pessoa de Geneviève Laroque, o que definia o conceito destes cuidados e oficializava a criação de unidades apropriadas. Acrescenta o autor que tais cuidados passaram a fazer parte das metas do hospital daquele país, aos quais o paciente passou a ter acesso como um direito adquirido, desde 1991.

É importante observar que a França aprovou a Lei 99.477, em 9 de junho de 1999, a qual objetivava garantir o direito de acesso dos pacientes aos Cuidados Paliativos e reconhecia-lhes a necessidade, sendo isto considerado um grande avanço (LOI N. 99-477, 1999).

No tocante aos programas referentes ao câncer, Pessini (2006) destaca o apoio da Organização Mundial da Saúde – OMS ao movimento, o qual vem desenvolvendo programas de controle do câncer abarcando a prevenção, detecção precoce, tratamento curativo, alívio da dor e Cuidados Paliativos, desde meados dos anos 1980.

Com base nesse enfoque, o primeiro Consenso Internacional para atenuar a dor do câncer utilizando drogas, enfatizando a escala analgésica e as especificidades dos analgésicos para cada fase, tem a sua origem na OMS, desde 1984. Este consenso auxiliou os pacientes com câncer em mais de sessenta países, estabelecendo programas de tratamento de dor nestes pacientes, sendo traduzido e expandido para diferentes línguas em mais de vinte países, refletindo uma crescente consciência do problema da dor do câncer (OMS, 1999).

Santos (2001) relata que foram realizadas conferências sobre Cuidados Paliativos, como a de *Barcelona* (1995) e a de *Poznan* (1998) com o intuito de obter ações governamentais em tais cuidados no âmbito nacional e oferecer uma maior atenção para a apreciação de problemas-chave do desenvolvimento de políticas internacionais em Cuidados Paliativos.

A OMS categorizou, em 1998, os Cuidados Paliativos como o último estágio de cuidado: “[...] cuidados oferecidos por uma equipe interdisciplinar voltados para pacientes com doença em fase avançada, ativa, em progressão, cujo prognóstico é preservado, sendo o foco da atenção é a qualidade de vida.” (DOYLE; HANKS; MC DONALD, 1998, p. 3).

Assinale-se que ainda no ano de 1988, a OMS conceituou Cuidados Paliativos para as crianças e suas famílias. No ano de 1990 definiu os Cuidados Paliativos como “[...] os cuidados totais e ativos ao paciente, quando a doença não responde mais aos tratamentos

curativos e quando o controle da dor e de outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais tornam-se prioridade.” (OMS, 1990, p. 11).

Não obstante, cabe assinalar que estes cuidados podem e devem ser propiciados ao paciente desde o início da descoberta da doença, sendo esta terminal ou não, mas com maior ênfase no processo de terminalidade, onde as intervenções não visam à cura, mas ao alívio dos sintomas e do sofrimento. É o que enfoca o novo conceito da World Health Organization (WHO) (2002, p. 84) sobre Cuidados Paliativos: “[...] cuidados paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares ante os problemas associados à doença terminal, mediante a prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.”

A WHO esclarece também que a filosofia dos Cuidados Paliativos assegura a vida e entende a morte como um processo natural e, inclui os cuidados do paciente nas dimensões psicossociais e espirituais, apoiando-os e ajudando-os a viver ativamente até à morte. Além disso, tal filosofia dispõe de um sistema de apoio ao paciente e sua família, para lidar com o processo de doença e luto, determinando uma assistência em equipe e afirmando a aplicabilidade de tais cuidados no estágio inicial da doença, ao mesmo tempo que acontecem as modificações desta e os tratamentos que prolonguem a vida.

Santos (2011) assinala que os Cuidados Paliativos, nos países desenvolvidos, no decorrer de todo o seu processo evolutivo, foi sendo cada vez mais incorporados aos sistemas de saúde e ao de ensino. Acrescenta que, atualmente vários órgãos internacionais, entre eles a *International Association of Hospice and Palliative Care* (Associação Internacional de Hospital e Cuidado Paliativo) e um seguimento da (OMS), dedicam-se, excepcionalmente, aos Cuidados Paliativos. Afirma, ainda, que tais entidades têm o intento de promover políticas concretas, preceitos e diretrizes, disseminar conhecimento, capacitar profissionais e educar a sociedade em geral acerca da aceção e da finalidade dos Cuidados Paliativos e que, na Europa, outras organizações intergovernamentais e não governamentais dispõem de políticas referentes aos cuidados no fim da vida.

Acompanhando o esboço das raízes históricas do movimento *hospice*, como expressa Pessini (2006), a filosofia dos Cuidados Paliativos vem implantando-se em todos os quadrantes do mundo. Acrescenta que, nos dias atuais, os *hospices* privilegiam o cuidado de pacientes de câncer e o alívio do sofrimento causado pela doença e acolhem pacientes de AIDS e em fases terminais de doenças respiratórias, cardíacas e renais.

No Brasil, o modelo de Cuidados Paliativos teve seu início na década de 1980, tendo o seu sistema de saúde a modalidade hospitalocêntrica. Tal modalidade deriva de técnicas e

saberes fragmentados em sua totalidade, com diferentes profissionais, numa abordagem multiprofissional. Ressalte-se que esta diversidade de profissionais surgiu para acompanhar as necessidades da produção industrial e outras demandas socioeconômicas do século XIX.

Nesse contexto, Rodrigues (2004) salienta que o ensino da Enfermagem e da Medicina voltava-se para os aspectos biológicos, num trabalho individual, e que os hospitais não proporcionavam um tratamento que atendesse às necessidades dos pacientes com câncer, particularmente, às dos que estavam internados nos hospitais gerais ou especializados e sem a presença de alguém que lhes fosse significativo nesse momento final da vida.

Com base nisso, a autora assinala que os profissionais daquela época refletiram no cuidado do paciente terminal e na sua aceitação diante do confronto com o processo de terminalidade e morte. Destaca na Enfermagem Boemer (1984, 1986, 1989) e na Medicina o cirurgião plástico e tanatologista Assumpção (1984, 1994). Ressalta que, para ser possível se adequar a filosofia *hospice* à realidade do Brasil, foi preciso ir uma equipe formada por médicos, psicólogos e teólogos a países da Europa, como a Inglaterra e a países da América do Norte, como o Canadá para que pudessem conhecer de perto o trabalho desenvolvido por eles acerca dos Cuidados Paliativos e assim disseminar o conhecimento de tais cuidados no Brasil, de maneira mais precisa e pontual.

Ainda conforme a autora citada outros fatores dificultaram a disseminação de tais cuidados no Brasil. Entre eles, o tamanho do continente brasileiro, as diferenças no meio social e econômico dos Estados, as dificuldades de acesso ao sistema de saúde e a formação verticalizada do profissional da Saúde, a qual afastava-o da compreensão integral do ser humano, no contexto das relações sociais e do processo saúde-doença.

No tocante à formação em serviço sobre Cuidados Paliativos, esta teve início no Hospital das Clínicas de Porto Alegre (RS), em 1983, pela Dra. Miriam Marteleite (FIGUEIREDO; FIGUEIREDO, 2009). Em 1986, foram criados serviços de Cuidados Paliativos no Instituto Nacional do Câncer (INCA), na cidade do Rio de Janeiro (RJ), considerado como o que mais se aproxima da integralidade dos cuidados oferecidos pelo modelo do *St. Christopher's Hospice* (SANTOS, 2011).

Bettega et al. (1999) afirmam que tais cuidados foram constituídos a partir de 1986, em São Paulo. Santos (2011) acrescenta que em tal cidade, no ano de 1987, foram criadas a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP).

Conforme Carponero (2002), integraram esta Associação médicos, psicológicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, religiosos, nutricionistas, entre outros

profissionais. Esta entidade tinha a finalidade de proporcionar à referida equipe a vinculação científica e profissional e promover pesquisas na área, mediante realização de congressos, seminários e conferências, para que os programas curriculares e acadêmicos de educação na área da Saúde pudessem oferecer uma visão ampliada da temática, nos diversos níveis de assistência à saúde.

Melo (2009) afirma que tal associação apresentava como objetivo o de divulgar a prática dos Cuidados Paliativos, e agregar os serviços desses cuidados existentes no Brasil, os quais, mesmo ainda não padronizados, ofereciam assistência a pacientes fora de possibilidades terapêuticas no âmbito de internação hospitalar, ambulatorial e/ou domiciliar. A autora acrescenta que o objetivo principal dessa iniciativa era o de criar diretrizes nessa área e modelos que fossem adequados a questões socioculturais e econômicas de nosso país, para que, assim, esses serviços pudessem efetivar sua abordagem de forma a contribuir para a melhoria da prática assistencial.

A partir desse movimento, ainda segundo a autora, o termo “Medicina Paliativa” ou Cuidados Paliativos, passou a ser vistos como um novo campo desenvolvido sobre o cuidar, sendo necessário que as equipes de saúde específicas no controle da dor e no alívio dos sintomas fossem incorporadas. Isto demonstra que os Cuidados Paliativos vêm conquistando seu espaço, com o seu crescente reconhecimento no cenário da Saúde brasileira.

Bettega et al. (1999) asseguram, também, que os Cuidados Paliativos foram constituídos em Santa Catarina, no ano de 1989. Acrescentam que estes e outros serviços surgidos em momentos posteriores não apresentavam vínculos entre si nem um consenso de protocolos destinados a ações de tais cuidados. Afirmam, também, que a obtenção dos opioides, por serem fármacos desconhecidos de grande parte dos profissionais daquela época, foi considerado problema central encontrado pelas equipes de Cuidados Paliativos. Desta forma, adveio a necessidade de uma inter-relação dos profissionais, com a finalidade trabalhar em conjunto, na perspectiva de melhorar a assistência ao doente e a concepção dos profissionais da Saúde, para que se unificassem com este novo modelo.

Quanto aos cuidados com a dor, inserida na abordagem dos Cuidados Paliativos, Pessini (2006) destaca a Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor, criada em 1983, e a Sociedade Brasileira de Cuidados Paliativos, em 1997 (esta última já mencionada). Acrescenta que nos últimos anos foram criados diversos centros de Cuidados Paliativos inseridos em onze Estados, o que demonstra um aumento significativo do número de centros e clínicas da dor.

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002, institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, o qual amplia a inserção do modelo de assistência de tais cuidados (BRASIL, 2002).

Pimenta e Mota (2006, p. 30 e 31) assinalam que tal programa foi composto por representantes do Ministério da Saúde, da Associação Médica Brasileira, da Associação Médica Brasileira de Enfermagem, do Conselho Federal de Medicina, da Sociedade Brasileira para Estudos da Dor e do INCA, com fins de operacionalização e implementação do Programa. Foram organizados os níveis de assistência aos pacientes, caracterizando-se os profissionais envolvidos no cuidado. Acrescentam que desse trabalho foi possível a criação das seguintes ações: uniformização e distribuição de morfina e metadona para o tratamento da dor crônica, através do SUS, e o estabelecimento, em 2002, dos *Centros de Referência em tratamento da Dor Crônica*, através da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde.

O cadastramento de núcleos de atendimento em Oncologia, apreciando-se o modelo dos Cuidados Paliativos, foi considerado uma exigência a partir da Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1988, a qual enfoca a multidisciplinaridade como um trabalho integral, além de inserir o serviço de Cuidados Paliativos (BRASIL, 1998).

Soma-se ao exposto o intuito de subsidiar e estimular a criação e implementação de serviços de Cuidados Paliativos no país, destacando-se o estabelecimento do Programa Nacional de Imunização Hospitalar, a partir da Portaria nº 881, de 19 de julho de 2001 (BRASIL, 2001).

A partir do ano de 2005, o dia oito de outubro é celebrado como o dia mundial dos Cuidados Paliativos e Hospice, com o intuito de promover uma ação mundial unificada desses cuidados e do *hospice*, como uma nova forma de cuidar.

Conforme Wright et al. (2008), um estudo publicado no ano de 2008, registrava que, no Brasil, havia catorze serviços localizados de Cuidados Paliativos, quase todos na região Sudeste – particularmente na cidade de São Paulo –, totalizando um serviço para cada contingente de 13.285.000 habitantes. Todavia, esta realidade mudou, afirma Santos (2011), que nos traz dados referentes à Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Esta aponta a existência de vinte unidades no Estado de São Paulo e, em todo o Brasil, sessenta e uma, totalizando perto de trezentos leitos. Afirma, ainda que a maioria dessas unidades continua concentrada na região Sudeste, sendo instituída, em grande parte, por serviços estatais, ou seja, não existe uma uniformização mínima de critérios que possam ser exigidos, para que os

Cuidados Paliativos sejam considerados uma especialidade em uma unidade ou serviço de saúde.

De acordo com as normas e diretrizes da European Association for Palliative Care (Associação Europeia para Cuidado Paliativo), explicitadas por Santos (2011), para que as unidades hospitalares sejam contempladas pelo modelo de assistência paliativa, são necessários cinquenta leitos (no máximo oitenta) por milhão de habitantes, sendo tais unidades constituídas de enfermarias clínicas ou cirúrgicas que possuam uma considerada equipe para cada hospital de duzentos e cinquenta leitos e apresente para cada contingente de cem mil habitantes uma equipe de Cuidados Paliativos *home care*, existindo nesse núcleo o equivalente a quatro ou cinco profissionais com dedicação exclusiva.

Pode-se inferir, diante dos dados apresentados, que o Brasil está muito distante, ainda, de atingir essas metas, quando o referido autor, em conformidade com as normas e diretrizes da Associação referenciada acima, afirma que são necessários: dez mil leitos, doze mil enfermeiras, mil quinhentos médicos especialistas, mais de mil equipes para os grandes hospitais, duas mil equipes do tipo *home care* e quatro mil a cinco mil profissionais com dedicação exclusiva.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), fundada desde 2005 está celebrando conquistas importantes para o movimento paliativista brasileiro. Informou no IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos em 2010, realizado na cidade de São Paulo, sobre a publicação do novo Código de Ética Médica pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), em março, sendo esta um marco na história da assistência em saúde de nosso país. Tal importância remete-se ao fato de que os Cuidados Paliativos foram reconhecidos como um princípio fundamental da prática médica. Esse trabalho se deve, essencialmente, ao desempenho do trabalho da Câmara Técnica de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos, o qual teve como participante a ex-presidente da ANCP, Dra. Maria Goretti Sales Maciel (IV CONGRESSO..., 2010).

Um dos objetivos principais apresentados durante o referido Congresso foi o de garantir um atendimento integral em Cuidados Paliativos no SUS, sistema de saúde suplementar em nosso país. Para que se consiga atingir tal meta, seriam necessárias mudanças na formação profissional e treinamento dos profissionais da Saúde, a abertura de novos serviços destes cuidados e a implementação de medidas que mensurem a qualidade da assistência. Tal necessidade torna-se emergente, porquanto existem, atualmente, no Brasil, trezentos leitos de Cuidados Paliativos, onde são necessários, aproximadamente, nove mil (IV CONGRESSO..., 2010).

No que tange ao ensino de Cuidados Paliativos no Brasil, tanto nos cursos de Enfermagem como nos de Medicina, a literatura é limitada; no entanto, Marco Túlio de Assis Figueiredo, médico, professor e sócio-fundador da International Association for Palliative Care (USA) (Associação Internacional para Cuidado Paliativo – Estados Unidos da América), foi pioneiro nesse contexto, no ano de 1994, com um curso para universitários e leigos sobre a temática da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) (FIGUEIREDO, 2003).

Tal curso teve uma repercussão positiva entre os alunos universitários, de modo que, no ano de 1997, conforme Figueiredo (2003), deu-se continuidade aos cursos de Cuidados Paliativos, criando-se o curso de Tanatologia. A partir daí, em 1998, foi criada a disciplina eletiva de Cuidados Paliativos e em 2000, procedeu-se à formação de seu ambulatório na instituição referida.

Do mesmo modo, o médico José Eduardo Siqueira, especialista em Bioética e professor associado da Universidade Estadual de Londrina, a partir de uma reflexão acerca da assistência médica aos pacientes terminais, propõe a criação de um serviço de Cuidados Paliativos, especialmente nos hospitais universitários, mesmo com a oferta da terapêutica decorrente da alta tecnologia (SIQUEIRA, 2000). Acresce que, assim, haveria a possibilidade de a humanização perpassar as transformações do conhecimento tecnocientífico.

Portanto, o cuidado humanizado seria enfatizado a partir das experiências na instituição de ensino aliado à alta tecnologia, a qual envolve terapêuticas de alto custo e a terapêuticas de baixo custo, como o controle da dor e de outros sintomas, aliadas às ações mais simples, como o respeito e o diálogo.

Neste caminhar, Santos (2011) comenta o fato seguinte: com a iniciativa do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, em 2008, foi lançado um livro-texto que discorria sobre o tema Cuidados Paliativos.

No que se refere ao ensino de enfermagem, Rodrigues (2004) destaca a Prof^a Cibele Andruciole de Mattos Pimenta, docente do Curso de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), a qual tem difundido a inserção dos Cuidados Paliativos nos cursos de Graduação em Enfermagem. Além disso, é referência nacional no manejo de dor aguda e crônica.

A autora citada acrescenta que, no que tange à Pós-Graduação *lato sensu*, no Rio de Janeiro, o INCA, no final da década de 1990, implantou os cursos de Especialização e Residência em Enfermagem em Cuidados Paliativos, contemplando, também, a especialização em Medicina Paliativa.

Dessa forma, visando a todas as etapas do ciclo vital, a Academia pode vir a transformar o contexto em que os profissionais atuam, mediante a humanização do cuidado e controle adequado dos sinais e sintomas dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, a partir de uma visão integral sobre esses doentes, abrangendo-os na dimensão física, psicológica, social e espiritual.

A proposta de educação, pesquisa e assistência em Cuidados Paliativos da Pinus Longaeva Assessoria e Consultoria em Saúde e Educação, sob a coordenação do médico Dr. Franklin Santana Santos, merece destaque, no cenário brasileiro, dos Cuidados Paliativos, pelo fato de ser o modelo de referência e de excelência desses cuidados, no Brasil. Tal proposta emergiu com o curso de Tanatologia, ministrado em 2007 – “Educação para a Vida e a Morte: uma abordagem Plural e Interdisciplinar” –, o qual teve a finalidade de divulgar a importância dos Cuidados Paliativos entre a sociedade brasileira (SANTOS, 2011).

Somado a isso, o autor destaca, também, a relevância da obra intitulada: “A arte de morrer: visões plurais”, visto que a prevenção, a causa do sofrimento, o medo e o tabu da morte, são alguns dos temas discutidos em Cuidados Paliativos. Acrescenta o autor, igualmente, que outras iniciativas vêm sendo desenvolvidas, como os cursos introdutórios de Cuidados Paliativos e o curso de Aperfeiçoamento Multiprofissional em Cuidados Paliativos, sendo este o único dessa natureza, no Brasil, autorizado pelo Instituto de Educação e Cultura (MEC).

Outras áreas consideradas relevantes a respeito da temática em questão serão desenvolvidas, conforme assinala o autor. São elas: Saúde e Espiritualidade; Discutindo a Morte e o Morrer com Crianças; Trabalhando a Morte e o Morrer com Policiais, Bombeiros e Defesa Civil; Cuidados Paliativos em Catástrofes; Luto, Bioética em Cuidados Paliativos, entre outros, e livros.

No tocante à pesquisa, o autor expressa que, na Pós-Graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), encontram-se em andamento várias dissertações e teses de Mestrado e Doutorado, respectivamente, além de projetos de pesquisa e uma disciplina intitulada Tanatologia-Educação para a Morte (primeira e única em Faculdade de Medicina).

No que se refere à área de assistência, o referido autor informa, ainda, que encontra em planejamento o Ambulatório de Cuidados Paliativos destinado a pacientes com Demência Avançada, no Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas, na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), sob a coordenação dos Profs. Drs. Orestes V. Forlenza e Franklin Santana Santos. O autor informa, também, sobre o desenvolvimento de

um projeto de construção de um *hospice*, no interior de São Paulo, nos moldes do *St. Christopher*, inteiramente filantrópico – o que significaria um avanço considerável para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil.

É importante assinalar que na Universidade Federal da Paraíba (UFPB) em dois mil e oito surgiu o interesse em trabalhar com o tema dos Cuidados Paliativos, mediante a iniciativa dos pesquisadores do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética (NEPB). Este núcleo é pioneiro no Estado da Paraíba acerca da referida temática e vem investindo em sua disseminação, mediante palestras e produção científica (artigos e dissertações).

Discorremos agora sobre a abrangência dos Cuidados Paliativos, que de acordo com Melo (2009), estes envolvem o cuidado com o paciente, família e comunidade, tendo como foco o alívio da ansiedade e das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais desses seguimentos. Ressalta que grande parte desses cuidados é realizada no desenvolvimento da doença, em busca de minimizar o sofrimento e de oferecer o cuidado total aos pacientes, cuja enfermidade não responde mais ao tratamento curativo, além de integrar ao cuidado os valores, crenças e práticas culturais e religiosas por ela professadas.

Com base nesse entendimento, mesmo quando a cura não é mais possível, pode-se propiciar ao doente o seu bem-estar em todas as suas dimensões (física, psicológica, social e espiritual), debelando-lhe o sofrimento, mediante a escuta de seus anseios, o partilhar de suas alegrias e tristezas, fomentando a esperança sem dispor de falsas expectativas.

Por sua vez, a atenção da espiritualidade e da fé tornam-se, cada vez mais, necessárias na realização da assistência à saúde, tendo-se que considerar o ser humano em toda a sua dimensão. Este é conceituado, conforme Peres (2007, p. 83), como um ser que “[...] busca significado em tudo o que está em nós e em nossa volta, pois somos seres inacabados por natureza e estamos sempre em busca de nos completar.” Em Cuidados Paliativos, buscam-se as condições necessárias ao paciente acometido de doença crônica, como por exemplo, o paciente com câncer em fase terminal; procura-se conferir o que este paciente considerou importante realizar nesse momento tão singular de sua vida, particularmente no que concerne à sua subjetividade, onde a espiritualidade e a fé tornam-se de grande importância.

Elias et al. (2007) afirmam que a dimensão subjetiva é o elo mais específico para o paciente sem possibilidades de cura, uma vez que o aspecto espiritual e o emocional recebem um sentido ainda mais amplo. Quanto ao corpo físico, não há mais nada a fazer. Os referidos autores destacam a amplitude da dor psíquica, a qual é atribuída ao temor do sofrimento, seguida de tristezas e angústias; a dor espiritual faz ligação ao significado da vida e às resignações perante Deus. Os autores acrescentam que a dor psíquica e a espiritual requerem

um acompanhamento psicoespiritual. Fato este que, nos Cuidados Paliativos, compreendem acolhimento, humanização e proteção.

Segundo Maccoughlan (2006), os Cuidados Paliativos constituem um campo de cuidados totais, ativos e integrais, dispensados aos pacientes com doenças avançadas e sem possibilidades de cura, centrados no seu direito de viver os dias que lhe restam, com dignidade.

Tendo em vista essas considerações acerca dos Cuidados Paliativos, Araújo (2007, p. 669) ressalta esta filosofia:

a) afirma a vida e encarar o morrer como um processo normal; b) não apressa nem adia a morte; c) procura aliviar a dor e outros sintomas angustiantes; d) integra os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados do paciente; e) oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver ativamente tanto quanto possível até à morte; f) oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com seu próprio luto.

Nesse sentido, diante dos diversos aspectos envolvidos nesses cuidados, citando Santos (2009), reconhecemos ser importante assinalar que tais cuidados se utilizam de uma abordagem multiprofissional, incluindo-se médicos, enfermeiros, psiquiatras, fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogos, além do apoio religioso. Assim, cuidar paliativamente requer um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo, no sentido da integração multidisciplinar. Por conseguinte, esta abordagem é imprescindível para a assistência paliativa, uma vez que implica demonstrar que nenhuma profissão consegue abranger todos os aspectos envolvidos no tratamento do paciente na finitude da vida. Isto demonstra a significância do trabalho coletivo, permitindo a sinergia de habilidades para promover, ao mesmo tempo, uma assistência integral e humanizada.

Considerando que os Cuidados Paliativos possuem seu foco principal no ato de cuidar, Pessini e Bertachini (2006, p. 8) apresentam os princípios básicos desse cuidar:

a) cuidar integralmente da pessoa, levando-se em conta os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais; b) trabalhar com a família do doente, que é núcleo fundamental de apoio; c) promover a autonomia e a dignidade do doente. Isto implica elaborar com eles os objetivos terapêuticos, estabelecendo-se uma relação franca e honesta; d) promover o conceito ativo de terapia. Não se pode aceitar como válida a atitude que diz: “não há mais nada há fazer.” O cuidar continua quando não se pode mais curar; e) propiciar em torno do doente uma atmosfera de respeito, apoio e comunicação. Isto influi muito no controle dos sintomas; f) contar com o trabalho multidisciplinar dos profissionais.

Assim sendo, os Cuidados Paliativos são intensivos e nos possibilita aprender e especificar pequenas realizações, bem como vivenciá-las intensamente. Os autores

supracitados acrescentam que tais cuidados são indicados quando estamos diante de diferentes situações, tais como enfermidade avançada, progressiva e incurável; falta de possibilidades razoáveis de resposta ao tratamento específico; numerosos sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e mutantes; grande impacto emocional no paciente, na família e na equipe de cuidadores, relacionado com a presença explícita ou não da morte e prognóstico de vida inferior a seis meses.

Destarte, o enfermeiro, quando embasado nesses princípios, pode vir a discuti-los com outros profissionais, acrescentando dados sobre o histórico do paciente e de seus familiares – o que vem a contribuir para o crescimento profissional, sendo, desta maneira, posto em prática o trabalho multidisciplinar, a partir do envolvimento e participação de todos, nesse contexto do cuidar.

Cumpre salientar que, os Cuidados Paliativos contemplam os seguintes programas: clínica dia, assistência domiciliar, internação, serviços de consultoria e suporte para luto (MELO; FIGUEIREDO, 2006). Assim sendo, os Cuidados Paliativos implicam uma visão holística que considera não somente a dimensão física do paciente sem possibilidades terapêuticas de cura, mas também as preocupações psicológicas, sociais e espirituais deste, sendo caracterizados por um cuidado integral e humanizado, propiciando a ele o controle dos sintomas em todos os estágios da doença, onde quer que ele esteja. Além disso, tais cuidados são sustentados por um processo relacional entre o profissional e o paciente, com o intento de minimizar a problemática do diagnóstico e do prognóstico da doença.

Diante disto, não há somente o problema de diagnóstico e de prognóstico, mas é necessário que o profissional e o paciente revejam e estabeleçam as suas próprias definições de vida e morte, de sua fé, uma vez que a impossibilidade de cura não significa a deterioração da relação profissional-paciente, mas sim o estreitamento desta relação que, certamente, pode trazer benefícios para ambos os lados. Por vezes, é necessário ver o paciente como ser ativo no seu tratamento, podendo ele participar dos processos de decisão e dos cuidados voltados para si, mediante a comunicação (SILVA, 2006).

Esta filosofia de cuidar proporciona ao enfermeiro a dignidade e significado dos tratamentos escolhidos para o paciente com câncer, principalmente quando este é a criança que vivencia a terminalidade da vida.

Assinale-se que ainda no ano de 1988, a OMS, conceituou os Cuidados Paliativos para com as crianças contemplando os seguintes princípios: o Cuidado Paliativo em Pediatria envolve a assistência ativa e total à criança no contexto físico, psíquico e espiritual e oferece suporte à sua família; tem início quando a doença é diagnosticada e continua, mesmo que a

criança receba tratamento com finalidade curativa; requer abordagem multidisciplinar que inclua a família; considera que os profissionais devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança; pode ser oferecido por instituições ao nível do cuidado terciário, em centros de saúde e até na casa da criança (WORLD..., 1988).

Em Oncologia Pediátrica, o fator responsável que leva o médico a mudar do tratamento curativo para o paliativo é a situação em que a criança não pode ser tratada com sucesso pelas terapias vinculadas à alta tecnologia e requer terapias específicas, quais sejam: paliativas, mas não curativas.

O Comitê da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) preconiza como recomendações essenciais para a assistência à criança terminal e sua família desenvolver política e abordagem uniformes; que a tomada de decisão envolva toda a equipe multidisciplinar, incluindo os pais, irmãos e a própria criança (dependendo da idade e nível de desenvolvimento intelectual e emocional) a fim de dispor de um planejamento específico do melhor Cuidado Paliativo para cada criança; evitar abordagem obstinada e saber quando mudar da terapia curativa para paliativa; ouvir a criança e tentar manter um bom relacionamento com a família e com os envolvidos; controlar a dor física e psicológica, além de outros sintomas, tais como constipação, dificuldades respiratórias, entre outros que causem incômodo; respeitar a vontade da criança e a da família, quando for possível, no que se refere ao desejo, quando este for verbalizado, de morrer (WOLFE, et al., 2000).

No entanto, até hoje, crianças que morrem de câncer não recebem tratamento adequado no fim da vida, mas agressivo, muitas com sofrimento significativo no último mês de vida. Tais fatores incluem a sensação de abandono por falta de um maior envolvimento com o oncologista, a falta de valorização das queixas descritas, o que gera a sensação de não serem ouvidas, e a falta de controle efetivo dos sintomas. Tudo isso leva os pacientes a sentirem um maior sofrimento.

Assim sendo, os fatores referenciados mostram a importância de um cuidado direcionado às especificidades da criança com câncer em fase terminal e à sua família, com a finalidade de proporcionar-lhes uma melhor qualidade de vida – os Cuidados Paliativos.

Destarte, o enfermeiro é responsável pela coordenação do cuidado, que, embasado nos princípios dos Cuidados Paliativos (já explicitados neste capítulo), pode vir a ser discutido com outros profissionais, acrescentando-se dados sobre o histórico do paciente (no caso, a criança), agregando-se a equipe interdisciplinar qualificada diante das necessidades da criança com sua família, proporcionando-se-lhes um atendimento de forma holística. Isto vem a contribuir para o crescimento profissional, sendo, desta maneira, colocado em prática o

trabalho multidisciplinar, a partir do envolvimento e participação de todos, nesse contexto do cuidar.

No tocante ao processo de adaptação aos Cuidados Paliativos Melo (2009) assinala que este depende da idade, da estrutura familiar, do tipo de doença, da experiência vivenciada previamente (tanto no contexto individual como no familiar) no aspecto relacional entre a doença e a morte, da maneira de enfrentar situações geradoras de estresse, do tipo de nível social e econômico do paciente e família e das diversas culturas envolvidas. Quando se trata de uma criança, a idade deve ser considerada, uma vez que ela expressa suas emoções de modo diferente. Uma criança pequena que necessita de hospitalização, no início, se expressa como qualquer outra criança; no entanto, uma criança maior ou um adolescente irá questionar o motivo da doença e de sua gravidade. Assim, a comunicação de maneira correta é imprescindível neste processo.

Por conseguinte, levando-se em consideração a importância do cuidado integral e humanizado para se reconhecerem e acolherem, empaticamente, as necessidades do paciente, em particular as da criança com câncer em fase terminal, a comunicação é considerada um instrumento fundamental onde o referido cuidado torna-se possível quando o enfermeiro faz uso das diversas formas de comunicação para que se perceba, se compreenda e se empregue de forma verbal e não verbal, bem como do paciente em poder participar nas escolhas e cuidados específicos relacionados com a sua doença e, dessa forma, obter um tratamento digno, pois tal comunicação “[...] promove o relacionamento e a troca de ideias e saberes, constituindo assim uma nova consciência capaz de produzir mudanças no ser humano e no mundo.” (NÓBREGA; SILVA, 2009, p. 103). Desta forma, estabelece-se a relação dialógica entre o ser que cuida (o ser enfermeiro) e o ser que é cuidado (o ser criança), no contexto dos Cuidados Paliativos.

Costa (2004) comenta que, a comunicação representa uma ação de pôr em comum e de compartilhar sentimentos e atitudes – o que é essencial para aliviar o sofrimento do paciente e para ajudá-lo a achar um senso de controle. Neste sentido, a comunicação refere-se ao processo relacionado com o pensamento, com as opiniões e com as informações contínuas de uma pessoa para a outra, sendo então compartilhada por todas elas; mas, para que haja comunicação, é necessário que o destinatário da informação a receba e a compreenda. Para tal, cumpre haver a interação do receptor com os participantes do processo.

Só se podem prever as necessidades do paciente, mediante atenção no que ele está sentindo, no que ele quer dizer, comunicando-se. Para tanto, Moraes (2007, p. 26) relata: “[...] é imperioso que o cuidador estabeleça um relacionamento dialógico, pelo qual é permitido ao

ser cuidado exteriorizar suas angústias, medos, temores, inquietações, dúvidas e dificuldades, satisfazendo-os integralmente.”

O valor do diálogo é imprescindível no contexto do cuidado à saúde; é uma ferramenta importante para que a sua prática venha a ser humanizada, subsidiada por uma relação de sentimento, atitude, cooperação e sensibilidade para com a criança com câncer na finitude da vida.

Segundo Ferreira (2006), no âmbito da Enfermagem, a comunicação é um instrumento básico, onde a relação estabelecida no diálogo entre o enfermeiro e o paciente é mediada por um espaço intersubjetivo que conduz a interação entre eles.

Portanto, a comunicação pode ocorrer de duas formas: a verbal e a não verbal. A primeira tem o objetivo de expressar, clarificar um fato ou validar a compreensão, sendo importante a utilização de um vocabulário claro e a presença do bom humor, instrumento de promoção do bem-estar na relação entre o enfermeiro e o paciente, para que este possa expressar todas as suas angústias, incertezas e fragilidades impostas pela doença. A segunda (tão importante ou mais quanto que a primeira) consiste na transmissão de mensagens sem uso da palavra, ou seja, dá-se por meio de toque, gestos, propiciando, de forma ativa, ao profissional e ao paciente uma relação afetiva e recíproca, além de promover uma assistência com ênfase na dignidade humana, tendo em vista que valoriza a compreensão e a aceitação do paciente relativa à realização dos procedimentos a serem realizados, ajudando-o a suprir suas necessidades em relação à sua saúde (POTTER; PERRY, 2009).

Nessa perspectiva, a comunicação, de maneira geral, vai muito além das palavras e do conteúdo, pois contempla a escuta atenta, o olhar e a postura. Dessa maneira, a comunicação — um dos pilares básicos dos Cuidados Paliativos — é imprescindível para que se possa obter uma assistência pautada na humanização, uma vez que o emprego adequado desse recurso é medida terapêutica comprovadamente eficaz para pacientes que necessitam desses cuidados, especialmente os que se apresentam em estado terminal. A comunicação é, ainda, considerada importante componente nesse contexto do cuidado, pois pode reduzir o estresse psicológico do paciente à medida que, também, o permite compartilhar o sofrimento (KOVÁCS, 2006).

De acordo com Dreher (2008), para lidar se lidar com o paciente terminal é de fundamental importância o olhar voltado para ele, visando-se, primordialmente, o seu bem-estar nos momentos que lhe restam de vida. Para tanto, não convém limitá-lo a um órgão doente e deixá-lo passivo no processo do cuidado. O autor acrescenta que, ao se cuidar do paciente na finitude da vida, é preciso que se conheçam as suas capacidades, necessidades e

limitações e as de sua família, de modo que lhe direciona o cuidado nesta etapa do contínuum vida-morte, assegurando-se a relação dialógica e propiciando-se o cuidado humanizado.

Kovács (2006) ressalta que a família, no contexto da comunicação em Cuidados Paliativos, necessita de muito apoio nesta fase, em que o cuidado ao paciente sem possibilidades terapêuticas deve ser realizado de forma que supra rapidamente as suas necessidades, garantindo o controle da dor e dos demais sintomas, aliviando-lhe os desconfortos, proporcionando-lhe a comunicação terapêutica, mediante informações claras e cuidados adequados. Isso vem a estabelecer-lhe segurança e aos familiares apoio neste momento difícil de suas vidas.

Sob esse prisma, Suzaki, Silva e Possari (2006) asseguram que a comunicação na assistência ao paciente com Cuidados Paliativos, pode-lhe extinguir o sentimento de abandono, que é um dos principais desgostos enfrentados por ele e seus familiares. Com base nisso, a importância da manutenção da comunicação é imprescindível entre os participantes desse cuidar, pois, mediante a discussão do prognóstico e explicação do tratamento da doença crônica degenerativa, os profissionais podem demonstrar sua atenção e mutualidade ante ao estado de saúde do paciente, auxiliando-o na busca de melhores condições e satisfação de sua qualidade de vida (ARAÚJO, 2007).

Silva e Hortale (2006) chamam a atenção: dentre as doenças crônicas degenerativas, o câncer é uma das que mais trazem transtornos aos indivíduos e seus familiares, pelos sofrimentos causados às diversas dimensões física, espiritual e psicossocial dos pacientes e familiares. Assim sendo, ao prestar o cuidado para se minimizar os impactos do câncer, compete aos enfermeiros prestadores desse cuidar reconhecer o papel dos Cuidados Paliativos como forma de melhorar-lhes a qualidade de vida, neste momento crucial.

Na fase de terminalidade, no caso das crianças com doença crônica degenerativa, como o câncer, estas podem desenvolver sentimentos de angústia, sofrimento e impotência, os quais, mediante a sua própria patologia, apresentam comprometimento nos aspectos físicos, emocionais e sociais, além dos que se instalam pela terapêutica, muitas vezes, mutiladora e/ou agressiva, por seus efeitos adversos. Quanto a estes fatos, Pedro (2005) esclarece que essas crianças, devido ao comprometimento do seu estado clínico ao próprio tratamento, precisam se afastar, do convívio familiar e social por um período indeterminado. Para que se possa atender às suas múltiplas e variadas demandas, urge que se estabeleça a comunicação entre o enfermeiro e elas, de maneira que se completem holisticamente todas as suas necessidades, na abordagem dos Cuidados Paliativos.

A respeito disso, Avanci et al. (2009) apontam, nesta situação, que tais crianças estabelecem um vínculo, além de uma familiaridade com o ambiente hospitalar mediante as internações recorrentes, durante o tempo ocupado por elas. Conseqüentemente, este vínculo permite aos enfermeiros que atuam nos serviços deste cuidar, desenvolver uma maior aproximação e conhecer particularidades das crianças, aprendendo a identificar as suas necessidades, como a separação da família, autoimagem lesada, perda das atividades recreacionais, em que elas poderão apresentar reações de agressividade, ansiedade e depressão, sofrendo impactos influenciados por vários fatores, como idade, experiência com o diagnóstico, o papel e a reação dos seus pais ante a doença. Este estabelecimento de vínculo com a criança que vivencia o processo de morte, fortalece o devido cuidado, de maneira humanizada e com qualidade, na perspectiva dos Cuidados Paliativos.

Considerando-se que tais cuidados denotam a construção da comunicação desenvolvida em sua plenitude (pautada no respeito e na humanização entre o ser que cuida e o ser que é cuidado), mediante expressões de atenção, consideração, ternura e carinho (demonstrados tanto pela palavra como pelo silêncio, tom de voz, gestos, toques corporais, e postura), a relação dialógica entre o enfermeiro e a criança com câncer em fase terminal, deve ser desenvolvida de maneira que supram as necessidades da criança (advindas de sua doença), como também de sua família que vivencia o seu sofrimento.

Os Cuidados Paliativos são a essência do respeito e da valorização da dignidade humana, uma vez que apreciam a afetividade e a sensibilidade como elementos necessários à sua prática, onde o compartilhar do conhecimento e da experiência vivenciada proporcionam um tratamento digno à criança com câncer na terminalidade da vida, a partir da solicitude do profissional em reconhecer e acolher, genuinamente, as suas necessidades, possibilitando, assim, o desenvolvimento da relação dialógica entre eles, de maneira autêntica.



3. A Teoria da Enfermagem Humanística

Neste capítulo, é apresentado um breve histórico sobre as teóricas Paterson e Zderad, as quais elaboraram a Teoria da Enfermagem Humanística e a metodologia da Enfermagem Fenomenológica, para fazer o pesquisador compreender a origem e o delineamento da referida teoria, a sua essência, significado e aplicação na prática do cuidar em enfermagem.

Conforme Paula et al. (2004), Josephine Paterson formou-se pela St. John's University e pelo Lenox Hill Hospital, onde obteve o título de especialista em Enfermagem, na clínica do Northport Veterans Administration Medical Center, em Northport, Nova Iorque. O grau de mestre foi obtido em Baltimore (Maryland), na John's Hopkins School of Higiene and Public Health. Posteriormente, Paterson doutorou-se em Ciência da Enfermagem – área de Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental, como especialidade, na Boston University School of Nursing, em Boston (Massachusetts). Desenvolveu a docência na State University of New York, em Stonybrook, ensinando e conceituando a Enfermagem Humanística, em seus mais diversos cenários de atuação, para os sujeitos inseridos no processo, dentre eles, os profissionais de Enfermagem, os acadêmicos e os docentes de instituições de ensino superior.

Os autores supracitados assinalaram que Loretta Zderad graduou-se pela Loyola University e pela St. Bernard's Hospital School of Nursing e obteve o seu título de mestre em Ciência pela Catholic University of Washington. O seu grau de doutora em Filosofia, ela o obteve também em Washington, pela Georgetown University. Em sua trajetória profissional, dedicou-se ao ensino em instituições universitárias, bem como a liderança de grupos direcionados à Enfermagem Humanística (PRAEGER; HOGARTH, 1993).

Kleiman (2001) ressalta que, em 1950, na Catholic University realizou-se casualmente o primeiro encontro de Josephine Paterson e Loreta Zderad, as quais apesar de apresentarem caminhos diferentes no decorrer da formação acadêmica, (mas complementares), assumiram o acordo para desenvolver um projeto que pudesse contemplar tanto a saúde comunitária como a psiquiátrica, direcionada ao Programa de Graduação da referida instituição. Dessa forma, iniciou-se uma grande amizade, mediada por respeito, colaboração e diálogo entre elas.

De acordo com Oliveira, Brüggemann e Fenilli (2003), nessa trajetória de vários anos de prática de ensino e de assistência em Enfermagem, Paterson e Zderad manifestaram-se insatisfeitas com a visão de mundo da Ciência positivista, que orientava o processo de cuidado em Saúde e Enfermagem. Nesse sentido, as autoras acrescentam que, motivadas pelas suas questões individuais ante a Enfermagem e por suas crenças sobre a essência da pessoa, e influenciadas, significativamente, por alguns filósofos, as teóricas passaram a delinear as

questões centrais da teoria, quais sejam: como os enfermeiros e pacientes interagem e como estas poderiam desenvolver a base do conhecimento para a Enfermagem, repensando, assim, o processo de enfermagem e o cuidado.

Na década de 1970, Josephine Paterson e Loretta Zderad realizaram publicações; entre elas, a Teoria da Enfermagem Humanística, que emergiu do I Curso intitulado “Enfermagem Humanística” realizado para enfermeiros do *Veterans Administration Hospital Northport* (Nova Iorque). Nesta ocasião, as experiências vivenciadas no âmbito da Enfermagem foram refletidas, exploradas e questionadas (KLEIMAN, 2001).

Segundo as autoras Paterson e Zderad (1979), a Teoria Humanística da Enfermagem foi por elas denominada como a teoria da prática humanista da Enfermagem, a qual se desenvolveu a partir do evento inter-humano de enfermeiros, mediante descrição e conceitualização dos fenômenos vivenciados, apresentando, assim, em seu conteúdo a presença do existencialismo, do humanismo e da fenomenologia, para estudar a Enfermagem em si, uma vez que esta é parte de situações das práticas dialogadas e vivenciadas no mundo do cuidado em saúde.

Neste sentido, as teóricas, para fundamentar a teoria da prática humanista, foram influenciadas pelos trabalhos dos filósofos existencialistas, humanistas e fenomenologistas, tais como, Husserl, Buber, Marcel, Jung, Nietzsche, Hesse, os quais, expressam, na natureza do diálogo autêntico entre as pessoas, a importância do significado da vida e a exploração das experiências humanas, à busca de conhecer, de maneira minuciosa, os fatos que envolvem os seres humanos (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Santos, Pagliuca e Fernandes (2007) afirmam que o existencialismo se expressa na teoria humanística de maneira que permite o conhecimento humano do ser e do modo como o outro ser apresenta sua qualidade. Em outro sentido, conforme Oliveira, Brüggemann e Fenilli (2003), o existencialismo como abordagem filosófica para a compreensão da vida apenas descreve os fatos da experiência humana e considera o ser humano como um ser singular, no âmbito de sua vivência, livre para suas próprias escolhas e responsável por elas, as quais determinam a direção e o significado da vida, em sua existencialidade. Por conseguinte, o existencialismo é aplicável à Enfermagem, de maneira holística, no âmbito da Saúde, devido à ênfase na autodeterminação, livre escolha e auto-responsabilidade; entretanto, está voltado ao estado do *vir-a-ser*, onde o ser humano é e torna-se mais a partir de suas escolhas.

Na acepção de Leopardi (1999), a teoria descrita por Paterson e Zderad emana da experiência existencial do enfermeiro, para o desenvolvimento desta e o conhecimento sobre a Enfermagem. O enfermeiro – *vir-a-ser* – após vivenciá-la, faz-se necessário refletir nela,

descrevendo-a, fenomenologicamente, mediante o encontro do cuidado, o processo que surgiu na relação e o conhecimento adquirido mediante a experiência e a subjetividade de cada ser humano, no que concerne à apreciação da essência que esta situação representa para o enfermeiro.

A fenomenologia, conforme esclarece Paterson e Zderad (1979), é entendida como um estado descritivo dos fenômenos (a coisa em si) que, na Enfermagem, é a ação experimentada, existencialmente, entre o enfermeiro e o cliente (ser único) de forma compartilhada (ser de relação) após ela ter realizado todo um processo de análise minuciosa e da reflexão sobre a situação vivenciada, em suas diferentes dimensões.

Nesta concepção, as autoras asseguram que a fenomenologia se consubstancia, de forma significativa, no desenvolvimento do existencialismo, pelo fato de requerer uma análise da situação humana, a partir da própria experiência do indivíduo. A abordagem existencial-fenomenológico-humanista valoriza a necessidade da interação humana, o que determina o significado que o indivíduo tem de vivenciar o seu mundo, como forma de partilhar suas experiências com as dos outros, de maneira que enfrentem as escolhas incertas do dia a dia.

Assim, a Teoria Humanística apresenta a Enfermagem vivenciada existencialmente, uma vez que esta se desenvolve no encontro dos seres humanos e consideram singulares as experiências e vivências deste ser. Desse modo, a Teoria Humanística busca, por meio do projeto fenomenológico, obter uma visão ampliada das experiências humanas, valorizar as escolhas realizadas pelos indivíduos, reconhecer o outro em sua individualidade (no processo de *vir-a-ser*) de confirmar e entender a existência do indivíduo (mediante a situação vivenciada entre o cliente e o enfermeiro), pela qual, as dimensões da Enfermagem Humanística derivam da situação humana onde a Enfermagem é vivida (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Sob esse prisma, a Enfermagem Humanística é considerada um diálogo vivo que envolve *o encontro*, que possibilita a expectativa de alguém para atender e alguém para ser atendido; *a presença*, na qualidade de ser receptivo e recíproco para outra pessoa; *o relacionamento*, em que um vai em direção a outro, possibilitando presença autêntica; *um chamado e uma resposta*, que se apresentam na forma de comunicação verbal e não verbal. Portanto, para se alcançar a relação inter-humana do cuidado, faz-se necessário o reconhecimento de si e o conhecimento do outro, para abertura ao encontro autêntico direcionado, “[...] intencionalmente a nutrir o bem-estar e o estar melhor de uma pessoa com necessidades evidentes na relação com a dimensão saúde-doença, característica da vida humana.” (OLIVEIRA; BRÜGGEMANN; FENILLI, 2003, p. 14).

De acordo com Paterson e Zderad (1979), para se descrever o fenômeno da Enfermagem, os elementos do cuidado são: o ser humano (*numa relação entre enfermeira e paciente*), delineado por uma transação intersubjetiva, dialógica (*ser e fazer com*), que apresenta um determinado fim (*a saúde*), que ocorre no tempo e no espaço (*ambiente*), num universo de homens e coisas.

Destarte, a Enfermagem Humanística significa a base humana da profissão mediante a exploração do encontro existencial do cuidado, face a face, e das relações humanas, onde a prática de enfermagem e sua fundamentação científica e tecnológica estão inter-relacionadas de uma maneira livre e criativa. A Enfermagem Humanística, conforme Oliveira, Brüggemann e Fenilli (2003, p.15), “[...] implica *estar com e fazer com*, assim o paciente deve participar como sujeito ativo para fazer real a sua possibilidade.” Isto porque, segundo Paterson e Zderad (1979), o *fazer com* preconiza o ser humano como centro do processo do cuidado. Nessa perspectiva, Paula et al. (2004, p. 427) acrescentam que a Enfermagem Humanística “[...] é por si própria um objetivo, e através desta o ser que cuida tem a possibilidade de ajudar a si e ao outro a desenvolver potencial humano e obter, por meio da intersubjetividade do encontro de cuidado e de escolhas livres e responsáveis o bem estar e o estar melhor.”

Paterson e Zderad (1979) assinalam que, a partir da prática vivida como um fenômeno existencial, inter-humano e subjetivo, a Teoria Humanística da Enfermagem enfatiza o valor significativo do *estar com* na prática profissional, expressa o conhecimento por meio de conceitos que convergem ao processo contínuo de busca e reconhece as limitações humanas. Nesta teoria, a relação entre enfermeiro e cliente visa ao *bem-estar* e ao *estar-melhor* deste que apresenta um diálogo vivo e interage como sujeito ativo do processo e visualiza no enfermeiro possibilidades de ajuda e de suporte. Dessa maneira, a Enfermagem Humanística atua como determinante de saúde, para quem vivencia o processo de hospitalização.

Para as referidas teóricas, a Enfermagem é considerada como ciência e arte, no mundo do cuidado, uma vez que a abertura do ser que cuida (no encontro vivido e dialogado) é a mesma que apresenta a possibilidade de reconhecer o ser que necessita de ajuda. .

No campo do cuidar, a saúde é reconhecida pelas teóricas como objeto da Enfermagem, sendo esta percebida como um ato de vida configurando o *estar-melhor*, onde a essência do cuidado autêntico (mesmo quando não há perspectiva de cura) é entendida como as possibilidades e potencialidades do ser humano de tornar-se *mais*, por meio da relação com o outro (PAULA et al., 2004).

Para Paterson e Zderad (1979), a Teoria Humanística relaciona-se com os conceitos do metaparadigma da Enfermagem – *o ser humano* (enfermeiro e cliente), *saúde* (bem-estar e estar-melhor), *ambiente* (situação humana em qualquer tempo e espaço), *comunidade* (duas ou mais pessoas que compartilham momentos da vida) e *enfermagem* (diálogo vivido). Tais conceitos identificam os fenômenos de interesse de uma disciplina e estabelecem as proposições globais que afirmam os relacionamentos entre esses conceitos, mediante uma inter-relação entre eles. É importante aprofundarmos os seus significados. Os referidos conceitos, que se relacionam com a Teoria da Enfermagem Humanística, serão apresentados a seguir.

As teóricas afirmam que o *ser humano* é único, total e livre, envolvido no seu próprio cuidado e nas decisões que o envolvem, relacionado com outros seres, no tempo e no espaço, responsável, capaz e aberto a conhecer o outro com potencialidades. É a partir esta relação com os outros que ele vem a ser (mediante a sua própria escolha e intersubjetividade) o que permite que a individualidade única de cada ser se realize.

Neste sentido, para as teóricas, o universo do cuidar do enfermeiro e do paciente caracteriza-se por meio da sensibilidade de ambos e por meio do encontro autêntico e das experiências existenciais compartilhadas, tendo em vista que o ser que cuida e o ser que é cuidado são componentes significativos, recíprocos e independentes no mundo do cuidar.

Destarte, ainda segundo as teóricas, o cuidado relacional que delinea, no tempo vivenciado e espaço vivido, a vivência autêntica e genuína do ser em que ocorre a interconexão do tempo individual de cada ser com o tempo compartilhado por ambos, também sendo inter-relacionados.

Nesta perspectiva, Paterson e Zderad (1979) vêem os seres viver em dois mundos distintos, porém relacionados: um mundo interno (o do EU) e outro externo (o do mundo, onde o TU se faz presente). Descrevem as características especiais de relacionar-se com o outro, emanadas de Buber (1979): a relação EU-TU (sujeito-sujeito), a relação EU-ISSO (sujeito-objeto) e a relação EU-NÓS.

Buber (1979), por sua vez, assinala que a relação EU-TU representa uma congruência de seres, em que a individualidade é reconhecida e só pode ser experienciada pelo ser humano, em sua plenitude, uma vez que o encontro, a presença e a proximidade unem os seres. Desse modo, ocorre uma inter-relação humana, um encontro entre o ser que cuida e o ser que é cuidado, o que vem a possibilitar a presença autêntica com o próprio EU, onde cada participante do processo passa *a ser mais*. Este evento para Buber (1979), é apresentado como “mediação.”

A relação EU-ISSO é expressa por Buber (1979) como uma reflexão do homem acerca de suas relações EU-TU anteriores, o qual, ao refletir nestas relações, valoriza como objetos a serem conhecidos – o ISSO (OLIVEIRA; BRÜGGEMANN; FENILLI, 2003). Neste contexto, esta relação representa um distanciamento do ser e uma aproximação com o mundo da experiência, da utilização, o mundo do ISSO, permeado por atitudes existenciais.

No que tange à relação EU-TU, de acordo com Paterson e Zderad (1979), esta possibilita a construção do conhecimento, do saber da Enfermagem mediante a habilidade do homem para interpretar, categorizar e acrescentar o conhecimento científico.

Quanto à relação do homem com os outros – o EU-NÓS de acordo com as teóricas, esta possibilita ao homem adquirir sua identidade por meio de sua situação relacional com a família, com a comunidade e com os outros, o que vem a contribuir para a individualidade do ser humano.

No tocante ao conceito de *saúde*, para Paterson e Zderad (1979), este se relaciona ao *bem-estar e ao estar-melhor* das pessoas, no momento que a relação torna-se dialógica e os seres humanos vivenciam a saúde. Mesmo que a Enfermagem direcione suas ações para restabelecer, manter ou promover a saúde, ocorrem situações em que o estabelecimento da saúde não é um objetivo alcançável, a exemplo das doenças terminais. Dessa maneira, faz-se necessária, segundo as teóricas, a valoração do potencial humano, na perspectiva de ampliar o conceito de saúde.

Praeger e Hogarth (1993) afirmam que a *saúde* pode ser encontrada a partir da vontade do ser humano para estar aberto para vivenciar as experiências da vida, independente do seu estado físico, social, espiritual, cognitivo ou emocional, Assim, ele pode buscar *estar melhor*. Conforme o ponto de vista existencial da Teoria Humanística, os seres humanos são livres; por isso, espera-se o seu envolvimento no cuidado de si e nas decisões presentes a este processo em que a saúde é direcionada a encontrar o sentido da vida expresso no momento que o ser relaciona-se, verdadeiramente, com o outro. Para tanto, Paterson e Zderad (1979) ressaltam que é imprescindível que estes seres busquem conhecer a si e ao outro, a fim de que juntos possam se tornar *mais*, por meio das escolhas compartilhadas.

Quanto ao conceito de *ambiente*, na Enfermagem Humanística, a situação humana é que prepara o cenário em que se vive a Enfermagem. Assim, o *ambiente* é delineado por objetos (coisas), tempo cronológico e espaço que representa o ambiente físico utilizado pelo enfermeiro, paciente, família e comunidade (PATERSON; ZDERAD, 1979). Segundo as teóricas, esses elementos que fazem parte do mundo real, onde ocorre a relação dialógica para o processo do cuidado com suas diversas formas de envolvimento inter-humano, podem ser

ou não ser vistos da mesma maneira pelo cliente e gerar desencontros entre o enfermeiro e ele, uma vez que tais elementos se apresentam direcionados especificamente às respostas apresentadas à assistência do enfermeiro.

Em relação ao conceito de *comunidade*, Paterson e Zderad (1979, p. 83) esclarecem que o homem se relaciona com os outros, segundo a noção de “Nós”, e acrescentam: “[...] o homem adquire identidade mediante sua relação com a família, com os outros e com a comunidade, [...]” Portanto, o enfermeiro chega a *ser mais* por meio de sua relação com a comunidade, a partir de sua singularidade e dos outros homens, também, singularmente diferentes.

Por conseguinte, Oliveira (2003) assinala que a teoria da prática da Enfermagem Humanística consiste em um relacionamento intersubjetivo que valoriza a singularidade da pessoa humana, mesmo que esta receba influência do contexto em que está inserida. Esta teoria destaca o contexto vivido do paciente e do cuidador, os quais são partícipes de uma mesma comunidade mediante o compartilhar e o relacionar-se, ações importantes para a existência humana.

No tocante à *Enfermagem*, conforme Paterson e Zderad (1979), esta representa uma resposta às situações humanas, onde o ser humano necessita de ajuda e encontra o outro que lhe proporciona essa ajuda. Dessa forma, como já fora apontado, as teóricas, para descreverem o fenômeno da Enfermagem, utilizam os conceitos a seguir: *bem-estar, estar-melhor, potencial humano, transação intersubjetiva, ser e fazer*.

O propósito da Enfermagem é o de nutrir o *bem-estar e o estar-melhor*, num encontro especial de pessoas humanas. Esse nutrir caracteriza-se pela presteza de participar de ações de enfermagem, como também por esforços em favor dos outros, a partir de suas vivências de saúde e de sofrimento, uma vez que, para a atualização do potencial do ser humano, o paciente recebe ajuda do enfermeiro para tornar-se melhor em sua situação específica (KLEIMAN, 2001).

Neste caso, Paterson e Zderad (1979) asseguram que a Enfermagem representa um encontro entre paciente e o enfermeiro e, fenomenologicamente, tal encontro está delineado pela *coisa em si*, evidenciado pela relação intersubjetiva, a qual representa o compartilhar entre dois ou mais seres humanos.

As teóricas acrescentam que o potencial humano está direcionado à assistência de enfermagem e relacionado com todos os potenciais e limitações humanas de cada ser atuante na assistência, mediante a expressão de sentimentos e emoções, como frustração, rejeição, desalento, impaciência, desesperança, dor e sofrimento, também ternura, alegria, interesse e

esperança. Assim sendo, a Enfermagem, inserida na vivência entre os seres humanos, inclui todas as respostas possíveis do homem em sua situação, abordando tanto aquele que necessita como aquele que ajuda, num momento específico.

Oliveira, Costa e Nóbrega (2005, p. 34) acrescentam que a Enfermagem, para as teóricas, é uma transação intersubjetiva que “[...] consiste em uma situação compartilhada, mediada pela autoconsciência, autoaceitação e atualização das potencialidades, onde duas ou mais pessoas se relacionam segundo o seu modo de ser.” Nesse sentido, são interdependentes, embora sejam independentes, pelo fato de cada um ser um ser responsável pelos seus atos humanos e respostas humanas para com o outro.

Nessa relação, o caráter essencial é a *nutrição*, em que um alimenta (enfermeiro) e o outro é alimentado (cliente), de modo que cada um experimenta o processo de tomar decisões responsáveis. O enfermeiro, neste momento, decide mediante o desenvolvimento do seu potencial e permite a livre escolha do cliente, valorizando, assim, sua participação na situação vivenciada (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Partindo desta compreensão, *o ser e o fazer* fazem parte da experiência transacional intersubjetiva da Enfermagem, sendo a prática de enfermagem centrada no *fazer*, entendida por expressar técnicas e procedimentos; entretanto, *o ser* é evidenciado por uma experiência inter-humana, um *estar-com*, que implica estar aberto e atento ao cliente no momento atual da situação compartilhada (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Portanto, a Enfermagem é percebida como uma situação humana que visa o *estar-melhor*, num processo de interação entre o paciente e o enfermeiro, a partir da abertura ao encontro do cuidado, que possibilita o conhecimento existencial do eu e do outro na prática de enfermagem (PAULA et al., 2004).

Nesse sentido, em busca de refletir a teoria sobre a prática da Enfermagem Humanística, Paterson e Zderad (1979) desenvolveram a metodologia da Enfermagem Fenomenológica, a qual será explicitada no tópico a seguir.

Enfermagem Fenomenológica

Para Paterson e Zderad (1979, p.127), a Teoria da Enfermagem Humanística “[...] emana da interação dialógica das experiências articuladas e compartilhadas por enfermeiros investigadores que abstraem e conceituam.” Com esse pensamento, as teóricas criaram a metodologia da Enfermagem Fenomenológica, que subsidiou a apreciação existencial do fenômeno da Enfermagem. Esta pode ser aplicada no cuidado, na docência e na pesquisa em Enfermagem.

Esta metodologia propicia a investigação do evento da Enfermagem em si, a partir do desenvolvimento do processo dialógico. Neste processo o enfermeiro vivencia o fenômeno da Enfermagem e estuda a maneira como este ocorre na vida real, embebido no contexto humano. Deste modo, a Enfermagem Humanística é dialógica em seus aspectos teórico e prático, tendo o significado da Enfermagem o ato intersubjetivo existencial, que tem a sua base na “[...] interação dialógica das experiências articuladas e compartilhadas pelos enfermeiros que, abstraem-na e conceituam-na.” (PATERSON E ZDERAD, 1979, p. 27).

Portanto, conforme as teóricas, a Enfermagem Fenomenológica considera não apenas o fundamento humano da Enfermagem e seu significado, mas valoriza a presença ativa do enfermeiro, de maneira singular. Esta presença representa um valor importante para o enriquecimento da prática de enfermagem, estando o enfermeiro e o paciente abertos às possibilidades no aqui e agora, intimamente compartilhados.

Esta relação é permeada pelos sentimentos mais diversos, como temor, ansiedade, esperança, aflição, dúvida, e tem como finalidade a de explorar a visão de mundo da experiência humana, mediante a realidade apresentada, vindo a contribuir, a partir da observação minuciosa da qualidade de ser do outro, valorizando sua autenticidade, para o significado das suas experiências compartilhadas em seu mundo, de forma que chegue a *ser-mais* com a mediação enfermeiro-paciente.

A Enfermagem Fenomenológica da teoria da prática humanística dispõe de cinco fases propostas por Paterson e Zderad (1979): *preparação do enfermeiro para vir a conhecer; o enfermeiro conhece o outro intuitivamente; o enfermeiro conhece cientificamente o outro; o enfermeiro sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas; sucessão interna do múltiplo para a unidade paradoxal*. Conforme as autoras, estas fases não se apresentam, necessariamente, nessa ordem, como se fossem distintas, mas são adequadas ao fluxo da experiência vivenciada, ocorrendo, muitas vezes, simultaneamente.

A seguir, descreveremos cada fase delineada separadamente, de uma forma didática, para uma melhor compreensão, em conformidade com o pensamento das teóricas.

Primeira fase – Preparação do enfermeiro para vir a conhecer

Na acepção de Paterson e Zderad (1979), nesta fase, o enfermeiro participa do processo relacional genuíno e único, vivenciado com o paciente, de maneira subjetiva, os quais se coadunam aos objetos de conhecimento, proporcionando a si mesmos liberdade para, de maneira intuitiva, sintetizar o conhecimento.

A preparação do ser que cuida em Enfermagem (no caso, o enfermeiro) pressupõe,

conforme relatam Paula et al. (2007, p.430), “[...] reflexão, contemplação e discussão, sendo necessário estar consciente do próprio ponto de vista, além de estar aberto ao desconhecido, e às experiências humanas.” Tudo isso para se chegar ao conhecimento em uma experiência vivenciada existencialmente. Trata-se de um momento em que o enfermeiro volta-se a si mesmo, em um processo de tornar seus pensamentos e atitudes mais humanos. Com base nesse pensamento, Moraes (2007, p.51), descreve:

Esta primeira fase possibilita, portanto, o enfermeiro ser aberto e autêntico à verdadeira experiência do ser humano; por isso foi proposta pelas teóricas como sendo aquela dirigida para uma reflexão no que se refere ao modo de abordar os pacientes em serviços de saúde pública, médico-cirúrgica e psiquiátrica, contribuindo, entre outras coisas, para se analisar os fenômenos em enfermagem, refletir sobre eles e compará-los com o que já se conhece; por isso, relacionam-na com o conhecimento pessoal da Enfermagem.

Ressalte-se que o enfermeiro, mesmo buscando identificar-se em sua particularidade (ponto de vista, crenças, valores, entre outros), tem a possibilidade de acreditar em uma suposta incapacidade de desenvolver o autoconhecimento, como também de tornar seus pensamentos e atitudes mais humanos (OLIVEIRA; BRUGGEMANN; FENILLI, 2003). O aspecto humano da metodologia adotada neste estudo confere ao enfermeiro uma condição de ser total, que se espera que ela desenvolva reflexão acerca do seu próprio EU, seja consciente do seu próprio ponto de vista e esteja aberta ao ponto de vista dos outros, para que possa ser capaz de experienciar o outro em sua subjetividade.

Sob esse aspecto, o conhecimento interior pode ser alcançado por meio de diversas maneiras, no mundo das experiências, no campo da Saúde. Dentre essas maneiras, sobressai-se a leitura de obras literárias, acompanhada de uma análise, reflexão e comparação em relação a outras obras (que sejam conhecidas do enfermeiro), no caso, aquelas relacionadas com a prática da Enfermagem. Isto mostra que os autores literários, proporcionam aos seres humanos a apreensão de diferentes maneiras de se perceberem e se relacionarem com seus mundos, baseadas nas presenças, descrições e representações da essência destes seres, não estando eles apenas inseridos como seres humanos no partilhar de seus pensamentos (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Assim, o conhecimento de si mesma passa a ser entendido como um caminho de preparação do enfermeiro para vir a conhecer intuitivamente o outro. Esta idéia é corroborada por Oliveira, Brüggemann e Fenilli (2003), os quais assinalam ser imprescindível que o indivíduo adquira uma sensibilização do modo de ser, a qual pode ser conquistada mediante

vários recursos, tais como: a literatura, as artes em geral, teatro, terapêuticas de desenvolvimento pessoal.

Segunda fase – O enfermeiro conhece intuitivamente o outro

Esta fase, segundo Paterson e Zderad (1979), representa o momento de o enfermeiro ver o mundo através dos olhos do indivíduo, pela presença genuína no encontro de cuidado, buscando-se conhecer a percepção e a vivência do ser no mundo. Por sua vez, compreende o encontro com o ser cuidado, uma vez que a Enfermagem Humanística é descrita como a experiência existencial na relação EU-TU vivenciada, para que se possa iniciar a compreensão e reflexão do vivido e experienciado pelo outro. Nesta ocasião, as teóricas assinalam que o enfermeiro procura incorporar-se no tempo, na ritmicidade do outro, conhecer o outro de maneira veemente e perceptiva.

No tocante à busca de se conhecer intuitivamente o outro, a partir da relação EU-TU, Moraes (2007, p. 51) comenta que esta é a base da Enfermagem Fenomenológica e que esta relação é “[...] antecedida pelo conhecimento da prática de enfermagem, da importância à percepção que se tem do ser humano e ao modo como este vive e vê o seu mundo.” Ressalta que esta relação parte do encontro, da presença, da proximidade e intuição, os quais unem os seres, podendo assim ser vivenciada.

Buber (1979) refere-se ao conhecimento intuitivo como ação importante para o homem *ser-mais* mediante da relação EU-TU, a qual vem a permiti-lo em sua individualidade, bem como alguém que ajuda o outro, na presença autêntica, genuína e empática de uma interação intersubjetiva legítima do reconhecimento da presença do outro. Paula et al. (2004, p. 429) acrescentam que a relação EU TU “[...] só pode ser vivenciada pelo ser humano em sua totalidade, uma vez que o encontro, a presença e a proximidade unem os seres. O EU encontra o TU.”

Quanto à prática de enfermagem, para conhecer intuitivamente o outro e reconhecê-lo a possibilidade para *vir-a-ser*, o enfermeiro não se sobrepõe ao outro, mas permanece na sua capacidade de admiração e discussão, estando vividamente com o outro. Somente depois que todos os meios são abolidos, o encontro acontece e, diante da imediatez da relação, todos os meios tornam-se sem significado (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Nesse sentido, Oliveira, Costa e Nóbrega (2005, p. 39) assinalam que esta fase de se conhecer intuitivamente o outro, é expressa pelo enfermeiro como “[...] colocar-se como presença, um modo de relacionar-se que não pode ser imposto, uma escolha que parte da decisão pessoal do enfermeiro que vive a situação de enfermagem, vendo o cliente como seu

igual.” Assim, o importante é o conhecimento e atitude que se tem do outro, bem como do seu olhar diante do mundo, que subsidia esta relação.

Terceira fase – O enfermeiro conhece cientificamente o outro

Uma vez vivenciada a relação intuitiva, o enfermeiro conceitua a experiência expressando-a conforme a sua capacidade humana. Nesse momento, de acordo com Paterson e Zderad (1979, p. 73), é possível analisar de maneira abrangente a percepção dos diferentes faces do fenômeno, através de sua conjuntura reflexiva, elencando-se assim uma nova fase em que o enfermeiro conhece cientificamente o outro – o que, segundo as teóricas, ela “[...] analisa e considera as relações entre os componentes, sintetiza temas ou padrões e então conceitualiza ou interpreta simbolicamente a visão desta realidade vivida no passado.”

Oliveira, Bruggemann e Fenilli (2003, p. 26) assinalam que a avaliação e análise inicial do processo de enfermagem podem ser equiparados com esta fase. Afirmam que, no método fenomenológico da Enfermagem “[...] o chamado acontece primeiro, seguido da intuição, depois da avaliação e por último da análise.” A respeito disso, Leopardi (1999) ressalta que ocorre a definição do encontro vivenciado na singularidade do ser, o qual passa vir a expressar-se conforme suas potencialidades (mediante o conhecimento acumulado), de maneira atenciosa, defrontando e representando o referido encontro.

Paula et al. (2004, p. 430) esclarecem que o ser que cuida deve estar pronto para refletir, de maneira crítica, no que está vivenciando existencialmente, com a sua experiência, visto que a fenomenologia trata os seguintes aspectos:

[...] propõe que após ter conhecido o outro intuitivamente, [...], o ser que cuida em enfermagem é retirado do mundo do cuidado, repete a ação, reflete e transcreve o seu mundo de visão sobre ela. No processo reflexivo, considera os relacionamentos entre os componentes, sintetiza e, então, conceitua e interpreta a realidade vivida.

Desta acepção, pode-se compreender o conhecimento expresso como uma ação da intuição sobre a observação minuciosa em que a relação EU-ISSO é vivenciada por meio de sua realidade. Buber (1970, p.34) estabelece após a relação EU-TU: eis uma verdade fundamental “do mundo humano: somente o ISSO pode ser ordenado. As coisas não são classificáveis senão na medida em que, deixando de ser nosso TU, se transformam em nosso ISSO. O TU não conhece nenhum sistema de coordenadas.”

Para Paterson e Zderad (1979), o enfermeiro se relaciona com o paciente, tanto na relação EU-TU, como na relação EU-ISSO de Buber ao mesmo tempo. Nestas relações, ela busca e aplica o seu saber científico no encontro, enquanto cuida, e não apenas na sequência dada pelo autor, onde a relação EU-ISSO representa um distancionamento do ser e

aproximação com o mundo do ISSO, expresso por meio da vivência. Nesse contexto, Paula et al. (2004, p. 429) ressaltam que ambas as atitudes são existenciais, visto que o EU-TU representa uma relação inter-humana, um encontro entre o ser que cuida e o ser que é cuidado, enquanto o relacionamento EU-ISSO possibilita a construção do conhecimento, do saber em Enfermagem.

Neste processo, Buber (1979) expõe a relação dialógica do evento inter-humano, tendo como natureza principal o “entre” que o ser humano “é”, referindo a presuposição de que este seja percebido existencialmente como um ser de relação. Logo, a reciprocidade do encontro está referenciada pelo “entre”, que vem a ser o fenômeno de resposta, sendo primordial da relação, uma vez que toda resposta é precedida por um questionamento e por um escutar reverente.

Paterson e Zderad (1979), por sua vez, afirmam que o enfermeiro analisa e contempla as relações entre os componentes, sintetiza temas ou padrões e, a partir daí, conceitua ou interpreta de maneira simbólica a visão sequencial desta realidade vivenciada no passado. Assim, o conhecimento vem a transcender, porquanto desperta no ser humano a consciência do seu EU em si mesmo, por meio de sua intersubjetividade.

Quarta fase – O enfermeiro sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas

Esta fase é caracterizada pela comparação e síntese dos estágios de desenvolvimento, da hierarquia das necessidades humanas básicas e dos princípios fisiológicos, sendo então bastante semelhante ao processo da Enfermagem. Na Enfermagem Fenomenológica, conforme Oliveira, Brüggemann e Fenilli (2003, p. 26), “[...] o enfermeiro compara realidades múltiplas, conhecidas com os dados e a experiência de cada paciente, ou seja, ela examina os dados e a experiência do paciente, à luz do conhecimento científico e, finalmente, sintetiza-os numa visão ampliada.” Cumpre assinalar que as descobertas distintas encontradas em situações semelhantes são consideradas, tornando-se visíveis as realidades maiores de cada uma, coadunando-se no desenvolvimento do saber humano, presentes à reflexão das múltiplas realidades (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Neste sentido, no processo de comparação e síntese, as teóricas afirmam que o ‘eu’ do pesquisador remete-se a posição do saber, promovendo a discussão de ideias entre as múltiplas realidades conhecidas, sendo estas interpretadas, selecionadas e classificadas diretamente pela pesquisador. Para tanto, o enfermeiro utiliza a experiência pessoal e os

fundamentos teóricos da educação e da prática, na tentativa de se posicionar numa situação clínica (PRAEGER; HOGARTH, 1993).

Quinta fase – Sucessão interna do enfermeiro do múltiplo para a unidade paradoxal

Esta fase é caracterizada pela obtenção do resgate do conhecimento previamente estabelecido, comparando-o como vem a ser percebido após a reflexão e análise do diálogo vivido intuitiva e cientificamente entre as múltiplas visões apreendidas durante a pesquisa. O investigador expande assim a sua própria visão, que vai além das multiplicidades e contradições, chegando a uma percepção importante para a maioria ou para todos, formando um conceito, e não um diagnóstico ou problema do paciente (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Conforme Praeger e Hogarth (1993), a sucessão do múltiplo para a unidade paradoxal constitui um processo de delineamento específico que parte da sucessão descritiva de um fenômeno vivenciado, passando a ser uma visão proferida da experiência que vem a ser expressa num novo construto lógico, vindo a sugerir a comparação e a síntese das situações de que o enfermeiro tem conhecimento.

Sob esse prisma, Moraes (2007, p. 55) salienta que a Enfermagem Fenomenológica disvincula-se da Enfermagem convencional e:

[...] impulsiona o conhecimento da Enfermagem mediada pela luta com a comunicação mútua de situações variadas no contexto do cuidado, aumentando, significativamente, as realidades conceituais compartilhadas no mundo da Enfermagem. Assim, a Enfermagem Fenomenológica, com suas etapas processuais, guarda uma estreita relação com o processo do cuidar em enfermagem contribuindo, conseqüentemente, para uma assistência sistematizada/organizada que enfatize as reais necessidades do paciente e subsidie, consideravelmente, uma prática humanizada a partir da teoria em estudo, uma vez que a Enfermagem Humanística é uma “resposta aos males da condição humana”, é um chamado de ajuda a partir de um encontro que se dá por meio de uma relação inter-humana, de presença e compreensão.

Depreende-se daí que a Enfermagem Fenomenológica é um diálogo experienciado nas vivências humanas, onde o fenômeno diversifica-se de acordo com as características pessoais (físicas, emocionais, entre outras) do paciente, como também da capacidade de percepção do enfermeiro ante as necessidades e atitudes apresentadas do fenômeno vivenciado, além da capacidade de referenciá-las para que elas possam assim serem respondidas.



4. Percurso Metodológico

Este estudo foi desenvolvido a partir de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa, consubstanciado na Teoria Humanística de Enfermagem proposta por Paterson e Zderad (1979) e norteadas pelas suas cinco fases: a preparação do enfermeiro cognoscente para chegar ao conhecimento; o enfermeiro conhece intuitivamente o outro; o enfermeiro conhece cientificamente o outro; o enfermeiro sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas; a sucessão do múltiplo para a unidade paradoxal.

Segundo Minayo (2010), a pesquisa qualitativa visa a responder às questões particulares da vida humana, em sua essência, correspondendo a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, mediante a obtenção de um saber intersubjetivo, a partir da percepção, descrição e compreensão do fenômeno para desvelá-lo e explorá-lo em sua maior diversidade possível. Marconi e Lacatos (2010) acrescentam que esta modalidade de pesquisa preocupa-se em investigar e interpretar aspectos mais profundos, propiciando uma análise minuciosa nos hábitos, atitudes e tendências de comportamento, a partir da descrição da dimensionalidade e complexidade das relações humanas.

Conforme Polit, Beck e Hungler (2004), a partir dessa modalidade de investigação, busca-se a descrição rigorosa e a exploração dos fenômenos em cenários naturais onde estes costumam acontecer, assim como a caracterização da natureza das variáveis que se pretende conhecer e examinar profundamente, sem qualquer limitação ou controle imposto pelo pesquisador. As autoras acrescentam que, na pesquisa qualitativa, o investigador amplia a sua experiência no fenômeno, encontrando-se elementos necessários que permitam o contato dele com determinada população e a obtenção de resultados que ele deseja. Nesta modalidade de pesquisa, parte-se da premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos, somente acontecem a partir de dados empíricos já disponíveis e apreensíveis, pela descrição da experiência humana vivida e determinada pelos seus próprios sujeitos.

Minayo (2010) adverte que, na pesquisa qualitativa, a postura do pesquisador deve ser a de abertura e flexibilidade para possibilitar-lhe surpreender com a realidade empírica na descoberta das particularidades da referida modalidade de pesquisa. Dessa forma, o pesquisador deve voltar-se para os elementos significativos de serem observados, interagindo com o conhecido e dispondo a comunicá-lo.

Esta pesquisa foi desenvolvida em uma instituição de saúde, localizada na cidade de João Pessoa (PB). Trata-se de hospital de médio porte, de caráter filantrópico, cuja utilidade abrange os âmbitos federal, estadual e municipal, sendo o seu atendimento representado pela clientela advinda da capital, de municípios e Estados circunvizinhos. Embora ofereça serviços particulares, a maior concentração de atendimentos provém do Sistema Único de Saúde

(SUS). Possui nível de complexidade terciário e é considerado de referência no Estado da Paraíba, no tratamento do câncer de crianças de zero a dezenove anos e adultos. Conta com equipe multiprofissional, com internamento, atendimento ambulatorial, clínico, diagnóstico, cirúrgico, radioterápico, quimioterápico e de reabilitação psicológica.

A referida instituição, pelo fato de ser um hospital-escola, recebe estudantes de Graduação em Enfermagem e em Medicina, exercendo função de campo de prática para as diferenciadas atividades, relacionadas com a assistência oncológica médico-hospitalar, colaborando, assim, para o aperfeiçoamento de futuros profissionais.

Na sua estrutura, contempla os seguintes serviços: cirurgia, clínica médica, tratamento, arquivo médico e estatístico, engenharia clínica, enfermagem, nutrição, serviço social e farmácia. A unidade também dispõe de serviço de Odontologia (ambulatorial) e de atendimento de outras especialidades, como a de neuropediatria.

O cenário da pesquisa foi a Unidade de Pediatria da referida instituição de saúde. Tal unidade inclui posto de enfermagem, três enfermarias com seis leitos respectivos e um isolamento, num total de dezenove leitos; brinquedoteca, copa, refeitório e área de lazer.

A equipe multiprofissional da referida unidade é composta por trinta e dois enfermeiros, treze técnicos de enfermagem, duas oncologistas pediátricas, uma nutricionista, uma fisioterapeuta, uma fonoaudióloga, uma psicóloga, uma assistente social.

Além dos profissionais que compõem o quadro de trabalhadores, a referida unidade conta com a colaboração de voluntários de entidades, como Rede Feminina e Organização Não Governamental Donos do Amanhã. Tais voluntários desenvolvem atividades, como: doações de cestas básicas, brinquedos, livros infantis, acolhimento de crianças oriundas de outros municípios e localidades, que se encontram em atendimento de quimioterapia ambulatorial ou consulta médica.

Quando as condições de saúde são favoráveis e estáveis, as crianças recebem alta médica para passar o final de semana na Casa de Apoio às Crianças com Câncer, sendo esta vinculada ao hospital, abrangendo também os seus familiares como forma de humanizar o cuidado e minimizar o estresse gerado pela hospitalização, proporcionando-lhes assim uma melhor qualidade de vida.

Como campo de pesquisa a unidade foi escolhida por ser um local de atuação de enfermeiros que lidam com crianças com câncer e por ser serviço de referência na assistência à esta clientela específica. Neste ambiente, os profissionais vivenciam, diariamente, o cuidar de crianças com câncer em fase terminal.

Os participantes da pesquisa foram dez enfermeiros assistenciais. Este número foi considerado suficiente pela pesquisadora, uma vez que, na pesquisa qualitativa, conforme explicita Moreira (2004), valoriza-se a qualidade em que o fenômeno ocorre e não a quantidade. Isto porque, nesta modalidade de investigação, a sua essência encontra-se na forma representativa de se desenvolverem os discursos (permeados pela capacidade de reflexão a respeito do todo), em seus vários sentidos, contemplando-se o entendimento do fenômeno investigado.

Para a seleção da amostra, utilizaram-se como critérios de inclusão: disponibilidade dos enfermeiros, estar em atividade profissional durante o período de coleta de dados e ter, no mínimo, um ano de atuação. Este tempo foi considerado indispensável, visto que a abordagem teórico-metodológica adotada, por ser considerada complexa, exige que o participante tenha certo período de adaptação, a fim de que possa falar com mais facilidade sobre sua experiência existencial, no cuidado com crianças com câncer em fase terminal.

A coleta de dados foi iniciada após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa situado no âmbito da Universidade Federal da Paraíba. Sendo assim, obedeceu-se aos procedimentos éticos relativos à Pesquisa Envolvendo Seres Humanos no cenário brasileiro, referenciados na Resolução Nº 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) e nas Diretrizes e Normas Regulamentadoras dispostas na Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (COFEN, 2007; BRASIL, 2007).

O processo de aproximação da pesquisadora com os participantes do estudo teve início previamente à coleta de dados, no mês de março, de segunda à sexta, nos turnos diurno, vespertino e noturno, uma vez que a maioria destes cumpre o sistema de rodízio, nesses turnos, sendo fixo apenas um deles (da segunda-feira à sexta-feira, no período diurno).

Tal aproximação proporcionou-lhes encontros verdadeiros numa relação de cuidado, firmando-se, num relacionamento existencial, indo ao encontro do outro, estando aberta às necessidades dos enfermeiros com relação ao seu cuidar com as crianças hospitalizadas na unidade referenciada. A cada encontro procurou estar mais próxima dos enfermeiros, participantes dessa investigação, com vistas a facilitar o processo de coleta de dados. Além disso, julgou-se necessário conhecer, a partir dos registros dos prontuários, seus respectivos nomes e os de suas genitoras, bem como os dados clínicos de cada criança para obterem-se informações significantes, como história de vida, diagnóstico e condições clínicas.

Inicialmente, foi agendada uma reunião com a coordenadora de Enfermagem da instituição selecionada para o estudo, para que fosse exposta a proposta da pesquisadora para

realizar a aproximação com os enfermeiros e, a partir daí, ser apresentada aos enfermeiros da Unidade de Pediatria e às crianças lá hospitalizadas. Ressalte-se que a coordenadora da instituição mostrou-se bastante solícita à proposta referida.

A pesquisadora, durante a sua aproximação com os enfermeiros, procurou ser solícita em responder a questionamentos acerca da temática Cuidados Paliativos e aproximar-se com as crianças. Ressalte-se que este momento foi envolto por situações que despertaram na pesquisadora atitudes de doação, carinho e sentimento de amor às crianças da unidade referida – o que contribuiu para que a condução dos relatos dos enfermeiros, ante as questões propostas, ocorresse de maneira espontânea. Este momento propiciou, também, à pesquisadora o desvelamento de sentimentos e de anseios dos enfermeiros de *estar-com* a criança com câncer em fase terminal, desenvolvendo o processo de cuidado.

Esta aproximação inicial propiciou à pesquisadora a oportunidade de percepção sobre o desenvolvimento da relação dialógica entre os enfermeiros e as crianças com câncer, a partir das ações de cuidado desenvolvidas por eles, mediante a presença autêntica, num processo de *vir-a-ser*. Possibilitou, também, o estabelecimento de um clima de confiança, sinergia e amabilidade entre a pesquisadora e os participantes do estudo, contribuindo para o desenvolvimento de uma relação intersubjetiva entre eles. Segundo Paterson e Zderad (1979), esta relação vê o outro como um ser distinto em sua unicidade, envolto em mútua relação, com ênfase na abertura da situação compartilhada. Com base nisso, as autoras supracitadas acrescentam que tal relação emana de um compromisso existencial direcionado ao acréscimo e ao desenvolvimento do potencial humano que devem estar presentes à situação de cuidado para com o próximo.

Este momento foi de grande relevância, uma vez possibilitou à pesquisadora, a partir da aproximação realizada com cada enfermeiro, o estabelecimento de vínculos mediante um relacionamento efetivo e autêntico, permeado por sentimentos de afeição, respeito, dignidade e simpatia, inerentes às necessidades do ser humano, e na valoração do ser enfermeiro assistencial da Unidade de Pediatria Oncológica.

É importante assinalar que, esse encontro inicial teve como principal finalidade a de criar um espaço para que os enfermeiros pudessem compartilhar-lhes as fragilidades ao realizar os cuidados para com as crianças referenciadas, como por exemplo expectativas e angústias. Isso possibilitou o desenvolvimento de uma relação de confiança mútua entre a pesquisadora e os profissionais inseridos no estudo.

No encontro subsequente, realizou-se um diálogo que contemplava o cuidar das crianças com câncer que vivenciam o processo de terminalidade. Visou-se à apreensão da

filosofia dos Cuidados Paliativos como um processo essencial de *fazer e ser* do enfermeiro no *estar com o outro* no encontro do cuidado. Após isso, a partir de uma relação construída com os enfermeiros assistenciais da Unidade de Pediatria, a pesquisadora descreveu sua proposta de pesquisa, elucidando a relevância da contribuição do estudo proposto para a prática dos Cuidados Paliativos em Enfermagem e para a vida.

Para dar início à coleta de dados propriamente dita, expôs a sua proposta de trabalho para o desenvolvimento desta fase da investigação, destacando os objetivos, a justificativa e os procedimentos metodológicos e apresentando o parecer consubstanciado, protocolo nº 062/10, emitido pelo comitê mencionado (Anexo A).

Nesta ocasião, a pesquisadora apresentou aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), ressaltando a liberdade de participar ou não do estudo e de desistir dele em qualquer momento da investigação, sem que isto lhes acarretasse qualquer prejuízo ou constrangimento. A pesquisadora esclareceu-os sobre a utilização de uma entrevista individual estruturada por meio do sistema de gravação digital e da técnica da observação sistemática, garantindo-lhes o anonimato e a confiabilidade nos dados fornecidos.

Dada a ocasião, foi possível enfatizar a contribuição da pesquisa para uma melhor reflexão sobre a relação profissional entre enfermeiros e as crianças com câncer em fase terminal, com vistas a uma melhor valoração das ações de cuidado, mediante a condução de um relacionamento terapêutico, que é meta assistencial, maximizando-se a qualidade do cuidar e expressar a motivação em propagar o conhecimento adquirido e produzido, ressaltando sua cientificidade.

Após estes esclarecimentos, os enfermeiros foram convidados a assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Vale salientar que os enfermeiros que foram convocados, aceitaram participar do estudo. Em seguida, agendaram-se os encontros para a realização da entrevista individual, atendendo à conveniência de definirem a data, horário e local, a fim de que esse momento fosse desenvolvido em toda a sua plenitude.

Para garantir o anonimato dos participantes do estudo, a pesquisadora usou, como pseudônimo, para caracterizá-los, as palavras de fundamentação da metodologia da Enfermagem Humanística, em alusão aos fenômenos apresentados por cada participante. Tais palavras de fundamentação da metodologia referenciada serão explicitadas no capítulo referente à apresentação dos partícipes da pesquisa e análise dos dados, grafadas em **negrito**.

Como forma de viabilizar a coleta do material empírico, foram utilizados a técnica de entrevista, a observação sistemática e o registro de diário de campo. Esta etapa, compreendida como coleta efetiva de dados, correspondeu aos meses de abril, maio a junho de 2010.

Duarte (2006) ressalta que a técnica de entrevista é contemplada de maneira significativa, por relacionar-se ao aprendizado a partir da incorporação das informações obtidas, por meio do reconhecimento de sua grandeza e diversidade e síntese do que vem a ser desvelado, em vez de estabelecer conclusões pontuais já determinadas. Marconi e Lakatos (2010, p. 279) acrescentam que tal técnica, por ser um intercâmbio de comunicação, “[...], é importante ter presente toda uma série de aspectos que torna eficaz a inter-relação, a fim de se obter um testemunho de maior qualidade.” Portanto, a entrevista é considerada uma forma de interação social que, a partir do diálogo, constitui-se um meio de coletar fatos relatados pelos participantes que vivenciam uma determinada realidade e apresenta como objetivo do entrevistador a apreensão do fenômeno investigado mediante questões norteadoras propostas para o estudo.

A técnica de observação sistemática foi outro recurso metodológico utilizado pela pesquisadora, que, de acordo com Gil (2010, p. 104), tem como finalidade a descrição precisa dos fenômenos. O autor acrescenta que, nas pesquisas desse tipo, “[...] o pesquisador sabe quais os aspectos da comunidade ou grupo que são significativos para alcançar os objetivos pretendidos. Por essa razão, elabora previamente os objetivos pretendidos.” Com base nesse pensar, as observações aconteceram por meio das visitas que a pesquisadora realizou à Unidade de Pediatria.

A aplicação referida da técnica permitiu a pesquisadora explorar ações de cuidado dos enfermeiros para com essas crianças e consentiu, assim, a apreensão dos dados empíricos do estudo. Acrescente-se que tal estratégia perpassou todo o período de coleta de dados.

De igual importância, destaca-se o diário de campo como um instrumento utilizado pela pesquisadora para o registro da observação sistemática e da própria percepção da pesquisadora ante o fenômeno vivenciado. Segundo Chizzotti (1991, p. 91), esta técnica de pesquisa inclui, além das descrições do observado, as avaliações do observador, que são feitas com a finalidade de registrar as percepções relativas aos sentimentos e vivências dos participantes envolvidos no estudo. Acresce que tal registro, deve conter “[...] todas as informações sobre as técnicas, os dados, o desenrolar do cotidiano da pesquisa, as reflexões de campo e as situações vividas de campo [...]” Desse modo, o entrevistado desenvolve seus relatos expressando seus sentimentos da maneira que lhe for conveniente, descrevendo percepções de suas vivências.

Nesta investigação, tais vivências são representadas pelo cuidar dos enfermeiros com as tais crianças pertinente aos Cuidados Paliativos, a partir da relação dialógica que estes profissionais estabelecem com elas, o que não seria possível mediante a utilização de outros métodos.

Procederam-se às entrevistas, mediante um gravador digital, uma vez que isto possibilitou a descrição livre e integral e, sendo um aparelho de pequeno porte, é discreto diante dos olhos dos entrevistados. Permitiu, também, a pesquisadora, mantendo-o menos aparente, pôr à vontade o referido grupo. Doutra parte, de acordo com Duarte (2010, p. 77), este instrumento facilita a compreensão do que foi relatado pelo entrevistado e possui “[...] a vantagem de evitar perdas de informação, minimizar distorções, facilitar a condução da entrevista, permitindo fazer anotações sobre aspectos não verbalizados.” Portanto, tal técnica oferece maior segurança à fonte do objeto investigado.

As entrevistas estruturadas tiveram em média a duração de duas horas, a partir dos encontros da pesquisadora com os participantes do estudo. Cada encontro ocorria da segunda à sexta-feira, nos três turnos.

Nesta ocasião, a pesquisadora buscou propiciar um ambiente agradável, a partir de encontros verdadeiros, mediados pelo diálogo, instrumento de *inter-ação*, pautado por serenidade e segurança no *estar-com-o-outro*. Sobre esse aspecto, Paterson e Zderad (1979, p. 55-56) afirmam que esse encontro, muitas vezes, apresenta sua essência pautada em uma comunicação não verbal autêntica, conforme salientam:

A pessoa aberta ou acessível se manifesta em si mesma como um ser “presente”. Isto não é o mesmo que ser atento; um ouvinte pode ser atento; no entanto, recusar-se a dar-se a si mesmo. As ações visíveis não significam, necessariamente, presença, pois esta não pode demonstrar-se, mas se pode revelar direta e inequivocamente, em um olhar, um contato, [...]. Portanto, a acessibilidade implica não somente estar à disposição do outro, mas também em estar com ele em toda sua plenitude.

Com base nesse entendimento, entende-se que o encontro é único, uma vez que cada ser humano é influenciado por sentimentos que o antecedem, como temor, ansiedade, alegria, medo e esperança, e outros, indo até ele com suas próprias expectativas para dar e receber ajuda no aqui e no agora, como indivíduo singular que é, interagindo com o outro e buscando se conhecer. Por conseguinte, envia e recebe mensagens verbais e não verbais em um *estar-com e do fazer-com*, à busca do *bem-estar e estar-mais* da pessoa, na sua forma de ser no mundo, em uma *inter-relação* (PATERSON; ZDERAD, 1979). Assim sendo, considera-se o modo como se transmite a comunicação, muitas vezes, tão importante (ou mais importante) quanto o que se transmite.

Quanto à estruturação dos dados empíricos, a pesquisadora buscou viabilizá-los e contemplá-los em suas particularidades relativas às múltiplas realidades conhecidas, sendo utilizada a análise categorial de conteúdo, para, em seguida, analisá-los qualitativamente, à luz da Teoria Humanística de Enfermagem.

A análise categorial de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação que tem por finalidade obter procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo e indicadores das mensagens, os quais possibilitam a indução de informações sobre as categorias de produção destas mensagens (BARDIN, 2008).

Minayo (2010) assinala que, ao tratar-se de modalidade temática que busca os significados do fenômeno investigado, no material qualitativo, coletado mediante as falas dos sujeitos, elucida-se o “tema” como unidade de significado – o que possibilita desvelar os “núcleos do sentido”, os quais contemplam as formas de comunicação estabelecidas entre os sujeitos da pesquisa. Para tanto, a autora citada apresenta a operacionalização da análise temática em três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados.

A *pré-análise* consiste em organizar os dados coletados a partir da técnica de entrevista semi-estruturada, realizada com os sujeitos do estudo. Primeiramente, realizou-se a escuta atenta de cada depoimento, para que fosse possível conhecer o universo dos discursos e trabalhar com mais precisão. Em seguida, foi realizada a transcrição, na íntegra, de cada discurso apresentado de modo exaustivo, com movimentos de ir e vir nos textos, como forma de evitar possíveis falhas em seu delineamento, procedendo-se da maneira mais inequívoca possível. Seguidamente, julgou-se necessário ouvir as falas dos depoentes, acompanhadas da leitura de cada transcrição, tantas vezes quantas se apreciou fazê-lo.

De acordo com Duarte (2010), a retomada ao momento da entrevista, mediante a escuta dos discursos, propicia reviver instantes repletos de emoções e expectativas caracterizados, muitas vezes, pela expressão do silêncio e pausas constantes dos participantes diante do fenômeno investigado. Isto significa a possibilidade de correção no direcionamento das interpretações e abertura para novas indagações.

Neste momento, foram retomados o objeto do estudo, os objetivos, os questionamentos, assim como os pressupostos, para uma melhor visualização da estrutura do fenômeno investigado.

A fase denominada *exploração do material* é considerada o momento extenso do estudo. Nesta fase, destacaram-se os pontos relevantes de cada questão com seus respectivos pontos convergentes de acordo com o seu foco comum, para depois agrupá-los em suas respectivas categorias. Neste momento, a pesquisadora trabalhou, de maneira individualizada,

com uma questão comum a todos os participantes e, assim, deu sequência às outras, necessitando, dessa forma, um maior movimento de ir e vir nos textos, no intuito de encontrar um mesmo ponto relevante, apresentado numa mesma questão, comum a todos. Em seguida, extraiu os pontos convergentes, desvelando, assim, o significado e o sentido de cada seguimento dos discursos trabalhados. Isto com a finalidade de explorar, profundamente, o material apresentado, para se chegar à categorização, a qual possibilita ao pesquisador delinear os dados extraídos de cada depoimento em informações com relação direta sobre o fenômeno investigado.

Para tanto, foram realizadas incessantes releituras dos conteúdos transcritos do material empírico coletado, procurando-se identificar e destacar os seguimentos dos discursos correspondentes, expressos no universo de cada foco comum, das questões trabalhadas, em seus vários sentidos. Seguidamente, esses dados foram compilados, agregando os trechos dos pontos convergentes em comum, e os de cada questão abordada, com seu respectivo foco comum, trazendo-se o número correspondente de cada entrevista e a identificação dos participantes mediante os codinomes escolhidos, atendendo-se ao caráter confidencial da pesquisa (o de resguardar a autonomia dos participantes) e apresentados nas seguintes categorias temáticas: percepção dos enfermeiros sobre a prática dos cuidados paliativos; relação do enfermeiro com a criança com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura e sua família: promoção do cuidar na terminalidade; estratégias utilizadas para minimizar o sofrimento existencial da criança com câncer e sua família; comunicação e o relacionamento interpessoal do enfermeiro com a criança com câncer em fase terminal e sua família.

No *tratamento dos resultados*, são abordadas as inferências e interpretações, pronunciadas no referencial teórico do estudo proposto, culminando em novas descobertas, sendo isto um alicerce para novas dimensões teóricas, ante ao fenômeno investigado.

Na análise final, conforme elucida Minayo (2010), procurou-se articular e interpretar o material empírico e o referencial teórico, a fim de proceder à descrição dos dados e especificar meios que permitissem a pesquisadora vislumbrar novas explicações acerca da investigação proposta. Logo, retomaram-se os fundamentos da Teoria Humanística de Enfermagem, num encontro com os fatos empíricos e na aproximação com o objeto do estudo, dando-se início à análise desses fundamentos.

A seguir, serão explicitadas as cinco fases da Enfermagem Fenomenológica, apresentadas no capítulo onde foram descritos os pressupostos da Teoria Humanística. Estas foram neste momento aplicadas como forma de demonstrar como a pesquisadora as aplicou

ao objeto de estudo, na descrição do diálogo vivenciado entre ela e os enfermeiros que cuidam das crianças com câncer em fase terminal, com base nos Cuidados Paliativos.

Preparando-me para conhecer os enfermeiros da Unidade de Pediatria

Nesta fase, a pesquisadora procurou dedicar-se ao processo de autoconhecimento, valorizando a sua singularidade, a partir de reflexões acerca de si mesma e de sua relação com o mundo do cuidar. Procedeu a tudo isso como forma de vivenciar subjetivamente a relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer em fase terminal, baseada na filosofia dos Cuidados Paliativos.

Nessa etapa, procurou refletir em sua prática como enfermeira, buscando estar consciente da sua própria concepção e, ao mesmo tempo, aberta aos pontos de vista dos outros, num processo contínuo e dinâmico de abertura às experiências vivenciadas e compartilhadas, na riqueza do encontro verdadeiro do cuidar. Isto lhe possibilitou como pessoa humana um maior crescimento interior, diante da maneira de ser no mundo e no processo de cuidar em enfermagem, o que lhe favoreceu uma melhor preparação para dar continuidade ao desenvolvimento do estudo.

Além disso, buscou acrescentar conhecimentos acerca da subjetividade das relações humanas, mediante leituras e reflexões de obras literárias e reflexões cinematográficas, cuja essência estivesse voltada para a temática desta pesquisa.

Dentre as obras literárias que serviram de base para a pesquisadora aprofundar os conhecimentos, destacam-se a Bíblia Sagrada, Teoria da Enfermagem Humanística, Fenomenologia, relação EU-TU de Martin Buber, Cuidados Paliativos e Oncologia infantil, como processo de *vir-a-conhecer*.

No tocante à leitura da Bíblia Sagrada, procurou-se aprofundar continuamente momentos de reflexões acerca dos preceitos de Deus, como forma de enriquecer a sua relação com o próximo. Nessa busca, inúmeras reflexões foram feitas a respeito destes preceitos, por entender que contribuem para fortalecer a referida relação e proporcionar uma base segura para a sua existência, tendo em vista tratar-se de um projeto existencial de vida. Portanto, essas reflexões serviram para revelar-lhe a maneira cognoscente de ser e, conseqüentemente, para torná-la mais consciente de seu próprio mundo interior e mais aberta às percepções de mundo dos seus semelhantes, vivenciando o outro em sua unicidade.

Considerando que a Teoria da Enfermagem Humanística apresenta suas raízes na Fenomenologia, a pesquisadora realizou leituras de estudos afins, para chegar a um melhor entendimento da aplicação da metodologia Enfermagem Fenomenológica. Dessa forma,

desenvolveu sua autopercepção, delineando, de maneira precisa, o objetivo desta investigação e ampliou seu olhar quanto à sua disposição em realizar e expandir a sua própria percepção a respeito da capacidade dos outros para chegar a *ser-mais*, sendo consciente de suas respostas humanas ao seu mundo e do significado delas.

A respeito disso, destacam-se os seguintes artigos: O cuidado como encontro vivido e dialogado na Teoria da Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad (PAULA, et al., 2004); O estar-só e o estar-com um ente querido durante a quimioterapia (ANDRADE, et al., 2006); Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad (SANTOS; PAGLIUCA; FERNANDES, 2007).

O livro Enfermagem Humanística – diálogo vivido com mães de crianças com câncer (OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2005) – possibilitou à pesquisadora reconhecer quanto é significativo entregar-se existencialmente ao processo de cuidar do ser humano, porquanto versa sobre a fenomenologia, utilizando como embasamento teórico metodológico a Teoria da Enfermagem Humanística. A leitura desta obra permitiu à pesquisadora apreender e interpretar o fenômeno da relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer sem possibilidades de cura e ter a percepção dada por eles às suas experiências. A referida obra enfoca o poder do homem para, em sua singularidade, descrever o seu projeto de vida, em uma dada situação, e, assim, vivenciar relações interpessoais pautadas num diálogo autêntico com comunhão e ética.

A leitura da dissertação Relação dialógica entre profissionais de enfermagem e mães de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica (MORAES, 2007), também propiciou à pesquisadora um melhor entendimento da aplicação da metodologia Enfermagem Fenomenológica, o que a fez apreender que o cuidado é uma forma ampla e complexa de perceber-se, relacionar-se e preocupar-se no *estar-com* o outro, que compartilha o cuidado em dado tempo e espaço.

Outra leitura realizada pela pesquisadora foi a da obra de Martin Buber (1979), particularmente o livro EU e TU. Este livro trouxe contribuições significativas para se chegar a conhecer melhor a existencialidade do ser, propiciando à pesquisadora conhecer melhor suas relações com os outros e a relação EU-TU. Dessa leitura, pode-se refletir que o diálogo faz-se presente na relação existencial do *face-a-face* (que é a presença), de maneira a tornar-se presente na sua relação com os outros, acolhendo-os, incondicionalmente, em sua alteridade.

A preparação cognoscente da pesquisadora para chegar ao conhecimento decorre, também, da compreensão que se tem do cuidar do enfermeiro para com a criança com câncer em fase terminal e para com a sua família, com base na filosofia dos Cuidados Paliativos.

Para tanto, a leitura de artigos contribuiu para tal preparação, acrescentando, de maneira singular, o potencial humano da pesquisadora, mediante o conhecimento científico. Dentre estes destacam-se: Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área (SILVA; HORTALE, 2006); Princípios éticos relevantes em La atención de pacientes terminales (RODRÍGUEZ, 2006); Novas Perspectivas em Cuidados Paliativos (BERTACHINI; PESINI, 2006); Comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo (ARAÚJO; SILVA, 2007);

Procedeu-se a leitura de outros artigos sobre o câncer infantil, como uma forma de melhor conhecer vivências, atitudes e percepções do enfermeiro relativas ao processo de cuidar da criança oncológica em fase terminal e de seus familiares. São eles: Vivendo o cotidiano do cuidado na percepção de enfermeiras oncológicas (GARGIULO, 2007); Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem (AVANCI et al., 2009); Gerenciando o cuidado de enfermagem no ambulatório de quimioterapia pediátrica (GOMES; COLLET, 2010).

Como forma de contextualizar, de maneira científica e humana, a humanização do cuidar no processo de terminalidade e destacar, de modo emergente a importância de se utilizar a filosofia dos Cuidados Paliativos, a pesquisadora recorreu à leitura de livros. O livro Humanização e Cuidados Paliativos (PESSINI; BERTACHINI, 2006) levou-a a refletir na grandeza do cuidar de forma humana, ética e sensível, como também possibilitou a aquisição de sabedoria para se desfrutar a vida com dignidade.

A leitura do livro Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006) propiciou à pesquisadora informações adicionais sobre a abordagem dos Cuidados Paliativos, os quais devem se desenvolver de maneira humana, solidária, responsável e efetiva na assistência do cuidar. A leitura desta obra contribuiu para se ampliar a compreensão da pesquisadora acerca da necessidade na equipe multiprofissional de realizar um trabalho mais qualificado, de modo que se minimize a dor e o sofrimento que se estabelecem nas dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais do ser humano que experiencia o processo de doença. Ademais, tal equipe deve promover o relacionamento e a interação dos profissionais com o cuidado do paciente, respeitando seus valores, práticas culturais e religiosas de maneira autêntica e profunda.

Com o intento de conhecer, holisticamente, todo o processo que o ser humano percorre desde o nascimento até à morte e, assim, apreender a essência dos Cuidados Paliativos de forma minuciosa, profunda e completa, destaca-se a leitura do livro Cuidados Paliativos – discutindo a vida, a morte e o morrer (SANTOS, 2009). Este livro aborda temas

relativos às necessidades presentes à vida de pacientes, de seus familiares e de profissionais da Saúde, particularmente, os enfermeiros que lidam com o processo de terminalidade do paciente, de maneira plural e interdisciplinar.

Do mesmo modo, a leitura de dissertações também lhe possibilitou uma maior compreensão acerca da temática Cuidados Paliativos, levando-a a reafirmar a importância de se ter uma melhor qualidade de vida diante do processo de terminalidade. Foram elas: Cuidados paliativos – análise de conceito (RODRIGUES, 2004); Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos (ARAÚJO, 2006); Sobre a dignidade humana no processo de morrer (DREHER, 2008). Tais leituras propiciaram-lhe também a abertura de um canal de reflexão e de transformações de valores, rumo a um caminhar de mudança de paradigma do curar para o cuidar pautado na ética e no amor ao próximo, a partir do respeito à dignidade humana, num modelo relacional de atendimento.

A leitura dos referidos estudos levaram a pesquisadora a apreender as descrições de diversas situações e atitudes do cotidiano da relação dos enfermeiros com as crianças oncológicas em fase terminal e, assim, realizar uma reflexão retrospectiva sobre a sua maneira de ser vivenciada como enfermeira assistencial, ampliando perspectivas para o encontro com os enfermeiros da Unidade de Pediatria.

Neste caminhar, em busca do processo de *vir-a-conhecer*, a pesquisadora valorizou, igualmente, o exame de obras cinematográficas, que lhe possibilitaram refletir e compreender suas próprias percepções relativas às suas recordações e desejos, num processo que a direcionou a estar mais aberta para compreender a natureza do ser humano, de forma que pudesse compartilhá-la em sua visão de mundo, como as que serão descritas a seguir.

O filme *O Escafandro e a Borboleta* revela uma história real, dramática e emocionante acerca do processo de terminalidade da vida. As reflexões da pesquisadora permitiram-na pensar sobre a importância de, em certos momentos da vida, voltar-se ao seu EU e buscar forças para enfrentar situações difíceis, a exemplo da terminalidade.

Por sua vez, O filme *Uma lição de Vida* possibilitou à pesquisadora perceber a importância do verdadeiro sentido da vida, a partir do despertar sobre o valor das pequenas coisas que devem ser vividas de maneira intensa, para que se possa reafirmar realmente a existência do ser, de forma autêntica, em um novo viver, apreciando-se, constantemente, os seus diversos sentimentos experienciados e expressos no dia a dia, tais como amor, alegria, tristeza, raiva, medo, dentre outros, perpassando, muitas vezes, a dor e o sofrimento físico, quando presentes à sua experiência existencial.

Com base neste contexto, o filme *Minha Vida Sem Mim* possibilitou a pesquisadora a refletir sobre os reais valores da vida, compreender e estabelecer uma relação autêntica com o outro, de modo que fosse reconhecida a singularidade de cada ser, em sua realidade existencial, respeitando-se suas próprias escolhas, seu modo de pensar e perceber o mundo. Esta reflexão advém de uma relação verdadeira e individualizada entre cada ser humano, onde o que realmente importa é ser feliz e aproveitar o máximo dos momentos de felicidade ao lado das pessoas significantes de nossa vida.

No filme *O Óleo de Lorenzo*, destaca-se a presença lídima de uma mãe que vivencia o processo de terminalidade do filho, de forma que enfoca a vida numa nova perspectiva. Este filme levou a pesquisadora a renovar e a se tornar mais sensível e humana. Este fato possibilitou-lhe refletir na condição de ser enfermeiro diante do intenso sofrimento da criança que vivencia o processo de terminalidade, como também de seus familiares, principalmente da mãe, que passa a maior parte do tempo com o filho. É, portanto, necessário que tal relação seja mediada pelo diálogo genuíno, que deve estar presente à prática assistencial do enfermeiro, com o binômio mãe-filho.

O filme *O Amor é Contagioso* da obra de Patch Adams, permitiu a pesquisadora reverberar a importância de uma relação pautada no respeito, atenção e solicitude para com o outro, num compartilhar de sentimentos de afetividade. Assim, tal relação se dá a partir da consciência que se apresenta com o compromisso existencial ante a sua própria existência e a partir do compartilhar no encontro verdadeiro do cuidado. Esses encontros são representados por momentos de alegria e de tristeza, expressos pelo olhar, gestos, toques, sorrisos e lágrimas do ser que necessita de cuidados. Este compartilhar de sentimentos ajuda a pesquisadora a obter uma sinergia e energia que a impulsionou para adiante, de maneira a superar as adversidades impostas pela situação de doença vivenciada pelo outro.

No filme *O Presente*, que descreve a situação de uma criança com leucemia, mas esta vive a vida a cada dia de maneira intensa, foi possível esclarecer a experiência de ser enfermeiro que vivencia o intenso sofrimento ao longo do processo de terminalidade de uma criança com câncer, tornando a pesquisadora ainda mais sensível à condição humana. Com isto, passou a ter um olhar mais complacente sobre o modo de os enfermeiros se angustiarem e apresentarem seus anseios, dúvidas e medos diante de tal situação. Este olhar foi realizado a partir de sua autoconsciência, autoaceitação e entendimento de suas potencialidades.

A partir do exame minucioso dos filmes referenciados, a pesquisadora refletiu, de maneira mais profunda, na importância dos Cuidados Paliativos para com o paciente que vivencia a terminalidade da vida, num processo de vir a tornar a pessoa melhor a partir do

respeito mútuo com o outro, pautado numa relação empática e solidária. Percebeu que tais cuidados se desenvolvem mediante o estabelecimento de uma assistência compartilhada, numa relação dialógica intersubjetiva, criativa, dinâmica com o outro, despida de pré-julgamentos e conceitos, na busca de se poder vir a *ser-mais* e *melhor*, aberta à experiência de viver a vida em sua plenitude.

Desse modo, ao se envolver nessa interação, chegou a *ser-mais*, mediante um compilar de conhecimentos a partir das obras publicadas (já citadas) e mediadas pela relação existencial de presença com o outro ante à realidade predisposta. Assim sendo, nesta fase preparatória para se chegar ao conhecimento, a pesquisadora pôde adentrar-se nas várias maneiras do mundo das vivências do contexto relacional, no cuidar do enfermeiro com a criança com câncer sem possibilidades terapêuticas de cura. Para tanto, chegou a conhecer, intuitivamente, os enfermeiros da Unidade de Pediatria, o que suscitou uma base de conhecimentos construídos como os que delineiam a relação EU-TU, confrontando-se em sua experiência existencial de maneira singular, refletindo e descrevendo os estímulos e as respostas recebidos, produzidos de maneira autêntica nessa dada situação para *chegar a ser*.

Destaca-se, igualmente, na construção deste processo de conhecimento, sua maneira de se perceber e de se relacionar em seu mundo, o encontro existencial com os enfermeiros da Unidade de Pediatria vinculada à referida instituição no estudo, as importantes colocações registradas no diário de pesquisa, os acontecimentos vivenciados autenticamente com os enfermeiros referenciados, a exemplo dos momentos do cuidar das crianças com câncer que vivenciam o processo de terminalidade, envoltos por situações de dor e sofrimento, quando ocorrida a morte da criança, e as observações de todo o cenário da investigação, como agitado, tranquilo, de maneira a favorecer uma melhor assistência possível à criança de maneira precisa, autêntica, sensível e humana.

O conhecimento intuitivo sobre os enfermeiros

Os encontros subsidiados pela relação EU-TU, descrita por Buber (1979), estiveram presentes a esta fase da Enfermagem Fenomenológica. Nesta etapa, a pesquisadora procurou vivenciar a relação com os enfermeiros participantes da pesquisa. Esta relação vivenciada, a partir da inserção da pesquisadora no campo de estudo, configurou-se como um encontro genuíno, descrito por Paterson e Zderad (1979) e Martin Buber (1974) como um diálogo intuitivo. Nesse contexto, Oliveira (2003, p. 109) ressalta: “[...] vivenciar o diálogo intuitivo numa relação exige do indivíduo muita concentração, sensibilidade e reciprocidade, indo além

dos procedimentos rotineiros, aos quais estamos tão habituados na nossa prática [...]” Neste processo, o EU encontra o TU numa relação recíproca e autêntica.

Buber (1974) esclarece que a relação EU-TU é pautada por uma atitude de interesse verdadeiro na pessoa com quem estamos interagindo, valorizando sua singularidade, numa relação que envolve a totalidade do ser, reconhecendo-o em sua existencialidade. Para este autor, o reconhecimento existencial inicia-se com a validação da singularidade, a qual significa conhecer e entrar na esfera do *entre*, valorizando-se, aceitando-se e apreciando-se a alteridade da outra pessoa, de maneira autêntica. Nesse sentido, acrescenta que o *entre* acontece quando estamos genuinamente envolvidos e interessados em estar com outra pessoa, a partir do encontro do EU com o TU.

Dessa forma, a pesquisadora foi ao encontro dos enfermeiros, obtendo a percepção do sofrimento destes ao vivenciar o seu próprio cuidar com as crianças com câncer sem possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares, desprovida de visões preestabelecidas, demonstrando estar sempre solícita para o relacionamento, para chamados e respostas ante a relação dialógica com base nos Cuidados Paliativos, tudo isso mediado por um conhecimento autêntico sobre estes cuidados.

É relevante dizer que os encontros entre a pesquisadora e os participantes foram marcados por momentos singulares, mediados pela compreensão e respeito aos discursos e vivências dos enfermeiros que visualizam o modo de percepção relacional de cada um, o que lhe induz a ser mais sensível à condição humana. Paterson e Zderad (1979) esclarecem que o ser humano é visto a partir de uma estrutura existencial de *vir-a-ser*, aberto a opções, apresentando passado, presente e futuro, relacionando-se com os outros seres humanos no tempo e no espaço.

Cardella (1994, p. 61) adverte: “[...] aproximar-se de uma outra pessoa com uma atitude EU-TU não assegura o desdobramento de um encontro EU-TU mútuo. [...]. Não posso [...], por meio de algum empenho sobre-humano ou místico, ocasionar o encontro.” Com base neste entendimento, pode-se dizer que, algumas vezes, mesmo estando disponível na relação, o encontro deve ocorrer naturalmente, devendo, para isso, tanto o EU quanto o TU mostrarem-se disponíveis. Este fato levou a pesquisadora a pensar que o estar disponível na relação não assegura o encontro com o outro.

Assim sendo, os momentos dos encontros com os enfermeiros da Unidade de Pediatria foram marcados por atitudes de doação recíproca, numa relação intuitiva com o outro, considerando-se mutuamente respectiva a singularidade, vindo a pesquisadora e os enfermeiros a assumir tanto o papel do EU quanto o do TU. Nessas ocasiões, os enfermeiros

falaram livremente sobre a sua realidade, compartilhando com a pesquisadora momentos de angústias, medos e sonhos. Nessa ocasião, procurou valorizar as falas, promovendo, assim, a reciprocidade do encontro. Essas vivências emergiam, espontaneamente, a partir de conversas informais, durante os plantões diurno, vespertino e noturno em momentos, como: assistência à criança, orientação aos familiares e momentos de descontração, na copa. Noutros momentos, os enfermeiros silenciavam, como forma de refletir na dor e no sofrimento das crianças que enfrentavam a proximidade da morte, expressando angústia e sofrimento.

Estes momentos que fizeram parte do encontro entre a pesquisadora e os enfermeiros da Unidade de Pediatria, relacionados com o ambiente desta Unidade, propiciaram à pesquisadora uma maior apreensão acerca da importância dos Cuidados Paliativos, que devem ser realizados pelos enfermeiros em seu cuidar das crianças com câncer em fase terminal e dos seus familiares. Tudo isso, veio a sensibilizá-la, ante a realidade experienciada, existencialmente, no mundo das vivências destes profissionais, desde a sua inserção na Unidade referenciada, ela passou a compartilhar a vivência dos enfermeiros, neste cuidar, sofrendo junto com eles, presenciando a difícil situação de morte iminente da criança e procurando colocar-se no lugar de cada um (enfermeiro, criança e familiar). Desse modo, esta experiência possibilitou-lhe o conhecimento da realidade vivenciada por cada enfermeiro, na Unidade de Pediatria, ou seja, a relação EU-TU, descrita por Buber (1979).

A partir desta fase, a pesquisadora estabeleceu a relação empática com os enfermeiros da Unidade de Pediatria, no decorrer de muitos encontros, antes da realização das entrevistas, mediante o diálogo que ela manteve com eles, refletindo o *fazer-com* e possibilitando o bem-estar e o *estar-melhor* advindos de uma relação genuína, a partir da presença autêntica compartilhada de conhecimento, finalidade e necessidade do cuidado.

Oliveira e Brüggemann (2003, p. 106) expressam: “[...] a presença é a qualidade de estar aberto, perceptivo, pronto e disponível.” Desse modo, a pesquisadora mostrou-se solícita cognitiva e emocional aos enfermeiros, obtendo a mesma receptividade, mediante uma sinergia pautada na adequabilidade do comportamento deles diante de seu cuidar das crianças com câncer em fase terminal, ocorrendo os chamados e as respostas.

Portanto, os chamados e as respostas ocorreram em uma verdadeira comunhão, de forma efetiva, com qualidade. Foram consubstanciados mediante os conhecimentos trazidos pela pesquisadora e pelos enfermeiros, diante da situação vivenciada no encontro do cuidado destes com as crianças nas situações de dor e sofrimento. Estes conhecimentos relacionavam-se ao processo de terminalidade da criança e nos momentos dispensados à prática de

interação, considerando-se como prioridade para tal o potencial humano presente a cada ser de relação, conforme foi já esclarecido.

Assim sendo, a pesquisadora, mediante observação e escuta, estabeleceu com os enfermeiros uma relação de confiança e assim pôde apreender as descrições advindas das suas falas com relação à sua compreensão sobre os Cuidados Paliativos, sobre as estratégias que utilizam para promover estes cuidados às crianças com câncer em fase terminal e sobre a forma de utilizar a comunicação ao assistirem as crianças supracitadas da Unidade de Pediatria.

Por conseguinte, procurou inicialmente, escutar os enfermeiros sobre os mais diversos assuntos da sua prática profissional (sendo estes pertinentes à sua prática diária, no cuidado em enfermagem) e da sua vida cotidiana (direcionados à sua família e à sua vida pessoal). Ouvia atentamente a difícil realidade vivenciada por estes enfermeiros, diante de um ser tão especial e sensível como a criança, particularmente a que se encontra em estado terminal com o diagnóstico reservado de câncer, angustiando-se e sofrendo durante todo esse processo junto com eles.

A pesquisadora, para que pudesse chegar a conhecer intuitivamente o outro, reaprendeu a linguagem dos sentidos, a partir de uma relação empática EU-TU, mediante um novo enfoque dado para o ver, ouvir e sentir do outro, vivenciado a partir de gestos, palavras, atitudes, entonações de voz, expressões corporais, faciais e comportamentais, garantindo uma autêntica intersubjetividade. Nesse sentido, Buber (1979, p. 64) anuncia essa relação de uma forma ampliada no universo das ações compartilhadas, num *face-a-face* em que o ser se revela a quem o quer conhecer de maneira livre, como o EU e o TU se defrontam:

O EU e o TU se defrontam um com o outro livremente, numa ação recíproca [...]; aqui o homem encontra a garantia de liberdade de seu ser e do ser. Somente aquele que conhece a relação e a presença do TU, está apto a tomar decisão. Aquele que toma uma decisão é livre, pois se apresenta diante da face.

No final da relação EU-TU, a pesquisadora pôde refletir na essência de tal fenômeno utilizando as palavras de Buber (1970, p.19), as quais expressam que por mais exclusiva que tenha sido a sua presença na relação, “[...] o TU se torna um objeto entre os objetos, talvez o mais nobre, mas ainda um deles, submisso à medida e à limitação.” Em termos objetivos, poder-se-ia afirmar que cada coisa no mundo pode, ou antes ou depois de sua objetivação, aparecer a um EU como seu TU. A contemplação autêntica é breve.

Durante o período que a pesquisadora esteve em contato com os enfermeiros, a relação EU-TU e a relação EU-ISSO ocorreram ao mesmo tempo; no entanto, a relação EU-

ISSO permaneceu no final desse período – o que lhe possibilitou chegar a apreender como se estabelece a relação dialógica entre os enfermeiros da Unidade de Pediatria e as crianças com câncer em fase terminal, hospitalizadas na referida Unidade.

Conhecendo os enfermeiros cientificamente

Nesta fase da Enfermagem Fenomenológica, foi utilizada a técnica de entrevista, seguindo-se um roteiro estruturado, contemplando-se questões que permitiram a pesquisadora ir ao encontro do fenômeno estudado. (Apêndice B). Isto, na perspectiva de conhecer cientificamente os enfermeiros prestadores do cuidar às crianças com câncer em fase terminal e viabilizar a coleta de dados. Para que fosse possível obter a descrição da experiência vivenciada, de modo fidedigno pelos enfermeiros, utilizou-se a técnica de observação sistemática, que, conforme Gil (2010) é um elemento fundamental para a pesquisa, o qual propicia ao pesquisador a vantagem de perceber os fatos diretamente, sem qualquer intermediação, sendo utilizado o diário de campo para o registro de tal descrição.

Minayo (2010, p. 293) recomenda que, no diário de campo sejam registradas impressões pessoais “[...], resultados de conversas informais, observações de comportamentos contraditórios com as falas, manifestações dos interlocutores quanto aos vários pontos investigados, dentre outros aspectos.” Segundo Trenmtini e Paim (1999), o diário de campo considera a anotação de palavras-chave onde seguidamente as falas dos participantes do estudo são descritas de maneira minuciosa. Conforme estas autoras, o detalhamento dos dados pode ser obtido, preferencialmente no mesmo dia, como forma de preservar a essência das informações dos depoentes.

Para obtenção dos depoimentos mediante a técnica de entrevista, utilizou-se o sistema de gravação com autorização prévia dos participantes envolvidos no estudo, para que se pudesse vir a captar melhor a essência das entrevistas. Logo após a realização de cada entrevista, os diálogos foram sendo transcritos, o que garantiu a fidedignidade da coleta dos dados, uma vez que os conteúdos expressos nos depoimentos mantinham-se vivos, presentes à memória da pesquisadora, requerendo dela observação minuciosa e imediata, resguardando, assim, suas induções e o contexto de seus significados.

Durante a coleta dos depoimentos, a pesquisadora manteve uma relação de abertura, pautada na discricção para com os depoentes, na perspectiva de contribuir para que as vivências e percepções delas sobre o fenômeno estudado fossem expressas de maneira livre, ouvindo-os atentamente.

Em seguida, a fim de analisar um *corpus* de textos extraídos das entrevistas e ir além das escolhas aparentes de um número de citações elucidativas, a pesquisadora seguiu as recomendações de Duarte (2010, p. 77), o qual considera que convém transcrever com rapidez as entrevistas, no intuito de aproveitar melhor o conteúdo, visto que o ambiente e as respostas “[...] estão mais vivos na memória e as inferências, contextualização e análise são imediatas.” O autor acrescenta que ouvir a transcrição ajuda o entrevistador na percepção de nuances, detalhes e questões que o conduzirão melhor nas novas entrevistas, a exemplo da correção de seus próprios erros de condução. Portanto, é essencial quase viver e sonhar as entrevistas, devendo o entrevistador ser capaz de trazer à memória o tom emocional do entrevistado.

Após esta etapa, o consentimento posterior à informação foi enfatizado, ao se proceder à devolução das transcrições das entrevistas a cada depoente, para que eles pudessem suprimir, alterar ou acrescentar frases de seus discursos, se assim o desejassem, como forma de valorizar a sua autonomia, testemunhando, assim, a fidedignidade da pesquisa no desenvolver de um novo saber.

Doutra parte, ainda, foi disponibilizada a cada enfermeiro uma cópia da sua entrevista como forma de garantir a autonomia dos depoentes e o caráter confidencial de suas respostas, asseverando-se a essência do conteúdo a ser trabalhado.

Quanto ao registro dos discursos pelo sistema de gravação, foi realizada a leitura de cada transcrição, com a finalidade de evitar vieses na pesquisa e de que alguma informação relevante fosse desconsiderada. Este procedimento contribuiu para o delineamento das entrevistas subsequentes e a identificação de falhas de digitação. Tudo isso com o propósito de valorizar a essência do conteúdo dos discursos.

Em estudos de natureza qualitativa, esse modelo de sistema de registro de entrevistas é bastante empregado, porquanto contempla as informações, de maneira precisa e significativa, sobre o depoente. Além disso, é compreendido como um meio de possibilitar o encontro entre o entrevistador e o entrevistado, mediante um roteiro de questões, levando-se em conta a riqueza e diversidade de informações relevantes, como entonação de voz e pausa, minimizando-se, dessa forma, possíveis distorções no conteúdo dos registros, facilitando o direcionamento da entrevista ao fenômeno a ser investigado (DUARTE, 2006). Foi assim que as entrevistas ocorreram num clima de presença autêntica entre pesquisadora e participantes e foram permeadas pelo respeito mútuo, empatia e intersubjetividade – o que contribuiu para despertar-lhes a confiança e, conseqüentemente, facilitar a acessibilidade deles ao processo de pesquisa. Nesse processo relacional dialógico (vivenciado com cada enfermeiro, em

particular), a pesquisadora pode ouvir e acompanhar, solicitadamente, os relatos deles, com vistas a apreender a essência do fenômeno a ser investigado.

Sintetizando, de forma complementar, as realidades conhecidas

Nesta fase, a pesquisadora procedeu diversas e sucessivas leituras individuais dos discursos transcritos, com a finalidade de interpretar, categorizar e acrescentar o conhecimento das experiências vivenciadas nas fases anteriores, comparando suas conformidades e distinções, sintetizando-as, a fim de obter uma apreensão mais abrangente do fenômeno experienciado, representado em categorias. Paterson e Zderad (1979, p. 123) esclarecem que, na comparação e síntese, o “[...] eu do investigador assume a posição do objeto do conhecimento.” Isto vem ao encontro da maneira de precisar, ainda mais, a compreensão do material empírico do estudo, uma vez que tal ação possibilita ao pesquisador uma ampliação do conhecimento do conjunto das entrevistas e, assim, confirmar, ou não, os pressupostos da pesquisa e/ou responder às questões formuladas.

As autoras assinalam, ainda, que apenas o “eu” do pesquisador assume a posição de conhecedor no processo de comparação e síntese, interpretando, selecionando e classificando o fenômeno investigado. Acrescentam, também, que as diferenças encontradas “[...] podem despertar ou atrair, conduzir, ocasionar, trazer à consciência outros enfoques relacionados com os dados.” (PATERSON E ZDERAD, 1979, p. 124). Este processo tem continuidade ao longo da reflexão das realidades múltiplas, de forma dialética e oscilante, coadunando-se à construção de um novo saber.

Ao estudar, de forma minuciosa e atenta, cada entrevista para melhor chegar ao conhecimento, a pesquisadora apreciou, interpretou, confrontou, reproduziu e classificou o conteúdo delas, com base nas realidades apreendidas nas outras fases da Teoria da Enfermagem Humanística, com a qualidade de apreender o fenômeno sob seus vários aspectos.

Sucessão interna do enfermeiro do múltiplo para a unidade paradoxal

Paterson e Zderad (1979) consideram que a sucessão do múltiplo para o paradoxal contempla “[...] ideias específicas concretas das diversas situações, passando pelo dilema e chegando à resolução manifestada de modo abstrato na Enfermagem com suas unidades ou em conjunto, como uma unidade.”

Com base nisso, esta fase do processo de pesquisa evoluiu, mediante a descrição dos fenômenos vivenciados pelos enfermeiros (prestadores do cuidar às crianças com câncer em fase terminal), com base nos Cuidados Paliativos, na relação dialógica com as referidas

crianças. Neste momento, a pesquisadora considerou as relações existentes entre as suas visões múltiplas (a visão intuitiva inicial dos enfermeiros e a visão que adquiriu após a realização do estudo), expandindo sua visão de mundo e chegando a ter uma concepção importante relacionada com os Cuidados Paliativos como base para o desenvolvimento da relação dialógica entre os enfermeiros e as crianças citadas neste estudo.

Nesta fase, a pesquisadora, a partir do conhecimento que obteve sobre si mesma e sobre o outro, pôde compreender o significado das experiências vivenciadas pelos participantes do estudo (mediante suas expressões e revelação de fatos) e compiladas pela sua própria interpretação e reconstrução, numa relação dialógica precisa e crítica com a realidade apresentada, ante o fenômeno investigado.

Assim sendo, a sucessão do múltiplo para a unidade paradoxal, conforme Paterson e Zderad (1979), contempla a compreensão dos diferentes pontos de vista, com o intuito de obter a coerência de ideias diferentes, que possibilita chegar-se a uma maior compreensão da realidade vivenciada, indo-se além das situações múltiplas da Enfermagem e suas diversidades. Este conhecimento aumenta a relevância das realidades conceituadas no mundo da Enfermagem, de forma que as compartilha para obtenção de um novo conhecimento importante para a maioria ou para todos.



**5. Apresentação e Análise dos
Dados À Luz da Teoria
Humanística**

5.1 Conhecendo os enfermeiros intuitivamente – a relação EU-TU

Para uma melhor compreensão deste capítulo, será destacada inicialmente, a apresentação dos enfermeiros assistenciais da Unidade de Pediatria, participantes desta pesquisa, mediante a explicitação do encontro existencial do EU com o TU e algumas considerações acerca do diálogo intuitivo entre a pesquisadora e os enfermeiros referenciados.

A presença autêntica do *ser-com-o-outro* requer atenção para uma abertura da situação compartilhada, em sua totalidade, a partir de uma relação intersubjetiva focada no diálogo, como expressa Paterson e Zderad (1979), ao assinalarem que a possibilidade do diálogo intersubjetivo existe quando duas pessoas se encontram entre si como seres humanos. Isto se justifica pelo fato de que essas pessoas são sujeitos com capacidade de relações interiores, podem estar abertas, acessíveis e conhecíveis a um e a outro. Além disso, elas podem ser sinceras uma com a outra no reino do intersubjetivo.

Logo, os seres que vivenciam e se relacionam neste diálogo, unem-se em suas identidades singulares e próprias, de maneira profunda e desenvolvem seu potencial humano, mediante a relação com os outros seres, num evento inter-humano de encontro autêntico e necessário ao compromisso existencial, desvelando, assim, a sua singularidade e tornando mais humanas as ações e pensamentos. Neste sentido, a singularidade do ser é reconhecida, de forma existencial, mediante uma relação intersubjetiva pautada no respeito, no amor e na confiança.

Sob esse prisma, antes de apresentar algumas considerações sobre o diálogo intuitivo que se estabeleceu genuinamente, entre a pesquisadora e os enfermeiros assistenciais da Unidade de Pediatria, que de maneira espontânea aceitaram participar desta pesquisa, serão apresentados, a seguir, os codinomes atribuídos aos enfermeiros, participantes da pesquisa.

Esses codinomes foram elaborados, utilizando-se palavras que refletissem a metodologia da Teoria Humanística e, ao mesmo tempo, valorizassem a relação autêntica estabelecida entre pesquisadora e participante e refletissem a singularidade de cada enfermeiro, em particular. São eles: **Humanização, Autenticidade, Solicitude, Cuidar, Compartilhar, Relação Dialógica, Singularidade, Presença, Confiança e Acolhimento**. Ressalte-se que a importância de tal atribuição deve-se ao fato de, para o enfermeiro se envolver no encontro do cuidado entre seres humanos, principalmente com a criança com câncer em fase terminal, fora de possibilidades terapêuticas, fazer-se necessário, durante o cuidar de enfermagem, relacionar-se com este ser no *estar-com* e no *fazer-com* compartilhados no tempo e no espaço. Neste contexto, o enfermeiro que vivencia essa realidade deve “[...] fixar a atenção no paciente, estar

atento a uma abertura aqui e agora da situação compartilhada e comunicar a disponibilidade.” (PATERSON; ZDERAD, 1979, P. 33).

Humanização – Esta enfermeira atua há vinte e três anos na Unidade de Pediatria. Especialista em Obstetrícia e Oncologia, realizou cursos de capacitação em Cirurgia Geral e Cardíaca, Clínica e Hemoterapia, Oncologia e de atualização em Novos Procedimentos em Oncologia e temas associados.

Este codinome atribuído a este participante adveio de sua forma humanizada de cuidar de crianças com câncer e de seus familiares – característica fundamental da metodologia da Enfermagem Humanística. **Humanização** demonstrava ser bastante intuitiva, atenciosa, paciente e humana. Buscava, sempre desenvolver as suas ações de maneira responsável e com pontualidade, e se colocar no lugar do outro, para que pudesse promover uma melhor qualidade do seu cuidar ao binômio mãe-criança, com respeito e ética. Relacionava-se com as crianças, de maneira cautelosa, com bastante desvelo, a partir de um cuidado pautado no conhecimento e habilidades específicas, assistindo-as de maneira holística e identificando todas pelo nome. Apresenta uma espiritualidade marcante, acolhendo a palavra de Deus em suas ações (particularmente na sua relação do cuidar das crianças com câncer) de maneira inter-humana, como se fosse parte de si mesma. Além disso, embora se mostrasse bastante apreensiva e sensível com o estado clínico terminal de duas crianças em particular, atendia sempre aos chamados das mães e suas crianças, expressando palavras de conforto, com carinho com desvelo e carinho.

Autenticidade – Esta enfermeira atua há sete anos na Unidade de Pediatria. Especialista em Oncologia e cursos de capacitação realizados na área do Sistema Público de Saúde.

Autenticidade foi o codinome que adveio da reflexão sobre a fundamentação da metodologia da Enfermagem Humanística. Foi escolhido pela pesquisadora para representar a referida enfermeira, por esta demonstrar autenticidade em suas ações e no compromisso com o seu trabalho. Além disso, esta enfermeira demonstrava um comportamento alegre, comunicativo, dinâmico e afetuoso. Relaciona-se no cuidar com as crianças mediante o encontro de chamados e respostas, sendo sensível à dor e ao sofrimento delas e de seus familiares, a partir de uma relação aberta e fidedigna, que tenta conhecer e compreender o que se passa no interior da mente e do coração do ser humano.

Esta enfermeira demonstrava uma atitude humana no atendimento das necessidades dos pacientes e famílias respectivos, auxiliando-os a superar as limitações impostas pela

doença. Dessa forma, torna-os mais fortes diante das dificuldades vivenciadas advindas da hospitalização.

Solicitude – Enfermeiro há vinte e quatro anos, sendo quatro anos na Unidade de Pediatria. Especialista em Oncologia e Psiquiatria, com capacitação em Estratégia Saúde da Família (ESF), em Assistência Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDIPI), Saúde da Mulher e curso e atualização em Oncologia.

Este codinome foi escolhido para este enfermeiro pelo fato de ele demonstrar uma preocupação e atenção constantes com a criança e sua respectiva família e uma disposição em entendê-los e escutá-los, com desvelo, no desenvolvimento de sua prática assistencial. Essa forma de cuidar está embasada na metodologia da Enfermagem Humanística, refletindo ações que caracterizam que caracterizavam pela solicitude.

Cuidar – Enfermeiro há cinco anos, dos quais três anos na Unidade de Pediatria. Especialista em Oncologia, em Anatomia Humana e Saúde Pública, com cursos de capacitação em Oncologia Geral, Oncologia Pediátrica e Urgência e Emergência Pediátrica e cursos de atualização em Inserção de Novos Procedimentos em Oncologia, entre outros.

Cuidar foi o codinome escolhido para este enfermeiro por ele demonstrar empatia, preocupação e responsabilização para com as crianças hospitalizadas. Além disso, por ele demonstrar dedicação com suas ações de cuidar das crianças e suas respectivas famílias, transmitindo-lhes alegria, tranquilidade e ternura, estabelecendo e mantendo, assim, uma relação de compreensão e respeito. Esta relação configura-se, no processo de cuidar da Teoria Humanística, pelo estabelecimento de uma inter-relação pautada na escuta, no diálogo, no toque, no olhar e em uma comunicação autêntica e específica que vai ao encontro de cada situação vivenciada, desenvolvendo empatia e confiança.

Apesar da gravidade dos quadros clínicos apresentados pelas crianças, **Cuidar** sempre se expressava de maneira positiva, buscando transmitir-lhes força e coragem para enfrentarem o sofrimento, além de propiciar-lhes momentos bons, envoltos por carinho e por uma amizade verdadeira – tudo isso fundamentado numa ardente fé em Deus.

Compartilhar – Enfermeira há seis anos. Há um ano, trabalha na Unidade de Pediatria. Especialista em Urgência, com capacitação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e curso de atualização em Quimioterapia e Câncer de Mama.

Compartilhar é participar, partilhar e comunicar situações, sentimentos, dores e dúvidas. Nestas ações é que ocorre o cuidado. Sendo assim, para esta enfermeira, compartilhar era uma constante na realização de sua prática assistencial, considerando-se que a Teoria Humanística apresenta o cuidado a partir de uma situação compartilhada. Além disto, esta

enfermeira mostrava-se bastante tranquila, sincera, alegre e muito comprometida com o seu trabalho. Na relação do cuidar com as crianças e respectiva família, conseguia passar confiança mediante dedicação, atenção e carinho aliados a uma fé em Deus muito forte.

Durante o momento que estava com as crianças com câncer em fase terminal, **Compartilhar** participava, ativamente, de cuidar delas, mediante um diálogo aberto e empático, obtendo a reciprocidade delas e de suas famílias, respeitando seus sentimentos e tentando fazer sempre o possível, para que, se não houvesse, de fato, a resolutividade do problema, pelo menos, este fosse minimizado.

Relação Dialógica – Enfermeira há nove anos. Há três anos, trabalha na Unidade de Pediatria. Especialista em Oncologia, com capacitação em Oncologia Geral e Oncologia Pediátrica e curso de atualização em Punção de Cateter, dentre outros.

Esta enfermeira recebeu este codinome, por apresentar uma relação intersubjetiva com a criança e respectiva família, a partir de uma amizade estabelecida pelo respeito, ética e preocupação com elas, estabelecendo o diálogo, de forma autêntica, com todos os envolvidos nas ações de cuidado. É bastante atenciosa, alegre, comunicativa e afetuosa no seu cuidar com as crianças, explorando e expandindo sua relação num contexto humano, tentando suprir-lhes as necessidades, assistindo-as, de maneira holística. Tal relação representa a essência da metodologia da Enfermagem Humanística e constitui-se a base de seu processo de cuidado.

Mostrava-se bastante angustiada (mas, ao mesmo tempo, firme) com a piora evidenciada com queixas de fortes dores do quadro clínico de uma adolescente – o que a levava a permanecer ao seu lado numa situação de aflição. Por todo o tempo, chamava-a pelo nome, segurando-lhe a mão, passando confiança e permitindo que a adolescente expressasse sua angústia, perguntando onde era realmente a dor para que pudesse ajudá-la, proferindo-lhe palavras de conforto e apoio emocional. A imediatez da sua ação e a maneira de seu agir, a intenção empática e humana com a paciente e sua família, o diálogo vivo e contínuo, o atendimento aos chamados que se expressavam por um forte sofrimento, tudo isso caracterizava o codinome estabelecido à esta enfermeira.

Singularidade – Enfermeira há nove anos. Há três anos trabalha na Unidade de Pediatria. Especialista em Oncologia, com capacitação em Oncologia Geral e Oncologia Pediátrica e curso de atualização em Punção de Cateter, dentre outros.

Na metodologia da Enfermagem Humanística, o processo de cuidar permite o ser humano refletir na sua própria maneira de ser e, assim, poder ir ao encontro do outro, entendendo-o em sua singularidade, crescendo interiormente como pessoa e profissional.

Demonstrava uma atitude humana, competente, compreensiva, sensível e dedicada durante todo o processo de cuidar da criança. Mantinha uma relação de verdadeira amizade, carinho e preocupação, transmitindo alegria e afeto em suas ações de cuidado. Apresentava-se muito dinâmica, buscando sempre, de maneira ética no seu cuidar, estratégias específicas para cada caso, com o intento de promover o conforto da criança e de seus familiares. Além disso, é perseverante em suas ações, em prol do bem-estar da criança e de sua família, respeitando-lhes as particularidades. **Singularidade** realizava o seu cuidado à criança mediante perspectiva da experiência singular desta, no tempo e espaço vivido, abrangendo suas diferentes dimensões. Todas estas características foram apresentadas por esta enfermeira; por isso foi nominada pela pesquisadora de **Singularidade**.

Presença – Enfermeira há três anos, com o mesmo tempo de atuação na Unidade de Pediatria. Especialista em Oncologia e Enfermagem do Trabalho, com capacitação em Sala de Vacina e curso de atualização em Administração de Quimioterapia.

Este codinome dado a esta enfermeira emergiu da disposição por ela demonstrada, para cuidar da criança e a respectivos familiares, propiciando a estes o *bem-estar* e o *estar-mais*, estando presente de maneira autêntica. Estar presente é estar aberta para o encontro (mediado pela dedicação e reciprocidade para com o próximo), o que está fundamentado na metodologia da Enfermagem Humanística.

Demonstrava ser muito ética, organizada, atenciosa e amiga sensível. Na sua relação do cuidar com a criança, revelava-se muito carinhosa e terna, apresentando um conhecimento de toda aquela situação clínica – o que dimensiona bem o seu cuidado. Apresentava ser mais que uma enfermeira: uma pessoa especial, inserindo-se como parte daquele ser tão indefeso e necessitado de carinho e atenção, sofrendo, também, com as dores, medo, incerteza e aflição, diante do processo de terminalidade da criança.

Confiança – Enfermeira há dois anos, com o mesmo tempo de atuação na Unidade de Pediatria. Especialista em Oncologia, com atualizações em Primeiros Socorros, Quimioterapia e Queimados.

À luz da Enfermagem Humanística, a palavra confiança reflete um cuidar pautado no relacionamento genuíno, em que o enfermeiro procura fazer sempre o melhor para a criança e família, diante da dor e do sofrimento por eles vivenciados. A partir de suas ações de cuidado, transmite segurança em tudo o que faz. A enfermeira apresentada com este codinome, demonstrava simpatia e empatia, a partir de um relacionamento aberto, transmitindo para as crianças e suas famílias paz, luz e amor, além de muita fé e confiança em Deus, no enfrentamento da realidade vivida.

Na convivência com esta enfermeira, a pesquisadora pôde perceber-lhe a capacidade de dinamismo e alegria (características peculiares às crianças), de quem compreende aquele ser em situação tão difícil. Além disso, observava-se como ela estabelecia um relacionamento genuíno com as crianças e respectivas famílias, procurando sempre demonstrar confiança e apoio.

Acolhimento – Enfermeira há cinco anos, sendo dois anos de atuação na Unidade de Pediatria. Especialista em Oncologia, Saúde Pública e Administração dos Serviços de Saúde, com de capacitação em Oncologia e curso de atualização em Cuidados com Cateteres.

Este codinome de Acolhimento, estabelecido pela pesquisadora, adveio da maneira terna e serena desta enfermeira em acolher as crianças e respectivas famílias, de forma integral, desenvolvendo um cuidar pautado no respeito e na amizade com elas. Este modo de relacionar-se insere-se no processo de cuidar da Enfermagem Humanística, a qual pressupõe um cuidar genuíno do paciente, requerendo da enfermeira um acolhimento integral.

Esta enfermeira preocupava-se bastante com o sofrimento da criança e dos familiares, recebendo-os com afabilidade e buscando compreender o olhar de cada mãe, quando estas chegavam apreensivas, cheias de dúvidas e medo do desconhecido, no momento da admissão do filho no setor de Pediatria.

Com base nisso, a pesquisadora pôde ter um melhor entendimento a respeito da situação vivenciada por cada um destes profissionais. Tal entendimento despertou a partir de sua inserção no campo de investigação. Estabeleceu-se uma relação empática com os enfermeiros, mediante uma presença genuína. Para Buber (1979, p. 91) o essencial é vivido na presença, no *face a face*, onde toda “[...] relação atual com um ser presente ao mundo é exclusiva. O seu Tu é destacado, posto à parte, o único existente diante de nós.”

Paterson e Zderad (1979) esclarecem que a presença verdadeira se faz a partir do encontro. Acrescentam que, neste encontro, como já foi dito, a relação acontece entre dois seres (EU-TU) no momento que cada um perceber o outro em sua singularidade, como essencialmente é como *ser-no-mundo*, mediante uma relação dialógica autêntica. Sendo assim, a relação EU-TU é um encontro existencial a que estão presentes a intersubjetividade e o *estar-com-o-outro*, para a disponibilidade de um modo de ajuda.

Destarte, a pesquisadora, ao acompanhar os enfermeiros no seu cuidar na Unidade de Pediatria Oncológica, estabeleceu com eles uma relação dialógica a partir de uma presença verdadeira: escutou os relatos de suas histórias de vida (relacionadas com o difícil trabalho de ser enfermeiro que cuida de crianças com câncer em fase terminal) e observou as expressões, suas emoções e sentimentos. Tudo isso, algumas vezes, os levavam a chorar diante desse

sofrimento, no enfrentamento desta difícil realidade. Eles demonstraram também sofrimento pelas crianças (já referenciadas), quando elas tinham que se submeter a tratamentos dolorosos (administração de medicação intratecal), quando demonstravam resistência a outros procedimentos (quimioterapia, radioterapia, passagem de sonda, instalação de soro), pelo fato de se encontrarem física e emocionalmente fragilizadas.

Os enfermeiros participantes desta pesquisa revelaram suas angústias diante da situação que estavam enfrentando, com o desenvolvimento do seu cuidar dessas crianças. Diante deste fato, a pesquisadora, na sua relação com eles, buscou propiciar um clima de confiança e serenidade, expressando sua solicitude e apoiando-os genuinamente.

Durante sua aproximação com esses profissionais, a pesquisadora procurou, suprimir de sua mente o seu conhecimento prévio sobre o fenômeno a ser investigado. Por esta razão, antes de apreendê-lo intuitivamente, independente dele, buscou manter suspensos, seus pressupostos teóricos, juízos, expectativas, valores, entre outros. Este momento foi marcado pela presença autêntica e visava ao conhecimento do modo com que a pesquisadora percebe e vivencia o mundo, envolvendo a compreensão da vivência e experiência do outro, conhecendo e deixando-se conhecer pelos enfermeiros, despidendo-se de visões preestabelecidas.

Nesta ocasião, colocou-se no lugar dos enfermeiros, refletindo nas suas experiências vividas. Obteve o conhecimento das situações experienciadas por cada enfermeiro nos encontros a que o outro está presente num compartilhar total de ações, no respeito mútuo, com atenção individualizada, a partir de uma relação EU-TU.

Os chamados e as respostas provieram do diálogo genuíno não somente com os enfermeiros, mas também com as crianças e seus familiares. Ressalte-se que as respostas aos chamados ocorreram desde os primeiros encontros, sendo delineados pelos conhecimentos trazidos da pesquisadora, enfermeiros e crianças, apreciando-se as especificidades, potencialidades humanas e recursos disponíveis.

A seguir, serão apresentados alguns exemplos dos chamados e respostas.

No primeiro exemplo, trata-se de uma situação vivenciada pela pesquisadora: uma criança (nova internação) havia tido recidiva da doença e a mãe apresentava-se bastante aflita. Nesta ocasião, esta mãe solicitou a atenção da pesquisadora (no momento esta se encontrava passando a visita com o enfermeiro de plantão), que lhe atendeu prontamente ao seu chamado, mostrando-se bastante solícita, a qualquer momento em que estivesse no hospital.

Tal situação apresentou uma criança de oito anos que estava com o braço edemaciado, de uma punção realizada na noite anterior. Esta se encontrava bastante deprimida e perguntava se o seu braquinho iria voltar ao normal. Então a pesquisadora disse que ela tivesse um pouco

mais de paciência que tudo iria se resolver. Mas a criança continuava a questionar. Neste momento, a pesquisadora dirigiu-se à sua mãe e esta relatou o seguinte: “Ele tem medo de perder o braço, pois o seu pai perdeu um, por conta da diabetes.” A mãe desabafou sua angustia com o diagnóstico do seu filho (leucemia), verbalizando que tinha muito medo de perdê-lo, pois ele era tudo para ela.

Esta vivência levou-a a refletir como se fosse uma mãe querendo o conforto e minimização do sofrimento do seu filho, sofrendo muito, colocando-se no lugar dela. No dia seguinte, recebeu a notícia do óbito da criança. Outro fato ocorreu quando a pesquisadora, acompanhando a visita de outro enfermeiro, aproximou-se de uma adolescente que estava com câncer de ovário em fase final e perguntou-lhe se estava precisando de alguma coisa. Ela, porém, permaneceu em silêncio, com o olhar fixado ao longe, que demonstrava falta de perspectivas. Este comportamento sugeria que ela, em sua percepção, tinha consciência da gravidade de sua patologia. O seu semblante sugeria sentimentos de revolta, de não aceitação, de raiva e de medo. A pesquisadora, com cautela, buscou conversar, segurar a sua mão, numa atitude de apoio e carinho, deixando claro, com este gesto, que ela não estava sozinha. Procurou minimizar-lhe o seu sofrimento. Nesta atitude expressa pela comunicação não verbal, a pesquisadora teve a percepção de que esta ação repercutiu de maneira satisfatória, deixando a adolescente com o semblante mais sereno. Sua mãe estava próxima, ao leito e, apesar de, também, apresentar uma fisionomia muito triste e de preocupação, buscava dar toda a atenção à filha, de forma incondicional.

Apesar desta vivência, a pesquisadora teve também a oportunidade de acompanhar o sucesso (com relação ao tratamento) de um adolescente que ela acompanhava desde o início de sua inserção no hospital. Este jovem apresentava um diagnóstico de osteossarcoma (tumor nos ossos) e necessitava realizar uma cirurgia. O que chamou mais a atenção da pesquisadora sobre este paciente foi o seu otimismo (mostrava-se sempre sorridente), apesar do seu sofrimento. O pai estava sempre presente, de forma integral.

Outro momento marcante, vivenciado pela pesquisadora, foi o caso de uma criança de quatro anos que apresentava um tumor cerebral, que já fora cirurgiado para diminuir o seu tamanho. Estava sendo realizada a radioterapia. Pela gravidade da doença, a criança havia parado de andar e falar, mas, com o tratamento, a cada dia, vinha surpreendendo a equipe de saúde: voltou a dar passadas com a ajuda da mãe. Na verdade, reaprendeu a andar, a falar algumas palavras. Esta criança, bastante comunicativa e sorridente, demonstrava entender o que a pesquisadora expressava, deixando a impressão de perceber seus gestos e ações.

Tais situações foram caracterizadas por uma relação lídima, estabelecendo-se relação dialógica, que leva a instituir a abertura necessária para o *entre* (evocando-se e influenciando-se reciprocamente na expressão e nas manifestações da capacidade do ser humano), para se chegar a *ser-mais*. Leopardi (1999, p. 134) expressa: “[...] os seres humanos vivem num processo existencial de vir-a-ser, mediante escolhas [...]”. São capazes, abertos a opções, com valores e os apresentam como resultado de seu passado, presente e futuro.” Conforme a autora, o enfermeiro e o paciente, ao confirmarem suas objetividades nas relações que experimentam, apresentam a possibilidade de entrar num processo de escolhas responsáveis.

Esses momentos singulares foram significativos para a pesquisadora, pelo fato de estas crianças estarem internadas numa clínica pediátrica, tratando de um câncer, na expectativa de a qualquer momento, ir a óbito. A pesquisadora considerou a sua participação como algo especial para estas crianças e familiares, conseguindo interagir com cada uma delas. O mais gratificante foi ver que, apesar do sofrimento e da dor, estavam presentes os sorrisos e os momentos de descontração pela alegria de estar vivo e de poder relacionar-se. Experiências como esta são significativas na vida de qualquer pessoa, seja ela profissional ou não, pois contribuem para transformar as relações humanas, de forma que se possa refletir no verdadeiro valor da vida.

Por conseguinte, as vivências fizeram com que a pesquisadora se sentisse renovada em seus valores, visto que proporcionaram um maior aprendizado sobre o valor da vida, particularmente no que tange a experiências comuns do cotidiano, como apreciar um sorriso, cantar, expressar sentimentos por quem se tem carinho e afeição, entre outros. Tais experiências são pautadas no encontro e na presença verdadeiros com as pessoas significantes, embasados numa relação dialógica, por meio da experiência existencial e de um relacionamento empático.

Em face das considerações apresentadas, a pesquisadora, ao chegar ao final da relação EU-TU, tendo vivenciado vários encontros, conseguiu perceber uma relação autêntica que se havia estabelecido, visto que os enfermeiros mostravam-se mais descontraídos, e à vontade com o diálogo, mediante a situação compartilhada (conhecimento humano) no tempo e no espaço, buscando *ser-mais* em sua alteridade.

Nesse sentido, Paterson e Zderad (1970) consideram o *ser-mais*, a pessoa que luta para tornar-se tudo aquilo para o que tem potencialidade, a partir de uma reflexão sobre sua prática vivida existencialmente, e assim, relacionar-se com o outro mediante uma relação imediata com o TU.

Assim sendo, a palavra, uma vez proferida pelo seu EU, no encontro com o seu TU, desvincula-se dele e deixa de pertencer ao outro, localizando-se no *entre-eles*, na relação EU-

TU. Buber (1970) salienta que o *entre* é o intervalo, o espaço de revelação da palavra proferida; no entanto, ainda conforme as considerações do referido autor, durante o desenvolvimento da análise e descrição da relação EU-TU vivenciada, cada TU no mundo deve tornar-se um ISSO. Acrescenta: “[...] por mais exclusiva que tenha sido a sua presença na relação imediata, tão logo se tenha deixado de atuar ou tenha sido impregnada por meios, o TU se torna um objeto entre os objetos, talvez o mais nobre, mas ainda um deles, submisso à medida e à limitação.” (BUBER, 1970, p. 19).

No tópico a seguir, será apresentada a relação dialógica entre os enfermeiros e as crianças com câncer em fase terminal, da Unidade de Pediatria, baseada nos Cuidados Paliativos, e os discursos dos participantes desta pesquisa.

É importante ressaltar que tanto a relação EU-TU como a relação EU-ISSO aconteceram, simultaneamente, durante o período em que a pesquisadora esteve em contato com os enfermeiros. Não obstante, ao se concluir esta fase, permanência a relação EU-ISSO, a qual possibilitou à pesquisadora a compreensão do modo acontecia a relação dialógica referenciada.

5.2 Conhecendo os enfermeiros cientificamente – a relação EU-ISSO

Conforme a metodologia da Enfermagem Fenomenológica, uma vez vivenciada e compreendida a relação intuitiva com os enfermeiros participantes desta investigação, segue a relação dialógica entre estes e as crianças com câncer em fase terminal da Unidade de Pediatria, com base nos Cuidados Paliativos. Tal relação foi estabelecida, mediante o encontro e presença genuínos, advindos das vivências e experiências originais da pesquisadora com os enfermeiros. Tais experiências foram compartilhadas num *face-a-face*, percebendo-se o caráter dialogal delas, mediante a expressão dos enfermeiros (de seus mundos, maneiras de ser e de enfrentar a difícil realidade de cuidar dessas crianças).

Neste sentido, este compartilhar é considerado, em sua maior amplitude de chamados e respostas, de maneira aberta, acessível a um e a outro, numa relação intersubjetiva. Este fato vem ao encontro das palavras de Paterson e Zderad (1979, p. 59), quando ressaltam que: “[...] a enfermagem é um chamado vivo e uma resposta reflexiva de cada forma de comunicação humana.” Para tanto, o cuidar se perfaz no humano.

Os discursos dos enfermeiros, os quais foram organizados nas seguintes categorias temáticas: percepção dos enfermeiros sobre a prática dos Cuidados Paliativos; relação do enfermeiro com a criança com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura e sua família: promoção do cuidar na terminalidade; estratégias utilizadas para minimizar o sofrimento

existencial da criança com câncer e sua família pautadas nos Cuidados Paliativos; comunicação e o relacionamento interpessoal do enfermeiro com a criança com câncer em fase terminal e sua família.

A relação EU-ISSO, descrita por Buber (1979), estabeleceu-se, nessa fase, centrada numa relação sujeito-objeto e caracterizada como o mundo em que se deve e se pode viver e que oferece toda espécie de atrações e estímulos de atividades e conhecimentos. Esta relação descreve a capacidade de conhecer o homem e deste estabelecer relações transcendendo o seu próprio EU, lembrando, refletindo e experienciando suas relações passadas “EU-TU” com um ISSO que nesta investigação foi categorizado, analisado e interpretado de maneira a acrescentar o conhecimento científico.

Percepção dos enfermeiros sobre a prática dos Cuidados Paliativos

]Inicialmente, serão destacados trechos dos depoimentos dos enfermeiros, inseridos no estudo acerca da compreensão deles sobre Cuidados Paliativos. Em seguida, serão evidenciados trechos das entrevistas relacionadas com a prática de tais cuidados, direcionados ao cuidado de crianças com câncer em fase terminal e seus familiares. Além disso, será apresentada (na continuidade dos discursos) a compreensão dos enfermeiros a respeito dos sinais e sintomas evidenciados por estas crianças, diante das fases do desenvolvimento da doença, por elas apresentadas.

Nos depoimentos, os enfermeiros revelaram a sua compreensão a respeito dos Cuidados Paliativos mediante reflexões acerca de suas vivências no cuidar das crianças referenciadas, no seu cotidiano profissional. Assinalam que estes cuidados visam a propiciar uma melhor qualidade de vida desses pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura. Isto pode ser demonstrado nos seguintes relatos:

*Cuidados Paliativos é um tipo de cuidado, que você dá para um paciente quando tudo já foi feito e ele está ali, só esperando a hora. [...]. Então, assim, você tem que cuidar com carinho. [...], é você dar para aquele paciente qualidade de vida (**Humanização**).*

*Cuidados Paliativos, para mim, é proporcionar um cuidado para melhorar a qualidade de vida, até que, um dia, chegue a sua hora de partir (**Autenticidade**).*

*Cuidados Paliativos, na minha opinião, são cuidados prestados a um paciente que não tem mais possibilidades de cura, mas existe uma possibilidade de vida desse paciente, com qualidade. O que é importante nos Cuidados Paliativos é isso: acho que é uma qualidade de vida. Você com uma doença, você ter uma qualidade de vida boa (**Relação Dialógica**).*

Cuidados Paliativos, para mim é, assim: porque o câncer, em si, a gente sabe que não tem cura; aí, a gente vai usar só o paliativo mesmo, para aliviar. Quando é uma criança, um

bebezinho, a gente sabe que ainda tem quase 100% de chance, que a mãe detectou logo, trouxe para o médico; mas, quando é uma criançinha que vem, já quase no final, aí, é que a gente vai usar os Cuidados Paliativos (Compartilhar).

Com esses depoimentos, os enfermeiros mostram-se voltados para a promoção do *bem-estar* e do *estar-melhor* do paciente, associando o conceito de Cuidados Paliativos. As falas revelam a existência de ideias sobre tais cuidados dos enfermeiros, concebidas ao longo do cuidado com o paciente (inclusive com a criança) e alicerçadas de carinho e doação à busca da qualidade de vida.

Maccoughlan (2006) assinala que os Cuidados Paliativos constituem um campo de cuidados totais, ativos e integrais, dispensados aos pacientes com doenças avançadas e sem possibilidades de cura, centrados no seu direito de viver com dignidade os dias que lhes restam.

Para as teóricas Paterson e Zderad (1970), o enfermeiro deve dispor-se no *ser-com* e no *estar-aí*, para promover alternativas ao *bem-estar* do paciente. Desse modo, tal disposição (no *ser-com* e no *estar-aí*) possibilita um fortalecimento da relação enfermeiro-paciente. Portanto, a Enfermagem Humanística dirige o seu cuidar estimulando o paciente a desenvolver o seu *estar melhor*, resgatando o potencial humano, à busca da qualidade de vida.

Para Buisan e Delgado (2007), qualidade de vida é definida como uma percepção do indivíduo sobre seu contexto cultural e sistema de valores, no que diz respeito às suas metas, expectativas, normas e preocupações, a partir de seu posicionamento diante do seu contexto de vida.

Portanto, percebe-se que o cuidar, de modo geral, não visa apenas à cura de doenças; objetiva, também, a qualidade de vida mediante a satisfação das necessidades individuais de cada ser humano. Silva e Sudigursky (2008, p. 506) assinalam: “[...] precisamos cuidar e ser cuidados durante o nosso ciclo vital; mas no final desse ciclo, surge a necessidade de um cuidar peculiar, impregnado da valorização do ser.” Este cuidar, de acordo com Silva e Hortale (2006), é a essência dos Cuidados Paliativos, que tem como foco de atenção ao paciente, no momento de finitude, a busca da qualidade de vida.

Desta forma, a qualidade de vida insere-se numa esfera subjetiva, mediante avaliação das condições e expectativas do paciente concernentes à sua doença, considerando-se a sua história de vida, os estágios da doença apresentados por este, em suas diferentes dimensões. Assim sendo, a qualidade de vida relaciona-se com a vida e com o bem-estar do ser humano, ou seja, depende de cada pessoa que se vê e compreende-se no contexto em que vive, abrangendo seus valores, relações familiares, sentimentos, afetos, sofrimentos e dores, a partir da situação vivenciada no *aqui* e no *agora*, sendo isto, por conseguinte, o cerne dos Cuidados Paliativos.

A respeito disso, Sousa et al. (2010a) afirmam que a inserção dos Cuidados Paliativos, na prática assistencial, é primordial para se estabelecer um cuidado em que são adotadas medidas humanizadas, direcionadas aos pacientes, tanto no início da doença como em sua fase final. Entende-se, assim, que tais cuidados baseiam-se na concepção de que mesmo estando o paciente em estado terminal, este pode fazer da vida uma experiência de crescimento e realização. Isto porque na vida, o paciente não se resume somente a um corpo físico, em que, na condição de terminalidade, nada pode ser feito, mas, tem o direito de receber o melhor cuidado, mediante uma assistência que lhe promova qualidade de vida e manutenção do conforto e atue no auxílio das funções fisiológicas respeitando suas necessidades, de maneira humanizada. As falas, a seguir, explicitam esse pensamento:

*[...], é você minimizar o sofrimento, no caso do câncer, que é uma doença terminal, [...]. Dar o máximo de qualidade de vida possível. É fazer todos os analgésicos, não tentar duvidar das palavras do paciente, que está com dor. É você acompanhar os exames, ver que os leucócitos estão muito baixos; então, você liga para o plantonista para ele vir, pessoalmente, e solicitar uma hemotransfusão. É tentar dar uma melhor assistência possível, embora a gente saiba que aqueles pacientes são pacientes fora de possibilidades de cura (**Solicitude**).*

*São cuidados que visam proporcionar um melhor conforto para aquela criança, em fase terminal da sua doença. [...], você tem que fazer alguma medida, alguma coisa assim, para aliviar o sofrimento do paciente, [...]. Nós procuramos fazer, mesmo a gente sabendo que muita gente escuta o médico dizer: está sem possibilidades terapêuticas; mas a gente faz até o fim, faz o cuidado até o fim. [...]. Então, eu acho que, até no último momento, você tem que estar ali e mostrar que está presente e que está com ele e ele vai sentir isso. [...]. Então, eu prezo muito por isso e eu luto muito por isso. [...]. Acho que, o que importa é você ter a consciência que você está fazendo a coisa certa e ficar com o coração tranquilo, porque eu não sei o dia de amanhã (**Singularidade**).*

*Os Cuidados Paliativos são mais direcionados ao conforto do paciente e a atender as necessidades que ele precisa, naquele momento. A gente sabe que o paciente é grave, que o paciente está em fase terminal, por conta de uma leucemia que recidivou, que não tem mais o que fazer. Mas, se ele precisa de um oxigênio, ele tem direito a esse oxigênio, ele tem direito a ter uma higiene preservada, ele tem direito a ter uma alimentação adequada, [...]. Então, isso são cuidados paliativos, é você proporcionar o máximo de conforto possível, dentro de suas limitações, àquele paciente que está, naquele momento, tão fragilizado [...] (**Presença**).*

*Vê se pode alterar alguma coisa, assim, em relação ao cuidado, tipo mudança de decúbito, porque, às vezes, o paciente chega, além de estar naquela fase terminal, o paciente está ali em cima, largado, sujo. Então, é necessário um banho, uma higiene corporal, [...] (**Humanização**).*

*[...] tem casos em que pacientes morrem com insuficiência respiratória; então, esses pacientes são os que mais geram angústia, porque só em você vê, você consegue ter a mesma angústia ao respirar. Então, a gente tenta proporcionar o conforto, [...] (**Acolhimento**).*

Nos discursos transcritos, os enfermeiros apresentam os Cuidados Paliativos envoltos por uma visão humanística, considerando vários aspectos: a priorização do conforto prestado à criança em fase terminal; a importância de se considerar as suas necessidades, como ser singular; a valorização da presença, a preocupação sincera com a sua situação e a busca de se fazer o que é melhor para a criança. Deste modo, os enfermeiros desenvolvem uma assistência humanizada, com competência clínica e responsabilidade de ações resolutivas e concretas que propiciam o conforto e o alívio do sofrimento da criança ante o inevitável: a morte. Paterson e Zderad (1979) asseguram que o cuidar e o confortar envolvem atos humanos, dotados de sentimentos, e fundamentados em conhecimentos e habilidades tecnocientíficas.

Bermejo (2008) assinala que a presença de um ser humano elabora, pessoalmente, sua experiência de doença e a incorpora, de alguma maneira, à sua biografia. Sendo assim, o enfermeiro deve considerar, de forma holística, tal experiência e tal pessoa, valorizando de forma humana a individualidade e a dimensão subjetiva, de acordo com suas especificidades.

Backes (2005) assinala que o cuidar humanizado implica a compreensão e a valorização da pessoa humana, sujeito histórico e social, sendo necessário que a sensibilização (com relação à problematização da realidade concreta) esteja presente a todo o seu processo, buscando desvelar aspectos que dele são constitutivos, implicando em transformação do ser cuidado e do ser que cuida.

Tanto na filosofia dos Cuidados Paliativos como na Teoria Humanística de Enfermagem, o enfermeiro e o paciente se humanizam, desenvolvendo a relação intersubjetiva do cuidado. Conforme as autoras supracitadas, apenas se pode *ser-com* o paciente se sua unicidade for considerada, pelo fato de que cada pessoa é um ser singular. Destarte, o processo de humanização é uma atitude de compreensão da experiência vivenciada pelo ser humano.

Ao propiciar o conforto na assistência à criança com câncer que vivencia o processo de terminalidade, a partir da filosofia dos Cuidados Paliativos, no que se refere à sua aceitação ou não em receber visitas, (às vezes muitas), o enfermeiro pôde perceber que a criança referenciada não se sente à vontade com a presença de tantas visitas. Esta preocupação do enfermeiro com tal conforto, surge do medo que a criança vivencia diante da própria situação, como destaca o trecho a seguir: “[...] proporcionar um conforto, [...] fazendo com que o medo que a criança sinta não fique tão evidente para ela, minimizando aquele impacto daquelas visitas que, às vezes, ele não quer, diminuindo aquela procissão de gente ao redor.” **(Acolhimento)**.

Paterson e Zderad (1979) reconhecem o paciente como um ser vulnerável, diante da sua situação de doença, e consideram a enfermagem, neste contexto, como uma resposta de conforto de uma pessoa para outra, em busca do bem-estar e do *vir-a-ser*, em um momento de necessidade. Nota-se essa visão no discurso expresso: “Vê qual é a necessidade da criança naquele minuto, para promover o conforto tanto a ela como à sua família.” (**Singularidade**).

Os Cuidados Paliativos apresentam um enfoque centrado nas necessidades de cada paciente e não nos diagnósticos por este apresentados, visto que a assistência é voltada para o controle de sintomas, sem função curativa, com vistas a preservar a qualidade de vida, até a sua finitude, de uma maneira holística, como revela a seguinte fala: “[...], uma vez que vejo o paciente, no caso, a criança, não apenas como um paciente não, vejo-o como um todo.” (**Confiança**). Logo, esta discussão gira em torno da vivência do enfermeiro, fundamentando-se de maneira mais precisa, em sua ação, quando o ser que é cuidado é a criança.

À medida que os discursos elucidam a necessidade de prestação do conforto físico às crianças com câncer irreversível, apontam também, a presença do enfermeiro do início até o último momento do cuidado prestado à estas, como um aspecto de grande importância, no sentido de promover uma relação ainda mais envolta por atenção e desvelo para com ela. Isto somente é alcançado, a partir da presença verdadeira do enfermeiro.

Paterson e Zderad (1979, p. 33) esclarecem que a presença genuína é que dá significado à essência do cuidado em enfermagem. Acrescentam que existe uma espécie de estar, um “[...] ‘estar com’ e um ‘estar aí’, que é na realidade um tipo de fazer. Já que ‘estar com’ em um sentido mais amplo, requer fixar a atenção no paciente, estar atento a uma abertura aqui e agora da situação compartilhada e comunicar a disponibilidade.” Isto implica a presença ativa do profissional.

Neste sentido, a intencionalidade de todos os esforços do cuidar dos enfermeiros com a criança com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura, se direciona para a compreensão do ser, a partir da existência de uma relação intersubjetiva entre o enfermeiro e sua preocupação em *ser-com-o-outro*, no sentido de *com-viver* com a criança, visando a uma melhor qualidade de vida e *bem-estar* para ela. Assim, na relação intersubjetiva do cuidar da criança com câncer, os enfermeiros participam de acordo com o seu modo de ser, desenvolvendo o conhecimento adquirido, ao longo de sua experiência profissional.

Paterson e Zderad (1979) discorrem sobre as experiências acumuladas pelo enfermeiro, ao longo do desenvolvimento de sua prática assistencial, as quais estimulam sua disposição para explorar e compreender melhor suas vivências, não oferecendo uma única maneira do que fazer e como fazer, uma vez que o cuidado com ser humano é dinâmico e

multidimensional (tanto para quem cuida como para quem é cuidado), principalmente quando é direcionado à criança com câncer, a qual vivência o processo de terminalidade. Para tanto, a assistência humanizada para uma melhor qualidade de vida do paciente (na condição apresentada) deve associar a sensibilidade ao conhecimento teórico, com vistas a oferecer uma assistência que estimule a expressão de seus sentimentos.

Com base nisso, as autoras referenciadas afirmam que a promoção do conforto é delineada pela relação EU-TU e EU-ISSO, como resposta a um processo clínico do cuidar mediante uma reflexão e análise autêntica realizadas pelo enfermeiro, na perspectiva da Enfermagem Humanística. Dessa forma, o enfermeiro pode proporcionar conforto às crianças com câncer em fase terminal, mediante o conhecimento do processo clínico, acumulado no desenvolvimento de sua prática assistencial, mediada pela relação EU-TU e EU-ISSO, *ao mesmo-tempo*, desde o momento da descoberta do diagnóstico e em qualquer situação que a criança solicita sua *presença* a partir do *chamado*, momento em que o fenômeno ocorre.

Ainda de acordo com as autoras, o fenômeno ocorre no mundo de vivências reais, em um evento inter-humano, a partir de uma situação compartilhada, cada vez que se realiza o ato de cuidar, em que cada um participa da situação, de acordo com o seu modo de ser. Acrescentam que é neste momento que acontecem os chamados e as respostas. Neste ínterim, o enfermeiro responde num processo de mediação aplicado, também, aos familiares dos pacientes, aos colegas profissionais e aos demais profissionais do serviço de saúde.

Buber (1970) afirma ser a mediação o evento de união de um ser com outro ser, o que possibilita a presença autêntica com seu próprio EU, mantendo cada um a sua própria capacidade de compartilhar a situação vivenciada, chegando a *ser mais*.

Por esta razão, constata-se que esses enfermeiros, nos seus depoimentos, desenvolvem uma relação intersubjetiva com a criança com câncer em fase terminal, mediada por amor e doação, durante o processo de cuidar, de maneira autêntica. Tal envolvimento, de acordo com Paterson e Zderad (1979), é representado pela relação EU-TU, na qual, cada um participa de acordo com a sua singularidade de ser, estabelecendo interação. Então, o ser enfermeiro compartilha o sofrimento do ser paciente e vice-versa.

No processo de saúde-doença da criança com câncer, fora de possibilidades terapêuticas de cura, os enfermeiros mostraram sua participação de apoio à família, diante do enfrentamento da condição de terminalidade de seu filho. Neste contexto, o modelo dos Cuidados Paliativos visa, também, a uma melhor qualidade de vida, não somente do paciente, mas também de sua família. Os enfermeiros mostraram-se bastante solícitos à família da criança, diante da perda do seu filho, numa relação de carinho e solicitude, estando presentes,

verdadeiramente, ao encontro do cuidado. Esta visão pode ser constatada nos seguintes depoimentos:

Na hora da perda é muito difícil, tudo muda. Então, quando chega na fase terminal – que é a fase crítica de todo o paciente e da família – ai, vem: porque eu não fiz isso? [...]. Na maioria das vezes, vem revolta da família, com medo de perder. Muitas vezes, você percebe o medo de perder. Então, você tem que ajudar a família e o paciente. A gente vê uma mãe que está, ali, perdendo. Você tem que estar presente, dar um apoio, você tem que ter cuidado, até nesses últimos dias, o que você vai conversar, [...] (Humanização).

[...] a família nega, muitas vezes, a mãe nega. A mãe, muitas vezes, nega essa questão: de não ter mais jeito e de que a gente não vai curar a doença. Mas, quando está chegando, mesmo, naquela fase terminal, elas sabiam, mas não queriam aceitar, de forma alguma. (Relação Dialógica).

Teve um caso de uma criança em fase terminal: ela já faleceu e mãe não acreditava que a criança estava naquele estado. A médica orientou, falou do estado clínico, disse que não tinha mais nada o que fazer; mas a mãe não aceitava, não queria acreditar (Confiança).

Porque a família, por mais que seja orientada do caso, da situação, ela não acredita; tem sempre uma pontinha de esperança e quando, realmente, vê a realidade da situação, aí, cai em desespero. Então, a gente tem que estar sempre orientando e prestando esse apoio mesmo, conversando, pegando na mão, afastando os familiares um pouco daquele leito (os quais estão ali há muito tempo) tentando conversar e preparar aquela pessoa para aquela hora; que, realmente, a gente vê que ela não está preparada, por mais que ele tenha passado tempo ao lado daquele paciente e sabendo da situação e vendo outros óbitos; porque, aqui, eles vêem outros óbitos. Na Pediatria, a gente tenta tirar as crianças do local, tirar as mães também, porque elas ficam impressionadíssimas, quando tem um óbito, porque elas vêem que pode acontecer com elas. Então, na Pediatria, um óbito é assim: é terrível, porque a gente fica com todas as mães chorando [...] (Acolhimento).

Os relatos dos enfermeiros dizem, de maneira enfática, que os familiares dessas crianças, principalmente as mães, não aceitam tal situação, representada pela inexorabilidade da morte de seu filho. Estas reações são descritas por Kübler-Ross (1991), que as caracteriza por negação, isolamento, raiva, negação, depressão e aceitação. Nesses depoimentos, a fase de negação foi a mais presente. Participando ativamente dessa experiência, o enfermeiro depara com a resistência da família à realidade desse quadro. Apesar disso, busca ajudá-la da melhor forma possível, como mostraram os depoimentos.

Corroborando o exposto, Ferreira, Chico e Hayhashi (2005) também emitem seu comentário sobre a família que sofre junto ao paciente, a qual sofre o impacto doloroso desta realidade, manifestando diferentes reações, como revolta, negação ou reserva. Poles (2006) recomenda que, diante da condição de fragilidade, o enfermeiro deve promover um cuidado que contemple a família do paciente, com base em sua maturidade profissional (desenvolvida durante todo o seu tempo de trabalho), resgatando suas crenças sobre o cuidado de enfermagem, no processo de morte. Tal condição é esclarecida por Avanci et al. (2009, p. 709),

ao lembrarem ser a família “[...] o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado com a criança, com assistência integral (biológica, psicológica, social, econômica, espiritual e cultural).”

O cuidado de enfermagem em Oncologia Pediátrica, ao longo do tempo, vem aperfeiçoando-se e modificando-se. Antigamente, a família não podia acompanhar a criança no processo de hospitalização, não participando, portanto, do seu cuidado. Atualmente, a presença da família, desde o início da longa trajetória que a hospitalização da criança em tal estado, é uma constante e importante ação, no momento crítico vivenciado por este ser especial, visto que apresenta laços verdadeiros de amor, buscando *o estar-melhor* da criança (AVANCI et al., 2009).

Por conseguinte, a família deve ser inserida no processo do cuidar da criança com câncer, contemplando suas necessidades físicas, psicológicas e sociais, com a adoção de medidas que minimizem o seu sofrimento diante das adversidades impostas pela doença.

Neste contexto, os enfermeiros revelaram o seu modo atencioso de ser e de agir, em relação ao seu cuidar das crianças e seus familiares, diante do processo de terminalidade. Ademais, torna-se mais fácil propiciar o *bem estar* à criança, quando o enfermeiro se propõe conhecer os familiares, ouvi-los, à busca de alternativas para ajudá-los, visto que a família exerce influência significativa sobre ela. Nesta busca, os enfermeiros apresentam-se abertos na relação com o outro, para que assim eles possam conversar sobre o sofrimento do outro, estando atento a tudo quanto está acontecendo. Tal atitude permiti-os identificar as necessidades do paciente, uma vez que este profissional passa a adquirir conhecimentos para cuidá-lo de forma integral, sendo este cuidado esclarecido por Paterson e Zderad (1979) no *ser-com* e no *estar-áí*.

Sendo assim, se a família estiver bem, apresentará condições de assistir a criança, fazendo com que esta possa superar a situação de doença, em um processo de crescimento e desenvolvimento físico, emocional e afetivo, visto que esta é um ser de relação que necessita de sua família como alicerce para a construção de sua existencialidade.

Botelho (2005) afirma, como muitos aqui já afirmaram, que, diante da doença terminal de um filho, vários são os sentimentos experienciados pelos familiares, como dúvidas, anseios, angústias e medo, alterando o seu funcionamento orgânico, a partir da mobilização de sua estrutura dinâmica. Desta forma, é muito importante que o enfermeiro esteja presente, de maneira autêntica, para conhecer e reconhecer esta vivência, direcionando sua atenção e ação para promover esperança, informação e apoio e empreendendo esforços para minimizar o sofrimento de perda dos familiares, diante do fenômeno da morte de seus filhos.

Este sofrimento tem começo desde o diagnóstico, evidenciando-se no decorrer do tratamento acompanhado, por este ser prolongado e de o relacionarem com um futuro incerto. Tudo isso contribui para desenvolver nas famílias reações de angústia e impotência, perdendo, muitas vezes, o sentido da vida. Acrescenta-se a isto o fato de que os seres humanos, de um modo geral, buscam todas as formas para ter o controle de suas vidas, um sentido para poder prosseguir o seu caminhar; entretanto, quando deparam com o câncer em fase terminal (especificamente aquele vinculado à criança), esta iniciativa torna-se inviável diante do comprometimento progressivo do estado de saúde de seu ente querido.

Ainda quanto aos depoimentos, os enfermeiros apresentam a sua preocupação com o cuidado com as famílias das crianças, diante do desgaste emocional destas, devido ao elevado nível de ansiedade provocado pela condição de terminalidade. A relação dos enfermeiros (estabelecida com as famílias das crianças) consubstancia-se na compreensão que estas famílias atribuem à experiência de vivenciar a finitude de seu filho. Na concepção de Paterson e Zderad (1979), esta relação se desenvolve a partir de um diálogo compartilhado entre seres humanos (no caso, entre enfermeiros e as famílias de crianças com câncer em fase terminal), estando estes disponíveis e acessíveis para se relacionarem, compartilhando chamados e respostas, onde a presença representa a abertura de estar disponível para a outra pessoa, de modo receptivo para que ocorra a reciprocidade

Neste enfoque, os Cuidados Paliativos envolvem o cuidado com o paciente e com os seus familiares. Assim, é imprescindível que o enfermeiro, em sua prática de cuidar da criança e de sua família (na perspectiva dos Cuidados Paliativos, nos quais o sofrimento psíquico é percebido de maneira significativa, perpassando o sofrimento físico) reflita nos seus próprios sentimentos e emoções, diante da angústia em vivenciar o processo de terminalidade junto à criança e sua família. Esta reflexão é necessária, porquanto a prática destes cuidados causa no enfermeiro que atua nesta área um misto de emoções, que são inerentes ao envolvimento do profissional, tanto com a criança como com a sua família.

Considerando que os Cuidados Paliativos envolvem todos os aspectos do sofrimento do paciente, um único profissional dificilmente consegue atender a todas as suas necessidades. Deste modo, a atuação e integração da equipe multidisciplinar faz-se necessária para a eficácia destes cuidados, principalmente em Oncologia Pediátrica. O tratamento da criança com câncer, em fase terminal, envolve um conjunto de ações complexas, a exemplo de procedimentos invasivos (altamente específicos para cada realidade diagnóstica), necessitando de ser assistido de forma multidisciplinar.

Apesar disso, para a realização de tal integração, o enfermeiro necessita de discutir acerca da fisiopatologia dos diferentes tipos de câncer e de suas opções de tratamento terapêutico. Guedes, Sardo e Borestein (2007) assinalam que o enfermeiro precisa compreender todo o processo de desenvolvimento normal da criança com câncer, podendo, assim, discutir e opinar junto à equipe acerca de diferentes abordagens concernentes ao tratamento da criança. Tal fato é evidenciado nos trechos dos depoimentos, a seguir:

*[...] Cuidados Paliativos para mim, para o meu entender, eu queria até que isso não fosse só para a Enfermagem. Isso fosse para todos as classes da saúde: médico, fisioterapeuta, que todo mundo tivesse contato com outros profissionais, [...]. [...] a Enfermagem, sozinha, não faz nada, [...]. Ao cuidar do paciente com câncer, em fase terminal, específico, aqui, a criança, necessita-se de uma ação multidisciplinar; é um multisistema que tem que se ter, no cuidar com este paciente (**Cuidar**).*

*[...] chamar outros profissionais; aí, é onde eu falo da parte multiprofissional, conversar com o médico, por exemplo, perguntar o que pode ser feito para que esse paciente não fique lá, só com dor, não fique lá, prostrado na cama, sofrendo (**Acolhimento**).*

Dessa forma, entende-se a importância da equipe multiprofissional, contemplando-se em uma concepção global e ativa da assistência, compreendendo-se atenção ao cuidar do paciente, de forma que haja a complementariedade de suas ações. Saunders (2004) afirma que a abordagem multiprofissional, como fator significativo para a promoção dos Cuidados Paliativos ao ser enfermo, necessita ocorrer mediante uma mudança de atitudes e educação de todos os profissionais envolvidos, exigindo-se um compromisso humano de toda a equipe multidisciplinar (com competências específicas, mas sintonizadas entre si), nesta vivência imbuída de tantos significados.

Não obstante, o enfermeiro deve reconhecer, também, que a família precisa de cuidados para enfrentar aquele momento de tristeza e permitir que as demandas sejam contempladas a partir da exposição dos sentimentos, oferecendo-lhe a ajuda de um profissional específico, a exemplo da assistência psicológica, como revela o depoimento abaixo:

*[...], aos familiares, quando a gente nota que aquele familiar está chorando demais, está ficando ruim mesmo, não está nem em condições de acompanhar o paciente; aí, a gente encaminha para a assistência psicológica, [...]. Porque o câncer é uma doença que interrompe a vida da pessoa, acaba com os projetos pessoais, família, vida financeira; e você fica depressivo com uma bobagem, perde um emprego, perde uma gratificação, imagine você saber que seu filho tem uma doença que vai levar a morte. Mexe muito com o psicológico (**Solicitude**).*

Diante disso, depreende-se destes depoimentos que os enfermeiros têm a percepção de que a assistência, nessa etapa da vida, deve abranger a compreensão de todos os profissionais da Saúde, de maneira que ocorra o verdadeiro encontro com o paciente em fase terminal (no

caso, a criança) como fato relevante para que a interação multiprofissional aconteça, como perspectiva do cuidado que dignifique o ser doente.

Nesse contexto, a assistência multiprofissional direcionada ao cuidado da criança com câncer (que vivencia o processo de terminalidade, sob Cuidados Paliativos) tem a necessidade de uma ação conjunta que visa à prestação de uma assistência integral à criança e que se traduz na *relação EU-NÓS*. Esta relação é considerada por Paterson e Zderad (1979) como um momento em que os seres humanos se unem e lutam à busca do mesmo objetivo: *bem-estar* e o *estar-melhor* da criança, a partir de um compartilhar, em comunhão, que possibilite atender às suas especificidades, na perspectiva de num cuidar holístico.

No entanto, para que esta ação seja efetiva, tem que haver a interdisciplinaridade das ações de cuidado entre os profissionais e a participação do paciente e família, com objetivos comuns. Tal interdisciplinaridade caracteriza-se como um ato de reciprocidade entre as áreas de conhecimento, como forma de se obter a horizontalização das relações de poder. Nesta troca de conhecimentos, é estabelecida a inclusão dos resultados de diversas especialidades, possibilitando a cada profissional desenvolver esquemas conceituais de análise, de instrumentos e de técnicas metodológicas de assistência, como revela o depoimento a seguir:

*Houve um caso de uma menina que estava em fase terminal e fez um longo tratamento: chegou pequenininha e faleceu aos oito anos e a mãe, ela negava essa terminalidade. Tanto que a gente estranhava que o pai nunca vinha visitar a criança, e a gente chegava e via que ela estava muito grave e a mãe dizia: “não! Ela está bem, ela vai ficar boa. Ela está indo.” E por mais que se explicasse, que a médica chegasse e dissesse que não ia mais realizar nenhum procedimento, para que a criança não sofresse mais, tais como: quimioterapia e radioterapia, ia ficar só no paliativo, uma vez que a criança estava, realmente, em fase terminal, a mãe dizia: “está bom.” Mas não sofria como se fosse naquela situação. E até que a psicóloga ouviu quando o pai ligou e ela disse que a criança estava bem. Aí a psicóloga foi e entrou em contato com o pai e explicou; e foi quando caiu a ficha para a mãe: que ela tinha que entender aquilo, senão como é que ia ser? Ela já ia dar a notícia ao pai da morte da criança. O pai estava achando que ela estava bem, só em antibiótico aqui. Aí, foi quando ela chorou e entendeu o que estava acontecendo. Isso mostra a importância da equipe multidisciplinar e sua atuação na interdisciplinaridade. [...]. Então, o pai começou a vir, a irmãzinha começou a vir, a avó e o avô começaram a vir e aconteceu o óbito. [...]. Portanto, é importante percebermos isso; e só percebemos, observando, desenvolvendo a atuação multiprofissional e agindo na interdisciplinaridade (**Acolhimento**).*

Neste depoimento, o enfermeiro dispõe de apoio da equipe multiprofissional, para atuar junto com ela de maneira técnica, científica e humana, propiciando assim, momentos de maior conforto físico e emocional a este ser tão singular, a partir do diálogo estabelecido entre eles, tudo isso como forma de minimizar o impacto do sofrimento e da dor da criança com câncer e de sua família, que vivência o processo de finitude, Neste contexto, a equipe

interdisciplinar oferece conforto, suporte, informação, propiciando a dignidade ao paciente e sua família, a partir da assistência pautada nos Cuidados Paliativos.

Conforme Paterson e Zderad (1979), o elemento dialógico é desvelado como intermediador das relações entre o ser que cuida e o ser que é cuidado, proporcionando o *estar-com*, a percepção, o inter-relacionamento e a preocupação para com o outro ser humano, à busca de um *estar-melhor*, em dado tempo e espaço compartilhados no *face-a-face*. Este fato é vivenciado, existencialmente, pelos enfermeiros num momento singular de suas vidas, caracterizado pelo sofrimento e dor diante do seu cuidar à criança com câncer, fora de possibilidades terapêuticas de cura, na perspectiva dos Cuidados Paliativos.

Portanto, é imprescindível que se estabeleça uma prática assistencial que favoreça um cuidar humanizado ao paciente, em sua terminalidade, mediante uma relação EU-TU autêntica, que, por sua vez, deve ter início desde a admissão da criança, indo além dos momentos mais críticos, durante a hospitalização.

Logo, associar os Cuidados Paliativos com a Teoria Humanística de Enfermagem é bastante coerente, por envolver a valorização do ser humano no processo saúde-doença, com o intuito de sempre lhes propiciar uma melhor qualidade de vida, no seu existir mais pleno, quando não existir mais possibilidade terapêutica. Com base nisso, o paciente vive sua vida com plenitude, alicerçado num suporte que alivia suas dores físicas, emocionais, sociais e espirituais.

Relação do enfermeiro com a criança com câncer, fora de possibilidades terapêuticas de cura e sua família: promoção do cuidar na terminalidade

A importância do núcleo familiar da criança, principalmente, quando esta se encontra com uma doença fora de possibilidades terapêuticas, a exemplo do câncer, é imprescindível para que ela venha a ter um tratamento com melhores resultados, de acordo com suas especificidades. Assim, o enfermeiro, passa a desenvolver sua assistência à criança, de maneira compartilhada com a sua família, estabelecendo o compromisso ético diante da tomada de decisões sobre o tratamento desta com base nos Cuidados Paliativos.

Estes cuidados são alicerçados na concepção de que o paciente, em fase terminal, não se resume a um corpo físico, para o qual nada pode ser feito, mas a uma pessoa capaz de fazer da vida uma experiência de crescimento e realização. Assim sendo, os Cuidados Paliativos consistem, essencialmente, numa relação de ajuda, na arte de assistir ao paciente e sua família, no atendimento de suas necessidades básicas, uma vez que ele tem o direito de ter uma morte digna.

Nesse sentido, a filosofia desses cuidados visa a atender o paciente, na fase final da vida, para que este tenha uma morte digna, como também, apoiar sua família no período de luto. Para tanto, cabe aos enfermeiros entender o processo de morte e morrer, para estarem aptos a ajudar a criança na sua finitude, assim como à sua família. Esta relação de ajuda permite-os adentrar-se no mundo da criança, conhecendo-a, respeitando-a e amando-a. Sousa et al. (2010c, p. 8) assinalam: “[...] a pessoa que está morrendo ainda está viva, que é um ser humano com uma história, que está deixando o seu legado e permitindo aos familiares uma despedida.”

Guedes, Sardo e Borenstein (2007, p. 5) afirmam: “[...] ao cuidarmos de uma pessoa no fim da vida, precisamos saber quem é essa pessoa e a sua família, quais são as suas capacidades, as suas necessidades e limitações [...]” Deste modo, os Cuidados Paliativos envolvem ações interativas, com base no conhecimento e respeito dos valores da pessoa, a partir de uma relação dinâmica, cujo cuidado abrange uma visão humanística.

Por sua vez, Pateron e Zderad (1979) afirmam que, na Enfermagem Humanística, a enfermeiro deve promover o seu cuidar, mediante sua experiência de vida, por meio de uma inter-relação pessoa com pessoa, enfatizando que, tão importante quanto o ato de cuidar é estarmos atentos aos efeitos que este cuidar produz nos pacientes, estando, verdadeiramente, presentes. Sob esse prisma, Boff (2003, p. 77) assinala:

[...] ter pensamentos e atitudes que demonstrem cuidados como ser atenciosa, gentil, preservar a dignidade do paciente, expressar-se com empatia, ser paciente, estar emocionalmente presente, reconhecer a humanidade do outro, fazer ao outro o que gostaria que fosse feito a si mesmo, e ser *expert* nas suas ações são algumas das ações da enfermeira.

Evidencia-se 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, propiciando ao paciente apreender o significado de tal circunstância no desenvolvimento do processo de adoecimento.

Silva e Sudigursky (2008) asseveram que esta forma de cuidar tem a finalidade de propiciar a humanização na finitude da vida, sendo esta humanização conduzida pelos princípios éticos de respeito à vida humana e proporcionando um morrer com dignidade. Por conseguinte, a morte digna é uma resultante dos Cuidados Paliativos, devendo, pois, apresentar inserção e continuidade em princípios filosóficos que contemplem a ética do respeito ao ser humano – a Bioética. O significado da palavra bioética, não é relativa diretamente ao morrer, mas a forma de morrer, com respeito à dignidade do paciente em toda a sua plenitude.

Pessini (2007) assinala que os Cuidados Paliativos apresentam como eixo norteador para o seu uso, os princípios da Bioética, sendo esta um ramo da Ética. Conforme o autor, a Bioética está pautada nos seguintes princípios: autonomia (ênfase na capacidade de decisão do paciente, respeito à sua pessoa, às suas próprias convicções, opções e escolhas), justiça (tratamento justo para qualquer indivíduo), beneficência (obrigação de promover o bem-estar dos outros, sendo imprescindível que se levem em conta os desejos, necessidades e os direitos de outrem, maximizando-se os possíveis benefícios e minimizando os possíveis riscos), e não maleficência (não causar dano ao indivíduo).

Rodríguez (2006) cita outros princípios da Bioética, os quais relacionam-se aos Cuidados Paliativos: princípio da inviolabilidade da vida humana (a vida é um valor fundamental, do qual derivam os direitos humanos), princípio da proporcionalidade terapêutica (afirma que as estratégias utilizadas devem ter a probabilidade de proporcionar benefício), princípio do duplo efeito (atuam no manejo da dor e supressão da consciência quando estas são realmente necessárias), princípio da veracidade (fundamenta a confiança nas relações interpessoais), princípio do dever de prevenção de complicações (já esperadas com a evolução da doença) e princípio do não abandono. A primazia dos Cuidados Paliativos é garantida quando todos estes princípios são respeitados pelos profissionais que assistem o paciente sem possibilidades terapêuticas.

Portanto, tais princípios devem conduzir qualquer ação que esteja relacionada com os Cuidados Paliativos, propiciando uma assistência humanizada e pautada no agir ético, este voltado para beneficiar e salvaguardar a autonomia e a integridade do outro, a fim de alcançar o seu *estar-melhor*, concedendo à criança uma morte digna.

Para se alcançar o *estar-melhor*, é essencial preconizar o respeito à dignidade e aos direitos do ser humano, compartilhando suas vivências, experiências, percepções e sentimentos (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Os depoimentos a seguir mostram que o enfermeiro enfoca os Cuidados Paliativos como promissores da morte digna, de maneira humana, atribuindo a vida como um valor fundamental do ser humano, valorizando os seus direitos, particularmente no que tange à importância do morrer com dignidade:

[...]Cuidados Paliativos, para mim, é você proporcionar uma morte digna, [...]. Nesse sentido, temos que apoiar a criança, minimizar o seu sofrimento diante de sua dor, se entregando, verdadeiramente, ao cuidado (Cuidar).

[...] ter a consciência que a gente está ali, nos últimos momentos de vida dele, que esses momentos tem que ser dignos e que estamos ali, tratando de um ser igual a gente, e que poderia ser a gente. Então, com muita dignidade, [...] (Acolhimento).

Os trechos dos depoimentos referenciados expressam a preocupação dos profissionais, no que concerne à promoção da morte digna. Portanto, o enfermeiro, ao proporcionar estes cuidados, deve estar, verdadeiramente presente com a criança. Tal ação é fundamentada nos princípios bioéticos da autonomia, da proporcionalidade terapêutica e no princípio do dever de prevenção de complicações (já mencionados).

Cuidar assinala, em seu depoimento, a atuação do enfermeiro no controle da dor da criança; no entanto, não se pode relacionar essa ação como premissa para o princípio do duplo efeito, uma vez que tal princípio discorre sobre o manejo da dor e da supressão da consciência do paciente, quando necessário, como forma de lhes proporcionar um conforto maior, sendo esta última uma conduta médica.

De maneira geral, o paciente mesmo sem possibilidades de cura, com sofrimento intenso, deverá sempre ser valorizado, além de sua dignidade, devendo, pois, receber um tratamento paliativo, o melhor possível, sem nenhuma discriminação – o que vem ao encontro do princípio da justiça. Isto é amar o próximo, de maneira intencional, conforme revelam os seguintes relatos:

*[...] temos que aprender a respeitar, principalmente, os que são maiores, os jovencinhos que já entendem a doença que têm. Os que não entendem a doença, nem a gravidade, mas sabem que têm uma doença que cai o cabelo, que vai alterar a sua imagem corporal, sua autoestima. Existe o preconceito e que ficam dizendo: “aquela criança tem câncer.” Então, assim, eles sabem, eles sentem, ficam olhando diferente, um olhar diferente (**Singularidade**).*

*[...] temos que respeitar, preservar a imagem da criança, explicar-lhe o que é que está acontecendo, deixá-lo confortável. Às vezes, a gente lida muito, aqui, com curativos mutilantes; são curativos que o paciente não se sente confortável, frente à equipe ou temos muitos estudantes; é um hospital-escola. Então, evitar comentários. Eu tenho muito esse cuidado; eu digo sempre aos alunos: não me perguntem nada na frente do paciente; deixe, observem; quando a gente sair eu explico tudinho, porque você não gostaria que chegasse, por exemplo, que eu já vi, e falassem: “isso aqui é a doença, isso aqui é o tumor.” Então isso não existe, a gente tem que respeitar esses pacientes, preservá-los e não fazer esse tipo de coisa; diz respeito ao corpo dele; isso é muito sério. Quando for fazer o curativo, dizer: a gente vai fazer, só tem a gente aqui, se você quiser só fica eu e a técnica, sai até o acompanhante. Nós temos enfermarias coletivas e, a gente tira os outros acompanhantes, coloca biombo, aí eles se sentem bem melhor (**Acolhimento**).*

Os discursos mencionados expressam a preocupação dos enfermeiros com a preservação da imagem física da criança diante de seus cuidados e declaram o respeito pela sua doença, elucidando a importância de explicar-lhe tudo o que está acontecendo, deixando-a confortável. Nesta concepção, o cuidado do enfermeiro em Oncologia Pediátrica requer o conhecimento e a habilidade que ultrapassam o conhecimento tecnocientífico, adquirindo a

sensibilidade para lidar com estas crianças, com respaldo para explicar e orientá-las sobre a sua doença, seus tratamentos e cuidados, verbalizando a sua autonomia e reconhecendo seus limites a partir de um agir ético.

Outra questão que merece destaque, mencionada no discurso de **Acolhimento**, refere-se à sua preocupação de deixar a criança confortável diante da presença dos estudantes, por ser a instituição escolhida para ser o cenário desta pesquisa um hospital-escola. Deixa claro o seu zelo em não expor a criança, evitando comentários com os alunos quando presentes à prestação do cuidado direto à esta, recomendando aos alunos que observem a situação em que se encontra a criança que, em outro momento, se houver alguma dúvida sobre a realização do procedimento, procurará esclarecer. Adverti-os de que, temos que respeitar e preservar o paciente e expressa a importância de explicar ao paciente o que vamos fazer com este naquele momento e de proteger a sua imagem diante da realização do procedimento. Acrescenta que o deixa à vontade para decidir se ele quer apenas que o enfermeiro realize o cuidado e expresse a saída do acompanhante ou outro profissional da equipe de Saúde, para que se sintam melhor.

Somado a isto, a família da criança (principalmente a mãe) merece apoio e respeito dos enfermeiros, visto que protege e define padrões de comportamento, valores e crenças do seu filho, sendo isto o suporte básico que norteia, o respeito à autonomia da criança. Não obstante, pelo fato de a criança ser menor de idade, é necessário que alguns procedimentos a serem realizados sejam autorizados, inexoravelmente, pelo seu responsável legal representado, muitas vezes, pela sua genitora.

Kurashima e Camargo (2007) afirmam que a importância da participação dos pais na decisão sobre o desenvolvimento de uma melhor terapêutica para a criança, se deve ao fato de estes acreditarem que a criança, por ser menor de idade, não pode compreender sua condição de doença, demonstrando o desejo de que elas não participem das decisões, concernentes ao seu tratamento.

Sob esse prisma, recomenda-se que cada caso seja ponderado, individualmente, de forma a considerar a família como parte fundamental dos Cuidados Paliativos, sendo também responsável pela tomada de decisão para cada cuidado direto, prestado à criança e ao adolescente, no momento da hospitalização.

No Brasil, foi regulamentado no ano de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente, o qual preconiza em seu artigo 12 que os estabelecimentos de saúde deverão proporcionar condições de permanência, em tempo integral, para que um dos pais ou um responsável esteja presente durante todo o período de hospitalização da criança ou adolescente, como forma de humanizar a sua devida assistência (BRASIL, 1991).

Da mesma forma, a Resolução nº 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, que, em seu art. 10, determina a respalda a competência dos pais ou responsáveis em participarem, ativamente, do diagnóstico, tratamento e prognóstico de seu filho, recebendo todas as informações pertinentes acerca dos procedimentos previstos (BRASIL, 1995).

Por conseguinte, a assistência do enfermeiro em Pediatria envolve a criança e a sua família, como um único núcleo de cuidado, abrangendo, neste processo, o universo relacional e social da criança. Isto pode ser observado nos depoimentos a seguir.

Às vezes, assim, quando a gente vai dar um banho, e a mãe diz: “não, não dê agora não! Olhe! Ela dormiu agora.” Aí, a gente diz: pronto! Então, daqui a pouco a gente dá, deixe ela acordar. Às vezes, a gente vai fazer um procedimento que sabemos: que machuca a criança; mas a gente tem que fazer; aí, às vezes, quando são mais madurinhas, dizem: “não faça agora não, tia! Faça daqui à pouco.” Então, não tem quem não consiga atender àquele pedido. [...], vamos para o lado humanizado, e falar para a criança e para a mãe: então está bom! Quando eu terminar o meu serviço lá, eu venho e faço. Você está fornecendo um conforto, não é fase terminal? Então, vamos dar um conforto? Temos que respeitar esse momento de terminalidade de vida da criança e respeitar o sofrimento de seus familiares, principalmente, da mãe. Não podemos bater de frente com a mãe (Confiança).

Na fala de **Confiança**, percebe-se que a promoção do conforto à criança e à família é delineado por uma questão ética. Do mesmo modo, o respeito da enfermeira **Confiança** pelo momento da criança (contemplado mediante o diálogo franco e aberto) aponta uma questão ética, aqui explicitada pela preocupação voltada para o cuidado em busca do *bem-estar* da criança, da sua singularidade e do processo por ela vivenciado. Isto pode ser elucidado nos seguintes depoimentos:

Às vezes, a gente troca o cateter nasal por uma máscara de Venturi, muitas vezes, os pacientes não se adaptam e não querem, mas a gente sabe que é o melhor para eles nesse momento. Mas eles não querem, então, a gente respeita, tenta conversar, dialoga, dizendo esse não dói, aquele vai ser melhor, não vai ressecar; mas, às vezes, a criança não aceita. Então, a gente faz para respeitar aquele momento dela e tenta conversar, até convencê-la. Sondas, que às vezes é preciso, (porque a criança está caquética); elas chamam a gente e dizem: “não! Não quero!” Aí, a gente explica como vai ser, falamos: quando você quiser eu paro, você vai respirar e eu vou parar. Eu sempre digo: parei! Respire. Porque isso gera um desconforto. Aí eu falo: respire, quando você me fizer o “ok”, eu continuo o procedimento. E elas vão aceitando melhor e dizem: “não! Eu quero que ela passe porque ela tem paciência.” Então, é assim (Acolhimento).

Então, a gente vê, assim, aquela criança já é sofrida, está assustada, [...] com soro, com uma passagem de uma sonda ou outro tipo de procedimento que ocasione mais sofrimento físico e emocional para ela. Nesse momento, devemos sair, não devemos ficar insistindo. Não conseguiu duas ou três vezes, dá um tempo, [...] devemos deixar a criança relaxar um pouco, [...]. Às vezes, tem mãe que quer, porque quer que façamos o procedimento, naquela hora, porque sabe que a criança vai melhorar. Claro que ela vai melhorar, a gente sabe, mas deixa a criança relaxar um pouco. Assim, mesmo a criança sendo

*pequenininha devemos respeitar o seu momento, atendendo o seu chamado quando nos diz que não quer que façamos o procedimento naquele instante, depois tentamos novamente. Talvez naquele momento que você deixa ela ali só, quando você voltar ela já esteja com uma melhor aceitação para que possamos realizar o procedimento. Aí, se ela não aceitar, quando voltarmos vamos conversando e tentando, até arranjar um meio de fazer o procedimento, mostrando a ela que é importante para a continuação do tratamento. Tudo isso através do diálogo, do dia-a-dia (**Compartilhar**).*

Os enfermeiros valorizam, mediante suas falas, o contato direto com a criança, na certeza de ela poder participar ativamente de seu cuidado, a fim de proporcionar-se a ela o conforto necessário para a minimização de seu sofrimento. Isto pode ser alcançado a partir do esclarecimento, do enfermeiro sobre os procedimentos a serem realizados, mostrando-se a sua importância para a continuação do tratamento mediante o encontro verdadeiro do cuidado, respeitando-se a autonomia e singularidade, a partir de um diálogo aberto e franco.

A Enfermagem como um diálogo vivo (advindo da Teoria Humanística) vem a coadunar-se com a finalidade dos Cuidados Paliativos, que é a de proporcionar um cuidado humanizado, respeitando-se o paciente. A promoção do seu *bem-estar* se sobrepõe a outros interesses e a comunicação correta é necessária, para que ocorra a participação efetiva no cuidar. Assim sendo, nas falas dos participantes **Acolhimento** e **Compartilhar** (acima transcritas) observa-se também que o respeito à autonomia da criança se reflete no próprio consentimento dela ao profissional para que a assistência seja implementada, mesmo esta sendo menor de idade.

Nesse contexto, Paterson e Zderad (1979) ressaltam que a Enfermagem é um diálogo vivo que ocorre a partir de uma relação intersubjetiva (*estar e fazer com*), no qual estão contemplados o *encontro*, a presença, a *relação*, um *chamado* e uma *resposta*. Sob esta ótica, a Enfermagem tem por finalidade a de zelar o *estar-melhor* e *bem-estar* do paciente, mediante relacionamentos inter-humanos.

Conforme essas teóricas, para que aconteça esta relação inter-humana (expressa em um diálogo vivo), é necessário que o enfermeiro esteja solícito, acessível para o vivido e experienciado no cuidado, e torne a presença verdadeira. Nos depoimentos explicitados anteriormente os enfermeiros esclarecem que estão presentes, de maneira autêntica, ao cotidiano de sua assistência à criança com câncer, a qual vivencia o processo de terminalidade, no *estar-com* como forma de ajuda, observando e atendendo os seus chamados.

Em Oncologia Pediátrica, as decisões tomadas são consideradas difíceis, consistindo num grande desafio, uma vez que estamos tratando de vidas humanas. Tais decisões se iniciam desde o momento do diagnóstico, estendendo-se até à fase final da doença. Whitney et al. (2006) e Bauchner (2001) assinalam, em seus estudos, que, não existe um consenso ético para

se dizer como os pacientes e familiares devem agir durante esse processo; entretanto, afirmam que, dependendo da maturidade de ambos (pacientes e familiares), estes devem ser sempre estimulados a participar das decisões do cuidado.

Quanto à verdade sobre o estado de saúde da criança, de modo geral, os enfermeiros deixaram claro que a família tem o direito de saber sobre ela; no entanto, eles buscam agir com sabedoria, pensando até onde podem ir, limitando-se a noticiar algo a respeito do quadro clínico da criança e preferindo, em algumas situações, omitir a informação, conforme mostram os depoimentos a seguir:

[...] a família tem que saber em que estado está aquela doença da criança. No entanto, temos que ter a sabedoria em que, até que ponto podemos ir, [...] (**Relação Dialógica**).

*Jamais (quando eu não posso dar uma notícia boa à mãe e à criança) eu não vou mentir, eu vou omitir e falo: eu não sei, espere, até amanhã, para falar com o médico. Eu fico angustiada, mas, jamais eu vou dizer, eu vou omitir. Se a mãe pergunta o que a gente está achando do seu filho, eu não vou dizer ele piorou. Não, jamais. O que eu poder fazer para confortar e para ajudar, para tentar esclarecer, eu vou fazer, de forma que a família não sofra tanto. Mas, também, quando vejo que eu não consigo, que eu não posso, tudo tem limites. Acho que tem que ter limites, porque são muitas dúvidas, são muitas interrogações; eles não têm esclarecimentos e eles querem que a gente dê a resposta; e isso angustia demais a gente. A gente, às vezes, tem aquela resposta, mas não pode dar (**Singularidade**).*

No cuidado com pacientes terminais, de acordo com Oliveira (2007), o princípio ético que assegura a verdade sobre a condição de saúde deles, deve ser seguido para que eles recebam todas as informações sobre a doença, o tratamento e o prognóstico, uma vez que são muitas as dúvidas, aflições, medos, e expectativas do presente e do futuro. Assim sendo, comunicar a verdade ao paciente e sua família possibilita-lhes a participação ativa no processo de tomada de decisões, constituindo um benefício para eles. Logo, o enfermeiro deve ter o cuidado de discernir até onde essas informações podem ser geradoras de sofrimento ou não, desenvolvendo o cuidado autêntico especificamente quando o paciente é a criança.

Conforme Paterson e Zderad (1979), o cuidado autêntico reconhece a necessidade de respeito ao outro, em sua existencialidade, percebendo-o para além de sua doença. Desse modo, o enfermeiro, na vivência com essas crianças e com sua família, adota uma atitude com base na ética do cuidado de respeitar os limites que as consequências da doença ocasionam à família da criança, diante do desenvolvimento do processo de adoecimento.

Este respeito é percebido nos depoimentos que referem a necessidade de o enfermeiro omitir, em alguns casos, o real quadro clínico da criança à família, configurando-se uma atitude ética, essencial para o cuidado em Oncologia Pediátrica. Portanto, por meio desta atitude

genuína de respeito tanto à criança como à sua família, diante do sofrimento vivenciado, os enfermeiros têm a possibilidade de alcançar o cuidado autêntico.

Cumpra assinalar que o sigilo caracterizado pela omissão por parte dos enfermeiros, diante da situação apresentada, relaciona-se com a busca de um maior sofrimento da família e, conseqüentemente, da criança no *estar-com*, preservando, neste momento, o *estar-melhor* e a existencialidade desses seres. A respeito desta questão, Paula e Crossetti (2005) salientam que assumir esta maneira de *estar-com* é uma escolha do ser. Por conseguinte, para que ocorra o cuidado autêntico, deve haver o respeito à opção pelo silêncio, desde que não prejudique o processo de *estar-melhor*. Neste sentido, esta escolha é, por vezes, assumida pelo enfermeiro no encontro vivido e dialogado com a criança com câncer em fase terminal e sua família, por meio da abertura em propiciar sempre o *estar-melhor* da criança e, conseqüentemente, de sua família.

Nessa perspectiva, Oliveira e Brüggemann (2003, p. 64) destacam: “[...] estar aberta ao paciente é estar aberta para ele como uma pessoa que se relaciona com outras pessoas.” Logo, os enfermeiros utilizam a ética, no encontro genuíno do cuidado, e buscam o *estar-melhor* da criança e de sua família, a partir da autenticidade de suas ações.

Na acepção de Paterson e Zderad (1979, p. 83), esta situação vivenciada pelos enfermeiros é caracterizada como *mediação*, em que os seus semelhantes, “[...] os microssomos de suas comunidades, seriam os pacientes, familiares de pacientes, colegas profissionais e outro profissional a serviço da saúde.” No caso desta pesquisa, a *presença* dos enfermeiros particularmente tornou-se realmente genuína, a partir da relação EU-NÓS, representada pelo envolvimento da família da criança, possibilitando o verdadeiro encontro do cuidado na luta pelo seu *bem-estar*.

Firmado nesses princípios, Rodríguez (2006) afirma que os profissionais da Saúde devem maximizar os benefícios e minimizar os possíveis riscos, pondo seus conhecimentos, valores éticos e dedicação a serviço do paciente. Isto vai ao encontro do respeito aos princípios da beneficência. Portanto, o princípio da beneficência e o da não-maleficência se consubstanciam, maximizando os possíveis benefícios e minimizando os possíveis riscos, não causando danos ao paciente. Neste sentido, os discursos dos enfermeiros inseridos no estudo retratam a preocupação de verbalizar ou silenciar sobre a real condição clínica da criança, como forma de proporcionar um maior conforto à família, para que esta não sofra tanto, agindo, assim, com responsabilidade ética.

Outra questão considerada pelos enfermeiros na relação de seu cuidar respeitoso da morte digna das crianças com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura e sua família

refere-se a muitas mães que desejam estar mais próximas dos seus filhos durante os momentos finais de sua vida, no ambiente familiar, quando podem compartilhar com eles a dor, num relacionamento de troca de carinho, atenção e solicitude. Então, compete ao enfermeiro estar aberto para compartilhar os sentimentos advindos desta afinidade, estabelecendo uma relação de cuidado, com o intuito de possibilitar à criança a chance de estar acompanhada de pessoas queridas, que lhe são significantes por fazerem parte da sua vida, sem deixarem de estar próximas na assistência do cuidado. Tal ação desenvolvida pelos familiares e pelos enfermeiros condiz ao princípio do não abandono.

Os depoimentos seguintes ilustram a forma com que os enfermeiros dão importância à legitimidade de as crianças, fora de possibilidades terapêuticas receberem cuidados especiais ou Cuidados Paliativos dos familiares, no âmbito domiciliar:

*Teve um caso aqui, no hospital, recentemente: [...] uma criança, de três anos, entrou em Cuidados Paliativos; mas a mãe dela optou não ficar interna; a criança ficou em casa e ela vinha, semanalmente, para a consulta médica e para a observação, junto com sua mãe, muito feliz por estar em seu lar. A mãe sempre trazia a criança aqui para a gente ver. [...]. Então, a criança ainda passou cerca de uns dois meses vindo aqui só semanalmente e faleceu em casa, e a mãe disse: “eu agradeço por terem me mando para casa, porque se minha filha estivesse aí, no hospital, vocês não iam deixar ela morrer, porque ia correr, levar para a UTI, não sei o quê. [...]” Agora, também, a dela tinha condições de estar em casa, porque não estava com insuficiência respiratória, não estava apresentando sangramento, não tinha nenhum sintoma que prendesse ela, a nível hospitalar (**Autenticidade**).*

*Até assim, tem mães que querem ir embora com seu filho, não querem ficar. Então, por quê não? Se a criança tem condições clínicas de ir para casa, por que não deixa ela ir? Por que deixar morrer no hospital? Manda para casa, deixa morrer em casa. Isso para mim é um Cuidado Paliativo, que a família que vai fazer, não é o hospital mas, já é a família. Eu acho que, aí, é que ele vai morrer feliz, porque morreu do lado da família. Como tinha uma paciente aqui, ela morreu feliz, porque quando dizia que ela ia embora, era uma alegria só. Ela morreu em casa, porque quem fez os cuidados foi a mãe, mas morreu feliz (**Compartilhar**).*

Diante desta condição, cabe ao enfermeiro proporcionar apoio incondicional aos familiares das crianças com câncer, respeitando as suas escolhas, condutas, valores, crenças e religiões, para que eles possam enfrentar essa situação, possibilitando-lhes a compreensão e a aceitação do processo de morrer com dignidade e apoiando, igualmente, a criança. Entretanto, a permissão para que a criança vá para casa nos últimos dias de vida, só é possível quando suas condições clínicas forem favoráveis. Para Leopardi (1999), a resposta do cuidado para com a outra pessoa que necessita de ajuda se traduz na ação do enfermeiro ante as possibilidades de escolhas responsáveis no seu processo de *vir-a-ser*.

Ao estabelecer o diálogo com os enfermeiros, a pesquisadora teve a percepção desta total solicitude para com as mães e suas crianças, sensibilizando-se, ainda mais, ao escutar o relato emocionado de **Autenticidade** acerca da situação de uma mãe que preferiu prestar seus últimos cuidados a seu filho no âmbito domiciliar, sem que este fosse mais submetido a tantos procedimentos técnicos e invasivos. Na continuidade de seu relato, ressaltou que a criança foi tratada pela mãe de maneira paliativa, e que, mesmo com a morte da criança, a mãe ligou emocionada para a Unidade de Pediatria emocionada informando que o filho teve uma morte tranquila, sem tantos tubos, sessões de quimioterapia, episódios de vômito nem muito sofrimento. Esta criança tinha quatro anos, tendo sido acompanhada por **Autenticidade**, num período de três anos.

Nesta perspectiva, a família da criança (na pessoa de sua mãe), é vista a partir de uma estrutura existencial de *vir-a-ser*, mediante escolhas responsáveis relacionadas com outros seres humanos (a criança), no tempo e espaço vividos. Conforme Paterson e Zderad (1979), esta situação compartilhada estabelece a transação intersubjetiva, relacionando-se com o modo de ser de cada pessoa envolvida na relação de cuidado. Isto requer autoconsciência, sensibilidade e atualização de potencialidades. Esta transação intersubjetiva vai muito além do cuidar biologista, contemplando o ser humano em sua integralidade.

Corroborando esse entendimento, Gomes e Collet (2010, p. 6) assinalam que o enfermeiro deve agir na centralidade das ações do cuidado e nas relações intersubjetivas inerentes a esse cuidar, perpassando o cuidado biologista. A respeito disso, vejamos o relato expresso seguir:

[...], o cuidado domiciliar deve transcender o cuidado essencialmente biologicista, dispondo de atitudes que demonstrem amor e carinho que são essenciais para confortar a criança, estimulando-a ao enfrentamento da situação. A enfermeira deve identificar e valorizar as estratégias criadas pela família e criança que venham a acrescentar a qualidade de vida para eles, motivando-os para continuidade dos cuidados, reconhecendo os potenciais e fragilidades de cada núcleo familiar, buscando compartilhamento das soluções para as dificuldades apresentadas.

Os Cuidados Paliativos adotam medidas humanizadas no atendimento aos pacientes, também no âmbito domiciliar. Haja vista que este é considerado uma unidade de cuidado. Possibilita à família a compreensão do processo de morrer com dignidade. Esta compreensão é alicerçada a partir de uma comunicação efetiva do enfermeiro com o paciente, família e equipe de saúde, favorecendo uma boa avaliação da situação, abarcando todas as necessidades e dimensões da pessoa, em um sistema de cuidados.

Dessa forma, a presença da família ante o paciente em Cuidados Paliativos na esfera domiciliar deve contemplar o cuidado do enfermeiro capacitado, tanto tecnicamente, como de maneira humana e sensível, favorecendo o conforto e o *bem-estar* do paciente e dela mesma, durante todo o processo de terminalidade. Esse cuidado inclui o emprego de medicamentos necessários para os procedimentos a serem realizados, tais como oxigenioterapia e curativos.

O sistema de Internação Domiciliar em Cuidados Paliativos é uma modalidade terapêutica de cuidado à saúde. Promove a qualidade de vida do paciente e da família, possibilitando-lhes oportunidades para se falar sobre temas, como terminalidade e morte no ambiente familiar. Tal sistema tem como meta promover um cuidado integral, respeitando a autonomia do paciente e família.

Floriani e Schramm (2007) assinalam que este sistema exige uma rede de assistência, em tempo integral, de fácil e rápido acesso aos medicamentos, facilitando as interconsultas com os serviços de Cuidados Paliativos, suprimindo, desta forma, uma eventual necessidade de internação ou realização de procedimentos técnicos de diagnóstico e de tratamentos específicos. A consideração de todas estas questões são fundamentais para que seja possível promover um controle efetivo dos sintomas mais prevalentes e estressores, como também atender as particularidades do paciente para que, assim, este venha a ter uma morte digna.

Neste contexto, é fundamental o papel dos familiares no cuidado com a criança com câncer em fase terminal no domicílio, à busca da perspectiva assistencial holística e da definição de saúde global, uma vez que a família provê as suas necessidades nas dimensões física, emocional, espiritual e social.

Esta assistência atende toda a família, que diante da morte iminente da criança, necessita de um preparo emocional que sirva de alicerce para minimizar os sintomas do sofrimento. Dentre esses sintomas, Williams (2006) destaca a fadiga, náuseas, perda de apetite, febre, mucosite, dor e alopecia.

Desse modo, a participação efetiva do enfermeiro no sofrimento da criança e família, em domicílio, com a abordagem dos Cuidados Paliativos, propicia-lhes um cuidado integral, a partir da assistência multiprofissional, atuando na interdisciplinaridade, possibilitando um maior envolvimento coletivo na ajuda, reflexão, crescimento e afetividade no encontro do cuidado.

A Enfermagem é vista por Paterson e Zderad (1979) como um tipo de encontro intencional, uma vez que apresenta uma finalidade, perpassando por todo o potencial de humanidade impulsionado o ser humano a sempre ajudar o outro. Santos (2007, p. 3) reconhece que a Enfermagem versa “[...] sobre uma resposta de ação a uma pessoa necessitada da ajuda,

da prática efetiva de decidir, de ser e fazer com o paciente.” O enfermeiro não deve se centrar unicamente na pessoa, mas em seu existir mais pleno, no mundo e nas coisas, ajudando-a num momento particular de sua vida, como a terminalidade. É, portanto, imprescindível o suporte dos Cuidados Paliativos.

Quanto a esta relevância no âmbito domiciliar, Silva e Hortale (2006) salientam que existem vários programas desses no Brasil e no mundo, utilizados como estratégia para propiciar cuidados humanizados, assistindo, holisticamente, tanto a família como o paciente. Lembram que durante o tratamento da doença, o paciente permanece no hospital e, após a confirmação do diagnóstico de terminalidade, mesmo que intercalem a hospitalização com o retorno ao domicílio, prevalece a compreensão da morte do paciente no âmbito hospitalar.

Muitas vezes, a mãe, mesmo sabendo que a doença do filho não tem cura, não aceita tal realidade e requer que os enfermeiros realizem todos os procedimentos técnicos disponíveis, com doses recorrentes de quimioterapia, radioterapia, punções venosas profundas, gerando mais sofrimento, tanto para ela como para a criança.

Na Oncologia Pediátrica, um dos aspectos mais complicados e dolorosos vivenciados pelos enfermeiros participantes do estudo, foi aprender a aceitar a morte da criança, lidar com esse fato e proporcionar conforto à família. No entanto, a análise dos depoimentos revela que os enfermeiros mostraram-se estar sempre motivados e sensibilizados para o cuidado com a criança e sua família, respeitando-lhes a singularidade. Demonstraram disposição, vontade, vocação e sabedoria à busca do *bem-estar* para a condição humana, tudo isso para chegar a *ser-mais e melhor*.

Estratégias pautadas nos Cuidados Paliativos e utilizadas para minimizar o sofrimento existencial da criança com câncer e sua família

Os Cuidados Paliativos fundamentam-se em uma concepção global e ativa da terapêutica, desde aspectos práticos do cotidiano até às questões existenciais, visto que tais aspectos e questões acometem o ser humano em todas as suas dimensões (física, emocional, social e espiritual) caracterizados pela dor total.

De acordo com Foloriani e Scharamm (2007, p. 2074), o conceito de dor total foi introduzido por Cicly Saunders, em 1964, como “[...] um conjunto complexo de elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais”, por ela compreender que a experiência dolorosa vivenciada pelo paciente demanda cuidados que transcendem a dimensão física do corpo e vêem o homem como um ser complexo, pela ampla dimensão subjetiva, que este representa e que se insere em um contexto de relações.

Desse modo, os Cuidados Paliativos promovem, de maneira humanizada, a integração da assistência ao paciente nos dias que lhe restam, a partir do cuidado para com a dor total. Conseqüentemente, neste contexto, as necessidades individuais do paciente que se apresentam no curso da doença ganham primazia nesta modalidade de cuidar.

Assim, mediante esses cuidados, o enfermeiro desenvolve sua assistência, de maneira humanizada, a partir do olhar voltado para as especificidades de cada situação, com estratégias próprias, como evidenciam os seguintes relatos:

É tão difícil de dizer o que é que eu faço, porque, todos os dias quando eu chego para trabalhar, eu me deparo com situações diferentes. Então, todo dia é uma vivência nova, é uma vivência diferente. Então, assim, é muito particular, eu acho que eu tento tratar, cada criança, com sua particularidade. Não tem uma estratégia; você não vai chegar como se fosse um robô; não, é particular de cada um. Então, assim, tem uns que você se identifica mais, tem uns que você tem mais empatia. (Singularidade).

As estratégias são muito, assim, estão relacionadas com o quadro do paciente, são muito específicas, eu vou citar exemplos, talvez esclareça mais. O paciente, ele está, por exemplo, dispneico, por conta de uma anemia; então, não adianta só instalar um oxigênio; a gente tem que ficar, intervir com o médico e falar: doutor, este paciente está precisando de sangue, vamos tentar fazer isso, vamos tentar fazer aquilo. É um paciente terminal? É. Mas se a dispneia dele é por causa de uma anemia, não vai adiantar a gente fazer oxigênio. [...]. [...] são muito específicas, de cada caso; vão de acordo com cada situação, cada criança. [...]. Essas estratégias são muito individuais, vai de acordo com cada caso clínico da criança (Presença).

[...], o Cuidado Paliativo para nós, a gente faz esse cuidado dentro das clínicas, dependendo de cada caso clínico do paciente. [...]. Dependendo da patologia, há pacientes que morrem sangrando. Então, o medo dele todo é de sangrar e ele fica, ali, quietinho, no leito; ele fica sempre pensando no próximo exame, se tem sangue, se tem plaquetas. Então, aí, você vai abordar de maneira diferente. O outro é por insuficiência respiratória; aí, já está preocupado se tem outro oxigênio ali; e aí, a gente diz: fique tranquilo, nada vai lhe faltar (Acolhimento).

Por isso que existe as particularidades, pois cada criança é diferente da outra. Isso é importante porque você vai saber lidar com cada um; você vai saber direcionar as formas de cuidado, para cada paciente. Por isso que não existe estratégias, não existe medidas; existem meios de comunicação, de como você vai saber lidar com aquele paciente; nenhum é igual ao outro; cada um vai agir de uma maneira diferente; vai depender de como ele vai reagir. Então, assim, a partir daquela reação você vai pensar de que maneira você vai agir: como é que vai ser aquele tratamento, como é que você vai chegar até ele, a maneira de se expressar, a maneira de como você falar; e vai agir naquela determinada situação, porque cada situação é única, é diferente, uma vez que cada criança reage de uma forma; uma reage bem e outro dia não reage. Então, a maneira de interagir é diferente. Muitas vezes, ele não vai entender, porque ele lhe julga; porque é mais um que está chegando, diretamente, para lhe fazer uma medicação ou outro procedimento. Então, assim, você tem que imaginar o diferencial; você tem que ser diferente, porque isso é que vai fazer a diferença. Com certeza, a forma que você vai chegar, que você vai dialogar, isso vai fazer a diferença (Singularidade).

Nos depoimentos destacados, é muito nítida a importância dada pelos enfermeiros sobre a priorização das necessidades individuais de cada criança para o desenvolvimento do seu cuidar, específicas para cada momento, pois as situações que passam essas crianças (encontradas neste contexto) são muito diferenciadas e cada uma delas reage de maneira diferente. Portanto, as estratégias empregadas pelos depoentes variam de acordo com o quadro clínico de cada criança, o que acarreta intervenções específicas, com maior atenção e cuidados por parte dos enfermeiros. No seu cotidiano, o enfermeiro se percebe assim a responsabilidade de cuidar, revelando maneiras diferentes que vão ao encontro das especificidades do ser cuidado.

Encontra-se claramente expressado nos relatos que os enfermeiros preocupam-se em buscar diferentes possibilidades para proporcionar o *bem-estar* e o *estar-melhor* da criança. Utilizam-se diferentes estratégias para atingir esse intento, entre as quais a capacidade de cuidar de maneira intuitiva e empática, a de realizar procedimentos específicos para cada situação, a buscar assistência médica, priorizando cada caso clínico da saúde da criança e a de proferir palavras de conforto e confiança à mesma, quando asseguram que nada vai faltar para que esta criança receba o melhor cuidado possível.

A Enfermagem tem o propósito de nutrir o *bem-estar* e o *estar-melhor* das pessoas. Assim sendo, esse nutrir representa a habilidade do enfermeiro para esforçar-se com os outros em situações de enfermagem (tanto as de saúde como as de sofrimento), em busca da atualização de seu potencial. Assim, o cliente torna-se o melhor possível, em sua situação particular, através da ajuda do enfermeiro (KLEIMAN 2001).

Paterson e Zderad (1979) ressaltam que a Enfermagem é fenômeno que se apresenta de diferentes formas na vida diária, da prática do cuidar. Dentre estas formas, destacam-se a idade do paciente, a patologia ou a incapacidade física ou mental, o tipo ou o grau de ajuda solicitada e duração de sua necessidade, sendo, portanto, necessário que a enfermeira tenha a percepção de cada necessidade para que ela possa desenvolver atitudes direcionadas ao atendimento do cuidado humanizado.

Esta situação vivenciada pelo profissional não pode ser atribuída ou programada, pois é desenvolvida a partir das particularidades apresentadas pelo paciente no tempo e espaço vividos, no mundo do cuidado. Obstante a isso, no depoimento anterior da enfermeira (**Acolhimento**), as estratégias por ela utilizadas são enfaticamente percebidas no modo como a criança vai reagir ao cuidado, naquele momento, porquanto a enfermeira atenta para o fato de que a criança pode apresentar variações em sua reação ao tratamento que lhe é dispensado.

Tal momento é entendido considerando-se que cada criança é única, tendo assim que o enfermeiro ver de que maneira vai se expressar para que possa chegar até ela e proporcionar-lhe o tratamento da melhor forma possível. Portanto, é preciso estar sempre atento para que se possa conhecer, saber de que realmente a criança necessita e como ajudá-la nesse processo, a partir do diálogo.

Para Paterson e Zderad (1979, p.65), o enfermeiro humanístico entra em sintonia com o ritmo do diálogo e, “[...] ao perceber a oportunidade de seu desenvolvimento, adequa o ritmo do seu chamado e resposta à capacidade do cliente para chamar e responder naquele momento.” Essa harmonia evidencia-se no *estar-com* e no *fazer-com* dos enfermeiros, com as crianças com câncer em fase terminal, o que, por sua vez, subsidia um melhor atendimento dos aspectos multidimensionais do ser humano, quais sejam: o físico, o psíquico, o social e o espiritual.

Outra questão observada no depoimento de **Acolhimento** foi o fato de que a criança, por se encontrar mais fragilizada diante da sua situação de doença, muitas vezes julga que o enfermeiro vai promover o cuidar fazendo alocação de que é mais um que chega diretamente para realizar uma medicação ou outro procedimento que ela não entende. Nesse sentido, esta enfermeira chama a atenção para que a interação com essa criança seja diferente; ressalta que é importante considerar a forma de se chegar até ela, para poder cuidá-la, de acordo com a sua maneira autêntica de existir e de estar vivenciando momentos de finitude. Esta atitude vai ao encontro da filosofia dos Cuidados Paliativos.

Em seus discursos, os enfermeiros afirmam que as estratégias desenvolvidas ao assistirem à criança diante do processo de morte, devem ter como prioridade a humanização, tal como preconizam os Cuidados Paliativos. Esse modo de cuidar dignifica o ser doente, indo ao seu encontro, firmando um relacionamento existencial autêntico: “[...] as estratégias são o carinho, é agir de maneira humanizada. Eu trabalho dessa forma.” (**Autenticidade**); “É o carinho é uma palavra de carinho, é preocupar-se.” (**Relação Dialógica**).

Nesse contexto, para que a preocupação seja efetiva, Maccoughlan (2006, p. 47) considera: “[...] já não se trata só de ocupar-se dele aqui e agora, mas de antecipar essa ocupação, de pensar nele, prever suas insuficiências, definitivamente ocupar-se com antecedência, e isso é precisamente preocupar-se.”

Para Paterson e Zderad (1979, p.34), “[...] a Enfermagem está embebida em um contexto humano”, pois quando uma pessoa necessita de cuidados, a Enfermagem aspira ao desenvolvimento de potencial humano, refletindo-o e considerando as suas especificidades, permitindo que tanto o paciente como o enfermeiro se influenciem e se enriqueçam reciprocamente, na relação de cuidado. Nesse modo de se relacionar, os enfermeiros

desenvolvem a Enfermagem de forma humana, com um compromisso autêntico, existencial, dirigido a acrescentar o potencial humano, valorizando a singularidade da criança (diante de sua fragilidade decorrente da doença), no *aqui e agora*, a partir de uma presença ativa, desenvolvendo estratégias articuladas com a visão humanística no cotidiano assistencial, revelando o seu modo de ser, ao preocupar-se com o *bem-estar* e com o *estar melhor* da criança, como expressam os depoimentos a seguir:

Mesmo, realmente, ela estando em fase terminal, mas tem que proporcionar esse momento de vida que ela tem, que seja da melhor forma possível, de maneira humana. São algumas poucas estratégias que nós podemos ter, mas que são muito importantes. Saber que a criança sempre é amada, [...]. [...], essas estratégias do ponto de vista do paciente em fase terminal são muito importantes. E assim, o que vem na minha cabeça é saber que essa criança se sinta amada; porque, do ponto de vista da Enfermagem, não temos muito, nada o que fazer: é abrir uma medicação, é adiantar a medicação para a dor, é uma ranitidina para dor de estômago, é antecipar uma alimentação dela, [...] o mais importante é que ela morra sabendo que ela foi amada, naquele período que ela estava aqui na terra (Cuidar).

Bom, a minha estratégia particular, eu acho que, naquele momento, ali (que é terminal) que não tem mais volta, eu acho que o carinho, atenção, cuidado, é tudo. Cada segundo, ali, é importante. Se puder, se não está com sono, então não insista para dormir, deixa acordado para conversar. Deixar fazer o que quiser de bom, dar carinho, atenção, estar realmente presente, acho que é tudo, [...] (Compartilhar).

[...] você procura dar palavras de carinho, dar palavras de conforto, principalmente à mãe. [...]. Muitas estão aqui, há vários dias, sem presença da família; estão cansadas, estão estressadas. Portanto, às vezes, precisa de uma palavra de carinho; tem outros filhos que deixou em casa. Desse modo, essa situação se torna mais angustiante. O ambiente que, por si só, é estressante, que é o ambiente em que só se encontra crianças com câncer, que não tem mais jeito, deixa a situação mais difícil. Então, quando uma criança vai a óbito, aí, a mãe diz: “será que vai acontecer isso com o meu filho? Será que vai acontecer a mesma coisa?” Então, essas pessoas estão precisando de esperança, precisando de amor. Eu acho que tem que dá amor mesmo e dizer que você está presente ali e que você pode ajudar, mesmo que a situação seja difícil. [...], faz um carinho, [...]. [...], é importante você dar uma palavra de conforto, de carinho (Singularidade).

Buscar, de forma carinhosa, agradável, porque se ela está em fase terminal, eu não vou ter porque está fazendo coisas que eu sei que vão contra a vontade da criança, assim, que a sua mãe e ela não goste ou vá sofrer mais. Tem vezes que a gente diz: não pode isso. A gente sabe que não pode. Aí, a mãe olha com aquele olhar, tão sofrido, e diz: “mas deixa eu fazer?” Às vezes, a gente até diz: Mas não pode. Aí, a mãe diz: “Mas, só um pouquinho?” Até então, você sabe que tudo tem uma exceção, a gente faz vista grossa e fala: só um pouquinho, depois saia daí. Então, estratégia, assim, acho que seria facilitar, contribuir e entender o outro lado; porque, se eu for só para o lado mecânico, eu não vou entender nada não, tem que proporcionar o conforto (Confiança).

Os discursos inseridos na pesquisa dos enfermeiros revelam que eles realizam o cuidado humanizado, dirigido à criança com câncer em fase terminal, permeado de carinho, desvelo e amor, assinalando que mesmo que a situação em que esta se encontra não apresente

mais possibilidade terapêutica de cura, deve-se proporcionar à criança um cuidado com muito amor, para que esta se sinta amada neste momento tão cheio de dor e sofrimento.

Estes relatos ressaltam que o mais importante, diante do cuidar da criança que vivencia o processo de finitude, é a presença autêntica do profissional, revelada com atenção, de maneira plena, não medindo esforços para compreender a criança e sua família, sendo importante o estabelecimento de empatia, para uma total entrega ao cuidado.

Dando continuidade à análise dos depoimentos, constata-se que, do ponto de vista técnico, o que resta aos enfermeiros é administrar a medicação específica (muitas vezes antecipando-se o horário de administração) para que a criança não sinta dor; no entanto, do ponto de vista do cuidado humanizado (na perspectiva dos Cuidados Paliativos), o mais importante é que o enfermeiro demonstre atenção e carinho à criança e permaneça ao seu lado, numa atitude de presença autêntica.

Para Villa (2008), o cuidado humanizado implica uma assistência digna que deve ser dispensada ao ser humano, de acordo com os seus valores, mediante o zelo, o agir de maneira sensibilizada, preocupando-se com o sofrimento do outro. Com base nisso, Paterson e Zderad (1979) entendem que a Enfermagem Humanística vai além de uma relação sujeito-objeto, teoricamente criativa e competente, e se direciona por uma prática de enfermagem em benefício do outro.

Diante dessa condição essencial para o estabelecimento de uma assistência humanizada, as teóricas acrescentam que, na Teoria Humanística de Enfermagem, o contexto humano apresenta-se como a base para a Enfermagem, desvelando-se como uma resposta confortadora de uma pessoa para outra, em um momento de necessidade. Dessa forma, o enfermeiro necessita estar aberto, receptivo, disponível para a pessoa de modo recíproco, a partir da presença verdadeira, sendo esta atitude uma (dentre tantas) característica da assistência em Cuidados Paliativos.

Com base nessa visão, a Teoria da Enfermagem Humanística e os Cuidados Paliativos coadunam-se na assistência à criança em fase terminal, com a finalidade de acolher, acarinhar, preservar, compartilhar e dar condições físicas, mentais e espirituais para um cuidado livre e sereno. Portanto, Santos, Pagliuca e Fernandes (2007, p. 4) esclarecem que tanto na Teoria da Enfermagem Humanística como nos Cuidados Paliativos, o enfermeiro “[...] alimenta o potencial de coexperimentar e apoiar o processo vivido pelo paciente. Enfermeiro e paciente se humanizam e fazem eleições responsáveis na situação intersubjetiva e transacional do cuidado, conduzindo a uma enfermagem humanística.”

Outra questão considerada importante neste contexto é elucidada na fala de **Confiança** (descrita anteriormente). Diz respeito ao cuidado com a mãe que vivencia a terminalidade de seu filho. Em seu depoimento, **Confiança** demonstra a angústia que sente ao presenciar o cansaço e o estresse da mãe da criança, diante de tal situação, isto somado a outros problemas que esta mãe apresenta, a exemplo da preocupação com outros filhos que deixou em casa. Contudo, a morte de uma criança nunca é vista como um processo natural, principalmente, para a sua família (especialmente, para a mãe que passa a maior parte do tempo ao lado do filho), por corresponder a uma experiência que altera, significativamente, a vida de todos e a dos profissionais envolvidos.

Confiança considera também que, por estarem estas mães precisando de esperança e de amor, o enfermeiro deve permanecer naquele momento ajudando-as, proporcionando-lhes uma assistência que deve se sobrepor aos cuidados técnicos. Desse modo, ele deve oferecer todo o conforto à criança e entender o sofrimento da mãe, garantindo uma convivência harmônica, traduzida em uma atenção adequada de sua assistência, no âmbito da Unidade de Pediatria Oncológica.

Doutra parte, é importante lembrar que a administração e o desenvolvimento de estratégias de intervenções são também necessários com a utilização de técnicas e tecnologias no cuidado, sem se deixar de lado a intersubjetividade do cuidar de maneira empática, contemplando-se todos os aspectos físicos, emocionais e comportamentais da criança.

Ribeiro e Araújo (2009) também assinalam que os tais aspectos físicos, emocionais e comportamentais da criança com câncer podem ser comprometidos pela dor e desconforto, o que limita a criança no desenvolvimento de suas atividades diárias.

Os pacientes que apresentam uma doença, sem possibilidades de cura devem receber cuidados que promovam o conforto, aliviando os sintomas e controlando a dor, para que, assim, possam vir a *estar-melhor*, reconstruindo e resgatando sua condição básica de ser humano de acordo com suas potencialidades, como evidenciam os trechos dos depoimentos, a seguir:

[...] é um cuidado que você tem que ter é com a dor, visando minimizar esse sofrimento, fazendo com que ele não sinta dor, por que isso é muito importante dentro da Oncologia. [...] prevenir essa dor desse paciente, porque ele não tem que sentir dor (Acolhimento).

[...] em face aos sinais e sintomas, é simplesmente identificar alguns problemas que eles por ventura tenham, não deixar um paciente com dor diretamente (Cuidar);

[...] de forma mais específica, com as crianças, se procura ter estratégias de Cuidados Paliativos com relação à dor, minimizar o máximo possível (Solicitude).

Na perspectiva humanística, Paterson e Zderad (1979, p.177) afirmam que o conforto evidencia-se na Enfermagem quando “[...] uma pessoa é livre para ser e vir a ser, controlar e planejar o seu próprio destino, segundo seu potencial em um momento particular.”

Por sua vez, os enfermeiros propiciam conforto às crianças com câncer em fase terminal, por meio do processo clínico estabelecido na relação EU-TU e EU-ISSO acontecendo *ao-mesmo-tempo*, a partir de sua presença necessária quando solicitada pelas crianças mediante o chamado.

As complicações fisiológicas evidenciadas pela criança com câncer em fase terminal são lentas, mas, gradativas e dolorosas. Os cuidados estabelecidos no seu plano terapêutico singular visam à promoção de conforto mediante o controle e o alívio dos sintomas e do sofrimento. Assim, a promoção estratégica de conforto para tal criança emerge, também, nos discursos dos enfermeiros, no que tange à palição, não apenas referente à dor, mas a outros sintomas que alteram as funções fisiológicas das crianças, em decorrência da doença e de determinados procedimentos, com a finalidade de promover-lhes o *bem-estar* e o *estar-melhor*. Isto pode ser demonstrado no trecho do seguinte depoimento:

[...], que é um vômito, que é uma compressão de uma artéria, de um tumor que está comprimindo uma artéria; então, a gente faz a radioterapia para ver se diminui. Uma constipação, um edema cerebral, que a gente faz corticóide para diminuir; não tira o tumor, mas diminui o edema. Então, isso é uma palição (Relação Dialógica).

Apesar disso, atuar em prol da criança com câncer em fase terminal exige que o enfermeiro, além de conhecimento técnico específico, necessita desempenhá-lo, desenvolvendo suas potencialidades e habilidades, para que possa realizar o seu fazer com competência (PEDRO; FUNGHETTO, 2005).

As teóricas Paterson e Zderad (1979) ressaltam que os enfermeiros são seres humanos capazes de observar sua própria existência, buscando constantemente transcender a si mesmos, mediante a elegibilidade de seus valores, atribuindo significado a seu mundo, tornando-se cada vez melhor. Isto considerado, entende-se que os enfermeiros são capazes de buscar condições para propiciar o desenvolvimento das suas potencialidades, mediante as suas necessidades.

Em outros momentos da análise, pode-se observar que os enfermeiros têm como estratégias presentes a seu cuidar das crianças com câncer que vivenciam o processo de terminalidade o cuidar mediante o conforto físico e o cuidar mediante o conforto emocional e espiritual. Contemplam também as famílias dessas crianças. Essas ponderações (já explicitadas) vão de encontro à filosofia dos Cuidados Paliativos, a qual abrange o cuidado holístico com o paciente que apresenta uma doença que não tem cura e sua família, dando primazia a toda sua

dimensão existencial. Assim sendo, tais cuidados propiciam o apoio psicológico e espiritual como um importante suporte à família, diante do seu enfrentamento do processo de morte de um ente querido.

A análise dos depoimentos mostram que, os enfermeiros, mesmo diante das situações de sofrimento que vivenciam no seu cuidar da criança com câncer em fase terminal, procuram sempre se nutrir de força e coragem para enfrentá-las. Desse modo, podem propiciar um cuidar que valorize a dignidade de vida do ser humano, interagindo tanto com a criança como também com sua família em uma presença autêntica.

A análise mostrou, também, que os enfermeiros, transmitem tranquilidade na sua relação de cuidado. A partir de uma comunicação eficaz, demonstram preocupação e interesse para com as crianças e seus familiares, escutando-os, procurando dirimir dúvidas a respeito do estado de saúde da criança, proporcionando-lhes segurança. Infere-se que esta forma de cuidar sugere que os enfermeiros possuem uma força interior que lhes possibilita um cuidar autêntico para com as crianças e seus familiares, tendo a essência dos Cuidados Paliativos um grande significado, uma vez que assinala a morte como um processo natural da vida, mesmo trabalhando no cuidar do paciente e sua família em todas as dimensões (física, emocional, espiritual e social). Tal força interior contribui para levá-los ao enfrentamento de tal realidade, mesmo sendo esta considerada difícil em seu contexto existencial, nas relações humanas.

No paciente terminal, principalmente quando este é a criança, as dimensões acima referenciadas (física e emocional) tornam-se mais específicas, pelo fato de que, como não há mais nada a fazer para curar o corpo físico, o aspecto emocional recebe um sentido ainda mais amplo. Diante da dor da morte da criança sob seus cuidados, representada pela dor psíquica (medo do sofrimento, tristeza e angústia), os enfermeiros sensibilizados, permitem uma maior flexibilidade à visita de sua família como revelam os relatos a seguir:

*Uma coisa que aqui, no hospital, só tem horário de visita à tarde; mas, às vezes, o parente não pode vir durante o dia e quer ver o seu familiar, e só pode vir à noite. É, pelo hospital por exemplo, a gente não poderia deixar entrar; mas a criança, em fase terminal, a gente deixa para ela conversar, para ver, para sentir que a família está com ela, que ela é uma pessoa amada, para ela se sentir amada. Isso faz com que ela se sinta, realmente, amada nesse momento (**Cuidar**).*

*[...], as estratégias, às vezes, são muito, assim, com os pais. Como em todo hospital aqui tem o horário de visitas; então, às vezes, os pacientes estão graves, o pai fica lá, angustiando, querendo entrar; chega fora do horário de visita, eu particularmente, sei que é norma do hospital não permitir; mas eu não consigo mandar esse pai embora. Então, eu acho que é mais confortante para a criança, mais confortante para a mãe ficar com o pai, num momento tão difícil como esse (**Confiança**).*

A partir desses discursos de **Vida** e de **Confiança**, refletimos na importância de se proporcionar um cuidar de forma mais humanista, que entenda o lado emocional da criança, diante da situação de terminalidade. Em seus relatos, os enfermeiros revelam uma compreensibilidade da situação, permitindo que os familiares das crianças estejam junto delas, fora do horário pré-estabelecido pela instituição de saúde, para visitas. Esta compreensão advém do fato de muitos familiares, principalmente o pai da criança, trabalhar em horário das visitas à ela, não podendo, neste momento, estar próximos dos seus filhos. Para minimizar a angústia e proporcionar um apoio emocional aos pais e à criança, os enfermeiros quebram essa regra e permitem esse encontro, fazendo com que a criança sinta que toda a sua família está com ela e que ela é uma pessoa amada.

Silva et al. (2009) afirmam que a presença dos pais junto ao cuidado com a criança com câncer é muito significativa, uma vez que valoriza a atenção aos aspectos sociais dela, por ela estar inserida no contexto da família.

Nessa linha de pensamento, anuncia-se, novamente, o relacionamento EU-NÓS quando os enfermeiros facilitam o acesso do pai da criança, permitindo que este esteja junto a ela, para melhor dimensionar o seu cuidado, participando e envolvendo-se na realização da assistência, diante de seus problemas de saúde. Paterson e Zderad (1979) esclarecem que, na relação EU-NÓS, o homem se relaciona com os outros, permitindo que aconteça o esforço conjunto de duas ou mais pessoas, na luta por uma mesma finalidade (como já foi mencionado), sendo esta relação definida como fenômeno da comunidade.

Considerando-se que a assistência, pautada na terapêutica paliativa, engloba o cuidar do paciente em suas diferentes dimensões (corpo, mente e espírito), com humanização e sensibilidade, priorizando o alívio do sofrimento humano, dir-se-ia que o conforto espiritual é referenciado pelos enfermeiros para sentido da vida, diante de seu cuidar da criança com câncer que vivencia o processo de terminalidade, com base na palavra de Deus.

A fala a seguir explicita esta assertiva: “[...] a gente usa muito, assim, em primeiro lugar, a palavra de DEUS, de conforto. [...], é necessário que você tenha o conhecimento da palavra de Deus [...]” (**Humanização**). O conforto espiritual oferecido mediante essa abordagem possibilita a serenidade necessária ao desenvolvimento de suas ações e às crianças e seus familiares, a capacidade de enfrentamento da situação.

Apreciando esta abordagem nos relatos abaixo, os depoentes dizem que a espiritualidade é muito importante em Cuidados Paliativos transmitindo às mães e às crianças que estão sofrendo momentos de descontração, alegria e fé em Deus. Conforme os depoentes, isso faz com que, ao louvarem a Deus, esqueçam um pouco aquele sofrimento. Para os

enfermeiros, a espiritualidade é fundamental no tratamento paliativo. Compreende-se essa visão na referência dos depoimentos que se seguem:

*A espiritualidade é muito importante nos Cuidados Paliativos; é tudo. Eu acho que você, você sem Deus, você não é nada. [...]. As crianças estão sofrendo; as mães estão sofrendo; qualquer parente de um está sofrendo; mas, eu acho que você ter uma criança, sofrendo, e chega alguém aí; chega, assim: rindo, com orações, é muito importante. Aí, eu vejo elas cantando hinos; então, eu acho que isso já é um paliativo porque, naquele momento, elas estão desenvolvendo a sua fé em Deus, esquecem um pouco do sofrimento; aí, estão louvando. Eu acho que a espiritualidade no tratamento paliativo é fundamental **(Compartilhar)**.*

*A espiritualidade, a fé em Deus ajuda demais; ajuda demais ao paciente, até na aceitação da sua doença. [...] tem muita criança que diz: “Deus sabe todas as coisas.” A gente escuta muito isso e dialoga com a criança. [...], tem criança que morre tranquilamente; às vezes, por conta da espiritualidade, daquela força, daquela crença que a família desenvolve junto à ela, seja em que for **(Relação Dialógica)**.*

*A espiritualidade, também, é uma forma de cuidar do paciente em Cuidados Paliativos, dependendo da fé da mãe, que ajuda muito. E tem criança que tem uma espiritualidade muito forte; não tem nenhuma ali, do tempo da minha monografia, [...], a fé que elas tinham, o desenho, as mensagens que eles faziam, pedindo à Deus a cura; às vezes, elas pediam perdão para o irmão, benção para mãe, fazia bilhetinho, colocavam no mural, falavam de Deus, era muito forte. Assim, elas tinham uma fé muito forte, [...] **(Confiança)**.*

*[...] falar sempre que a gente entrar na enfermaria, para fazer a visita, dando aquela palavra amiga de apoio; falar em Deus, pedir para a criança pensar em Deus, buscando a tranquilidade e ir se desligando, aos poucos, a partir do diálogo verdadeiro **(Acolhimento)**.*

Nos depoimentos referenciados, é nítida a ênfase dada pelos enfermeiros à importância de se promover com base nos Cuidados Paliativos, o conforto espiritual da criança que vivencia o processo de terminalidade. A família (principalmente a mãe da criança) assume um importante papel neste conforto espiritual, por possibilitar à criança, o desenvolvimento de uma atitude de aceitação de sua própria doença, o que, por sua vez (conforme relatos expressos), propicia-lhe uma morte tranquila, a partir da força e da crença que a família desenvolve nela.

Nos relatos dos enfermeiros, encontra-se claramente expressa uma espiritualidade que as crianças apresentam muito desenvolvida. Isto pode ser percebido por meio do desenho, de mensagens pedindo a Deus a cura, o perdão e benção para a mãe. Assim, essas crianças que, apesar de apresentarem uma doença incurável, demonstraram possuir uma fé viva como meio importante e necessário, nesse momento de sua existência. No discurso precedente de **Acolhimento**, o apoio espiritual à criança é apresentado pela depoente, desde o momento que esta entra na enfermaria pedindo à criança que pense em Deus, busque a tranquilidade, a fim de auxiliá-la a vivenciar uma morte serena.

Nesse sentido, ao desenvolver estratégias para cuidados espirituais, conforme Rumbould (2008), os enfermeiros devem reconhecer que tais estratégias tornam-se aparentes mediante situações específicas, histórias ou crenças em particular. Às vezes, procurando dar um sentido à própria vida (por esta estar marcada por uma doença que interrompeu sua vida e tomou conta de sua alegria de ser criança, que brinca, corre e sorri nos momentos de felicidade), precisa de um conforto maior para enfrentar tal situação. O trecho que segue (na fala de **Relação Dialógica**) ressalta, do mesmo modo, a necessidade da palavra de Deus dirigida à criança com câncer em fase terminal, acima de qualquer outra coisa. “[...] o conforto espiritual é um conforto que, às vezes, a criança com câncer que vivencia o processo de terminalidade não acha com nada, mas você acha com aquela palavra: a palavra de Deus.”

No depoimento apresentado, **Relação Dialógica** revela que o conforto espiritual é essencial à criança que vivencia o processo de terminalidade, pela complexidade que a sua doença apresenta. Isto pode ser evidenciado a partir do compartilhar de sentimentos e emoções, os quais sugerem este processo (mediado pela relação EU-TU) a partir do diálogo genuíno, deixando transparecer harmonia nas suas falas. Paterson e Zderad (1979, p. 65) afirmam que a enfermeira humanística desenvolve uma relação de harmonia, com o ritmo do diálogo, sendo este genuíno e, “[...] ao perceber a oportunidade de seu desenvolvimento, adéqua o ritmo do seu *chamado e resposta* à capacidade do cliente para chamar e responder naquele momento.” Essa sincronização acontece quando o enfermeiro proporciona o apoio espiritual à criança com câncer sem possibilidades terapêuticas de cura, no *estar-com* e *fazer-com*, acrescentando o seu potencial humano e possibilitando à referida criança uma morte serena, por meio de uma assistência qualificada.

A respeito disso, Guedes, Sardo e Borenstein (2007) acrescentam que, em Cuidados Paliativos, o enfermeiro incorpora essa assistência, fazendo alusão ao que realmente importa, ressaltando que é de fundamental importância a qualidade do relacionamento. Esta qualidade diz respeito a uma apreciação das possibilidades das pessoas e de seus problemas. Isto motiva as pessoas que vivenciam o processo de terminalidade à necessidade de propósito, de amor, gratidão, perdão, bênção, fé em Deus, em busca de encontrar um significado para a vida.

Um outro aspecto relevante considerado nas falas dos enfermeiros refere-se respeito ao apoio espiritual à família da criança: “Também tenho como estratégia a abordagem espiritual à família da criança, se ela aceitar. Vai ser sempre bom uma palavra, diretamente, uma palavra de Deus” (**Cuidar**); “[...] prestar um apoio espiritual ao paciente e à família, isso é muito importante” (**Acolhimento**).

Barros (2007) assinala que, em Cuidados Paliativos pediátricos, a criança é considerada em uma estrutura do sistema familiar, como parte integrante, envolvendo todos os que participam ativamente em seu tratamento, assim como os que são afetados por sua doença. Isto evidencia-se pelo fato de que a família busca, de maneira incessante, manter o equilíbrio diante de uma doença grave e fatal de um ente querido (no caso, a criança). Esta situação faz com que a família defronte com uma nova realidade que requer várias mudanças, em relação a si própria, para que seja possível enfrentar tal situação.

Portanto, compreende-se que o ser humano é único, sendo capaz de interagir consigo e com os outros, num processo relacional de ações humanas, diante da sua dimensionalidade. Assim, os enfermeiros puderam se colocar no lugar do outro (no caso, a criança e sua família) tendo a percepção de seus sentimentos e emoções, considerando suas complexas situações vivenciadas com atenção e carinho, em um verdadeiro encontro existencial, fundamental à vida do ser humano à busca de *ser mais e melhor, no estar-com-o-outro*.

Destarte, os depoimentos contemplados nessa categoria temática esclarecem que os enfermeiros, mesmo que não trabalhem, diretamente, com a filosofia dos Cuidados Paliativos, percebem que tais cuidados atendem às necessidades não apenas dos pacientes terminais, mas também de sua família, mediante a atenção em todas as suas dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais. Assim sendo, o profissional não só deve estabelecer uma relação próxima, com o paciente em todo o seu processo de cuidado e tratamento (que vai desde o momento da internação na instituição hospitalar, estendendo-se à hospitalização), mas também contemplar a família, a partir de uma relação intersubjetiva, pautada no respeito pela sua própria condição ou capacidade de ser.

Logo, diante do desenvolvimento de estratégias que minimizem o sofrimento multidimensional das crianças com câncer em fase terminal e sua família, o enfermeiro deve percebê-los por inteiro, propiciando, de maneira responsável, uma assistência individualizada que compreenda a sua própria experiência de ser enfermeiro, participante desse processo, no desvelo para com a autenticidade da criança e sua família para chegar a *ser-mais e melhor*.

Comunicação e o relacionamento interpessoal do enfermeiro com a criança com câncer em fase terminal e sua família

A Enfermagem é um processo de interação humana, sendo a comunicação parte central desse processo, constituindo-se como um dos instrumentos mais significativos do agir humano, por possibilitar a emissão, e recepção de informação, uma vez que permeia toda a ação do ser humano, como um processo de troca, compreensão e partilha de mensagens

enviadas e recebidas. Assim, é necessário que o emissor tenha a capacidade de perceber a reação do outro, sendo sensível à relação estabelecida. Portanto, comunicar-se é próprio à natureza da humanidade.

Por conseguinte, a comunicação possibilita às pessoas a troca de experiências, ideias e sentimentos, tendo por consequência desta relação um maior envolvimento para que possam modificar a realidade em que estão inseridas. Pode exercer influência no comportamento das pessoas nela envolvidas, a curto, médio ou longo prazo. Isto possibilita, constantemente, que as pessoas se encontrem envolvidas por um campo interacional.

Neste contexto, Moraes et al. (2009, p. 325), ao discorrerem acerca da comunicação, consideram que esta como acontecimento interacional e interpretativo das relações humanas “[...] revela a relação necessária entre os seres humanos, uma vez que a partir deste processo comunicacional compartilhamos vivências, angústias e inseguranças ao mesmo tempo em que satisfazemos nossas necessidades enquanto seres de relação.”

Araújo (2006, p. 87), em seu trabalho sobre o relacionamento interpessoal e da comunicação, considera esta interação como sendo a dimensão essencial da experiência humana e da vida, por admitir a existência da pessoa. A autora acrescenta que, nos relacionamentos, “[...] os seres humanos compartilham elos comuns por entre suas experiências ao longo da vida, sendo que cada uma destas experiências revela ao homem que somos todos iguais.” Logo, o relacionamento interpessoal é dimensão essencial da experiência humana, por confirmar a existência do indivíduo, sendo fundamental para a vida.

Ao pensar em comunicação interpessoal, Silva (2002) afirma que a dimensão verbal e a não verbal faz parte de todo esse processo de comunicação. Acresce que a dimensão verbal é aquela associada às palavras expressas, com a finalidade de expressar sentimento, clarificar um acontecimento ou convalidar a compreensão de algo. No que se refere à dimensão não verbal da comunicação, a autora nos diz que esta se insere na relação interacional pessoa-pessoa, sem que haja palavras ditas por elas mesmas. Assinala que tal comunicação vem integrar, divergir e substituir a comunicação verbal, bem como demonstrar sentimentos. Destaca, ainda, que a comunicação não verbal define-se, também, por meio de sinais não verbais, como toque, expressões faciais, gestos, olhares, postura corporal, entre outros.

Neste sentido, ressalta-se a importância da comunicação entre o enfermeiro e a criança com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura de maneira autêntica, uma vez que a situação em que ela se encontra colocam-na em condições algumas vezes difíceis de compreender, caracterizadas pela dor e sofrimento, gerando-lhes angústia e depressão. Portanto, o enfermeiro deve possuir conhecimentos e habilidades de comunicação para

minimizar a aflição da criança, a partir da interpretação precisa de informações, proporcionando, assim, um cuidado com qualidade.

A comunicação é um importante fator para o cuidado com a saúde, especificamente com a da criança que está sofrendo o processo de terminalidade e com a da família. Por conseguinte, é essencial que o enfermeiro para se compreenderem suas vivências desenvolva a assistência, com base na comunicação pautada nos Cuidados Paliativos.

Nesse relacionamento entre enfermeiro, paciente e família (com base na comunicação e no desenvolvimento das habilidades), o enfermeiro busca atingir o objetivo de promover-lhes um cuidado integral. Nas falas, apresentadas a seguir, os entrevistados resgatam a importância da relação humana, mostrando que a comunicação (verbal ou não verbal) com a criança que vivencia o processo de terminalidade é considerada o alicerce de um bom relacionamento interpessoal, em busca do seu *estar-melhor*.

*Se a criança está consciente, está orientada, eu falo: fique tranquila, vai dar tudo certo, procure relaxar, respire normal, fique quietinho, procure dormir. Outra coisa, a gente atende na idade até dezoito anos; então; temos crianças e adolescentes. Os adolescentes, geralmente, são mais orientados, perguntam mais. [...]. Assim, o ato de se comunicar tem que ser direcionado para todos os sentidos (**Presença**).*

*A gente procura ter uma visão geral: como é que ela está e procura, também, saber o que ela está sentindo, se comunicando (**Solicitude**).*

*Quando se fala de comunicação com criança, a gente tem que está atenta a todos os canais de comunicação, não só a verbal, que, às vezes, ela não verbaliza, mas ela faz assim, uma carinha de choro, coloca um olhar, assim, para um determinado canto. Então, a gente tem que aprender a ler o sexto sentido da criança. [...]. A comunicação, ela tem que ser compatível com o nível de intelectualidade da criança, porque a gente atende aqui, uma comunidade bem abrangente: desde crianças muito carentes da zona rural até as mais instruídas. Então, a forma de comunicação vai de acordo com a faixa etária da criança e, também, com o procedimento a ser realizado. Nesse sentido, se ela está na fase terminal, ela já vai percebendo que vai mudando, já vai permitindo mais coisas. [...] o semblante de alegria para animá-lo. Se você chega um pouco mais séria, ela já sabe que vai vir alguma coisa, que vai causar sofrimento; tem que transmitir alegria; tem que sorrir (**Acolhimento**).*

A comunicação verbal e não verbal é muito importante porque, diante de um paciente terminal, você nunca pode, visualmente, demonstrar o que está sentindo, porque ele sabe, vai depender da idade. Não podemos, jamais, chegar com aquele olhar de sofrimento, jamais. Por mais que você veja o estado dela, às vezes, está num pré-coma, [...], ela não fala, mas ela vê e ouve. Então, você chega e toca; o toque é muito importante. Você toca e fala: ah! Como é que está? Você vai ficar bem. Pergunta pelo nome, pega no cabelo. Eu sempre tenho esse contato, eu gosto. [...]. Não é porque está em fase terminal que eu vou chegar lá e dizer: olha! A criança já está em fase terminal e pronto. Não posso fazer isso. Aí é que tem que ter um contato maior, quer dizer, uma maneira melhor de chegar e se comunicar, [...]. Naquele momento bom, daquele paciente temos que aproveitar, chegar lá conversar, sorrir, brincar, demonstrando uma expressão de felicidade. [...]. [...] se

... você tem um momento bom, viva! Não deixe para amanhã, não. Então, se a criança está bem, vamos usufruir, vamos dar amor, vamos sorrir (Confiança).

[...], conversar, faz uma brincadeira que a criança sorri, acho que é tudo. [...]. A gente tem que saber o que está fazendo, com quem está lidando, saber como lidar, saber o que vai falar (Singularidade).

Tem criança que nem vê a gente direito e já vai chorando; e já tem criança que vê você e já vai sorrindo; cada um com um jeitinho diferente. [...]. Se ela não quer, naquele momento, é porque ela não está bem. Então, se ela não está bem, a gente vai ver porque ela está daquele jeito; se está com febre, se está com dor, porque geralmente ela está sorrindo, está brincando; mas, naquele momento, ela não está assim; então, alguma coisa está acontecendo. [...] o toque, o olhar, o que você vai falar, naquele momento, não demonstrar que você está triste. [...]. Sorrir, brincar, se apegar àquele momento, é fundamental, porque vai levantar o bom humor da criança um pouco, tem que fazer ela sorrir (Compartilhar).

A comunicação é importante demais. É tão difícil se comunicar com essa criança! Criança, às vezes, em fase inicial da doença, que não tenha comunicação da palavra, mas ela tem a comunicação do olhar; com o toque, tem que compreender isso, é um chamado que ela nos apresenta. Como se comunicar com ela? Como saber se ela está com dor? Essa dor é fraca? É média? É forte? Desenhar rostos para ela para que a gente fique sabendo, se ela tiver esse discernimento. Se ela não tiver, perguntar aonde é a dor, que ela localize a dor, se ela está com fome, se tem alguma coisa que está acontecendo, se tem alguém que está tratando mal, ou então, perguntar como ela está e o que ela fazia em casa e gostaria de fazer ali, naquele ambiente de hospital. [...]. Então, como se comunicar com essa criança? Isso é de fundamental importância: comunicação. Agora, o que nós devemos ter é, comunicação não é só com palavras; é um gesto, é um olhar, é um acordar, é um bom dia que ela lhe dá. Se, no outro dia, ela não lhe disser algo, alguma coisa está errado com ela. É um sorriso que ela transmite para você, que ela está bem; se ela não estiver sorrindo, ela não está bem; é saber reconhecer esses sinais. Muitas vezes, ela não quer transparecer para você que está com dor. Então, temos que saber identificar isso, e, a partir da comunicação autêntica com essa criança, conseguimos (Cuidar).

Eu acho que é muito importante porque, você ter uma criança que está em fase terminal, que você vai perder e você se comunica, leva seu apoio através da comunicação verbal ou não verbal, até tranqüiliza a criança, [...]. É gratificante, é necessária a comunicação correta, seja ela verbal ou não verbal. E assim, você sai com a consciência tranqüila, do seu trabalho bem feito; e você não tem medo do que vier para você, diante das coisas que você faz (Humanização).

Em seus discursos, os enfermeiros elucidam a importância da comunicação autêntica, como método eficaz para o cuidar das crianças com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura, ressaltando que tal comunicação deve ser direcionada no modo verbal e o não verbal. Em suas falas, eles afirmam que, para a comunicação ser compatível, o nível de intelectualidade da criança, a sua idade e o tipo de procedimento a ser realizado são fatores primordiais. Nesse sentido, fica implícito que, diante da situação de terminalidade, a criança

aceita os cuidados, permitindo que os procedimentos sejam realizados com mais facilidade, percebendo que a situação vai mudando.

A comunicação entre enfermeiros e essas crianças é percebida em seus discursos, mediante uma presença autêntica, com uma disponibilidade de estar com o outro que as compreenda e ajude-as neste momento de suas vidas. Na fala de **Confiança**, é dito que não se deve demonstrar o que realmente se está sentindo diante de tal situação. Esta depoente adverte que a criança, por mais que esteja gravemente enferma, vai sentir isso. Explica o seu cuidar, com base na comunicação verbal e não verbal, como nesta fala: “[...], às vezes, está num pré-coma: ela não fala, mas ela vê e ouve. Então, você chega e toca; o toque é muito importante. Você toca e fala: Ah! Como é que está? Chama pelo nome, pega no cabelo. Eu sempre tenho esse contato, [...]” (**Confiança**).

O depoimento de **Confiança** também esclarece que não é porque a criança está na finitude da vida que não há mais nada a fazer. Ao contrário, ressalta que é justamente nessa situação que devemos ter um contato maior com ela para chegar e se comunicar. Dessa forma, acrescenta que devemos aproveitar o momento em que a criança está bem e promover a conversa, as brincadeiras, o sorriso, a atenção e o afeto, demonstrando alegria na interação face-a-face. “[...] temos que aproveitar, chegar lá e conversar, sorrir, brincar, demonstrando uma expressão de felicidade. [...] se você tem um momento bom, viva! Não deixe para amanhã não. Então se a criança está bem, vamos usufruir, vamos dar amor, vamos sorrir” (**Confiança**);

Igualmente, **Singularidade**, em seu depoimento, lembra que a conversa, a brincadeira que faz a criança sorrir é tudo. Diz, ainda, que diante dessa situação o enfermeiro deve saber como se expressar e como lidar, pois se trata de uma criança que está vivenciando os seus últimos dias de vida, como revela o seguinte trecho: “[...], conversa, faz uma brincadeira que a criança sorri, acho que é tudo. [...]. A gente tem que saber o que está fazendo, com quem está lidando, saber como lidar, saber o que vai falar, pois é uma criança que está morrendo” (**Singularidade**).

Do mesmo modo, os depoimentos de **Compartilhar** e **Acolhimento** ilustram essa colocação, quando dizem que utilizam o sorriso e a brincadeira, entregando-se verdadeiramente nesse momento, buscando confortar a criança, valorizando a alegria como base para a comunicação interpessoal no contexto da terminalidade:

[...] o toque, o olhar, o que você vai falar naquele momento, não demonstrar que você está triste. Sorrir, brincar, se apegar-se àquele momento, porque vai levantar o seu bom humor. Tem que fazer ela sorrir (**Compartilhar**).

[...] o semblante de alegria para animá-lo. Se você chega um pouco mais séria, ela já sabe que vai vir alguma coisa que vai causar sofrimento, tem que transmitir alegria, tem que sorrir (Acolhimento).

Assim, é sobretudo por meio do sorriso e do bom humor que estes enfermeiros **Compartilhar** e **Acolhimento** deixam aflorar o seu modo de cuidar da criança que vivencia o processo de morrer, transmitindo-lhe alegria e afeto. Sobre o sorriso, Araújo (2006, p. 100) assegura que fazer o outro rir “[...] é prazeroso e cria a sensação de conectude, porquanto a risada é multiplicada quando compartilhada.” Sobre o humor, Dean e Gregory (2004), ao considerarem tal dimensão de espírito uma grandeza emocional, afirmam que este é um componente precioso da comunicação e do cuidado afetuoso em Cuidados Paliativos. Afirmam haver evidências referentes às pessoas que trabalham no cuidar de pacientes em fase terminal de estas serem especiais, quando realizam sua assistência, com base no bom humor.

Para Mccoughlan (2006), o estabelecimento do bom humor no ambiente onde se assistem pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura está relacionado com a denotação de *bem estar* e com a importância dos relacionamentos, o que vai de encontro à filosofia dos Cuidados Paliativos. Esta autora afirma que o bom humor é um importante componente da comunicação e do cuidado afetuoso, no contexto destes cuidados. Ressalta a sua importância, por ser apreciado em uma dimensão do cuidado emocional e por propiciar a construção de relações terapêuticas, que possibilitem minimizar a angústia (referente à complexidade da condição de terminalidade) apresentada pelo paciente e proteger a sua dignidade e seus valores.

Ainda sobre a importância da comunicação, conforme Araújo e Silva (2007), o enfermeiro deve utilizar as diversas formas de comunicação verbal e não verbal, sendo estas eficazes para a realização do cuidado integral e humanizado como paciente, consideradas fundamentais na conjuntura dos Cuidados Paliativos.

Pessini (2006) aponta os três pilares básicos destes cuidados: o emprego adequado da comunicação, o controle da dor e dos demais sintomas e a adaptação do organismo. Com base nisso, o enfermeiro que segue a essência da assistência paliativa, proporciona um cuidado integral e humanizado ao paciente e o permite que este possa expressar-se, satisfazer seus anseios e manifestar sentimentos. Para tanto, este tipo de cuidado necessita que o enfermeiro faça uso da comunicação verbal e da não verbal com o paciente que vivencia o processo de morrer.

Tendo por base estas considerações, a comunicação é uma medida terapêutica eficaz para o paciente que vivencia o processo finitude humana. Este fato evidencia-se à medida que permite o paciente compartilhar e minimizar o sofrimento psicológico, a partir do

estabelecimento de uma comunicação efetiva e compassiva com o paciente a respeito de questões concernentes à terminalidade e do apoio solicitado, eficaz e bem-vindo.

Paterson e Zderad (1979) afirmam que a metodologia da Enfermagem Humanística fundamenta-se na relação dialógica intersubjetiva, para encontrar potenciais humanos que propiciem o *bem-estar* e o *estar-com*. Tal metodologia é entendida, assim, como um processo comunicacional entre o ser que cuida e o ser que é cuidado. Deste modo, esta ação é percebida, nos depoimentos precedentes dos enfermeiros, quando estes estão junto à criança, desenvolvendo o processo de cuidar pautado no desvelo, atenção e sensibilidade, por meio do desenvolvimento de sentimentos, como amor, alegria e solicitude.

Neste ensejo, os enfermeiros, ao admitirem tais sentimentos, consideram suas potencialidades para modificá-los, mediante o estabelecimento de uma relação intersubjetiva autêntica, em condições de *ser-mais*. Conforme Paterson e Zderad (1979), tal fato tem como consequência nos tornarmos mais humanos. Assim sendo, imputam-se nesta relação, os sinais verbais e os não verbais, que conferem um significado único ao ser humano, anunciante da condição de ser, da permanência e do grau de *presença* deste nos outros, em um processo de interação humana.

Dessa forma, entende-se a Enfermagem como um processo de relação mútua entre seres humanos. Nesta relação a comunicação apresenta-se como eixo principal para o seu desenvolvimento, sendo constituída como um dos instrumentos mais relevantes no cuidar exercido pelo enfermeiro. Esta relação acontece por meio do *encontro*, o qual na acepção de Paterson e Zderad (1979) ocorre em resposta a um *chamado*, tendo a finalidade de realizar o atendimento das necessidades de cada paciente. No encontro, ainda segundo às teóricas, ocorre a *presença*, sendo esta caracterizada pela disposição do enfermeiro em estar acessível e receptivo à criança, numa relação intersubjetiva, que envolve toda a experiência de vida dos seres humanos envolvidos no processo do cuidado.

Essas considerações, apresentadas acerca da Enfermagem Humanística, passam por outros momentos da discussão concernentes às outras categorias apresentadas nesse estudo; no entanto, encontram-se discutidas e aprofundadas de acordo com o seguimento apresentado pelo enfoque central das categorias referenciadas.

Sendo assim, quanto aos depoimentos nas falas dos enfermeiros, é nítida a preocupação deles em atender os chamados das crianças, a partir da comunicação verbal e da não verbal, identificando-se suas reais necessidades, enfatizando-se, também, a importância do olhar e do toque inserido no universo do modo não verbal de se comunicar, na relação direta com a criança:

*[...] conversar para que ela se sinta mais à vontade, para verbalizar seus anseios e angústias, ou apenas silenciarmos e deixá-la só, aprendendo a entender o seu chamado. A comunicação, seja ela verbal ou não verbal, é muito importante; você saber que, naquele momento, ela não quer. [...] o toque é muito importante, porque primeiro, a criança tem que se adaptar à gente, somos pessoas estranhas; só com o olhar ela sabe (**Compartilhar**);*

*Criança, às vezes, em fase inicial da doença, que não tenha comunicação da palavra, mas ela tem a comunicação do olhar, com o toque, tem que compreender isso, é um chamado que ela nos apresenta (**Cuidar**).*

Com base nas considerações apresentadas pelas falas dos depoentes, pode-se reconhecer que cada *encontro* é único, ou seja, difere do outro, por envolver pessoas diferentes, experiências, percepções, perspectivas e habilidades. Paterson e Zderad (1979, p. 50) reconhecem que a Enfermagem é apresentada como um tipo especial de encontro entre seres humanos porque tem uma finalidade. Acrescentam: “[...] tanto o paciente como a enfermeira tem uma meta ou expectativa em mente. Portanto, a transação intersubjetiva tem significado para eles. O evento se experimenta à luz de sua (s) meta (s).” Logo, o ato vivo da Enfermagem está formado por seu objetivo. Este influi nas características e no processo do diálogo da Enfermagem.

Dessa forma, a Enfermagem, em si, tem como foco central o seu cuidar trabalhando em prol de um objetivo, que se insere, diretamente, nas características e no processo de diálogo do cuidado. Partindo desse entendimento, outro aspecto já considerado no relato de **Compartilhar** é à importância de se identificarem as necessidades das crianças com câncer em fase terminal, a partir da comunicação autêntica. Além disso, ressaltam a observação minuciosa que se deve ter diante do cuidado com essas crianças.

Tal observação permite identificar a mudança de comportamento apresentada pela criança e deixa implícito que a comunicação, quando é realizada de maneira autêntica possibilita ao enfermeiro reconhecer se esta criança, realmente, encontra-se bem ou não:

*Teve uma criança que eu pesei outro dia, ela o tempo todinho fica jogando beijo, mas hoje ela não quis nem olhar para mim, a comunicação dela não está boa, [...]. Então se ela não está bem, a gente vai ver porque ela está daquele jeito, [...] alguma coisa está acontecendo (**Compartilhar**).*

No depoimento anterior de **Cuidar**, observa-se também a sua interação no cuidar da criança, diante de sua finitude e sua preocupação em identificar e atender as suas necessidades. Este enfermeiro chama a atenção para a comunicação não verbal da criança que expressa seus sentimentos, emoções e percepções (como através do desenho, no caso da identificação da dor). Ressalta a importância da comunicação não verbal, nesse processo: “Agora, o que nós devemos

entender é que, comunicação não é só com palavras, é um gesto, é um olhar, é um acordar. É um sorriso que ela transmite para você, mostrando que está bem; se ela não estiver sorrindo, ela não está bem; é saber reconhecer esses sinais” (**Cuidar**).

Dessa forma, Paterson e Zderad (1979) consideram que a participação do cuidado depende da abertura estabelecida entre as pessoas envolvidas, de maneira que isso permita a sua proximidade no relacionamento existencial. Afirmam que estas pessoas apresentam sua própria unicidade. Assim, é essencial que o enfermeiro tenha habilidade e sensibilidade diante de suas próprias ações, para desenvolver o seu cuidado de modo interativo, estabelecendo uma relação pautada no encontro verdadeiro com as crianças que vivenciam o processo de finitude, no qual, segundo Oliveira et al. (2006), a intencionalidade do agir e o conhecimento do que se espera de cada profissional no processo de cuidar sejam manifestos.

Destarte, a intencionalidade da assistência do enfermeiro à criança com câncer em fase terminal, abordada neste estudo, está voltada para o cuidado com o *bem-estar* e com o *estar-melhor*, atribuindo à vida dessas crianças a possibilidade de *ser-mais*. Logo, na Enfermagem, o *encontro* permite atender o pedido de ajuda para quem o pede. Assim sendo, se estabelece uma relação pautada na *presença* genuína do cuidado, levando a uma comunicação efetiva entre os enfermeiros e as crianças referenciadas, como nos Cuidados Paliativos.

Logo, entendemos que estes cuidados enfocam uma assistência humana e holística ao paciente, desenvolvida a partir do afago, do olhar, da palavra, da escuta, atendendo-se às suas necessidades, considerando-o como um ser único, a partir da relação *EU-TU*, estabelecida nesta pesquisa entre os enfermeiros e as crianças, mediante o *encontro*, antecipando o *chamado* da criança. A esta relação estão presentes o *estar-com* e o *estar-aí*, representados pela abertura dos enfermeiros aos *chamados* das crianças. Estes se colocam à disposição para atendê-las, nas suas especificidades, mediante as habilidades da atenção verbal (caracterizada como forma dialógica da Enfermagem) e da atenção não verbal, considerando o paciente como um ser único nas relações interpessoais do cuidado.

Esta atenção dada às especificidades das crianças, com base na comunicação verbal e não verbal, pode ser ilustrada a partir dos depoimentos apresentados a seguir: “No dia a dia, na hora da visita que a gente passa, com a conversa e, assim, com o olhar diferenciado, tentando atender as necessidades da criança [...]” (**Autenticidade**); “[...] a gente tenta escutar, compreender, tocar o paciente, aliviar o seu sofrimento, [...]” (**Acolhimento**).

Desta forma, as necessidades da criança são previstas pelos enfermeiros mediante a sua atenção àquilo que ela está sentindo, ou seja, ao que quer dizer comunicando-se de forma verbal ou não verbal. Tanto uma como a outra revelam muito do paciente. Oliveira et al. (2006)

ressaltam que o silêncio, os gestos, o toque, uma lágrima podem representar ainda mais a dor que ele sente. Acrescentam que o aspecto da mão, o olhar que encoraja, o toque, enfim, a presença são fundamentais.

Nesse sentido, Paterson e Zerad (1979, p. 33) esclarecem que o ato de cuidar (verbal, não verbal ou ambos) um olhar silencioso ou uma presença física “[...] implicam certo grau de intersubjetividade que garante o reconhecimento. Para ser mais consciente e explorar mais plenamente este constituinte essencial da Enfermagem, é necessário centrar-se nos modos de estar na situação dos participantes.”

Assim sendo, no que concerne à comunicação verbal, no desenvolvimento de uma relação intersubjetiva, o olhar do enfermeiro deve estar voltado para a pessoa, denotando estar para ela e com ela, presumindo as necessidades que, aos poucos, vão surgindo conforme a progressão da doença, percebendo a subjetividade e a individualidade do ser doente e provendo essas necessidades com um cuidado holístico, de forma humana e afetuosa. Sousa et al. (2010a) esclarecem que o ato de olhar, ver e perceber o outro em sua plenitude é uma correlação de desvelar-se ao bem-estar desse outro.

Logo, os enfermeiros se comunicam com as crianças com câncer que vivenciam a terminalidade da vida, em um cuidar que tem como base a demonstração de afetuosidade, a atenção e a sensibilidade em estar, verdadeiramente, com o outro, a partir da comunicação verbal e não verbal, tranquilizando-as. Por conseguinte, em muitas situações de finitude humana, o paciente encontra as respostas de que precisa, além da sensação de paz interior, neste momento tão cheio de significados.

A importância destas expressões de afeto, na relação com o outro, evidencia o que diz Hawthorne e Yurkovich (2003) em seu trabalho sobre as relações humanas, quando afirmam que ao proporcionarmos tal sentimento a um paciente que vive a finitude da vida, temos a sensação de paz interior. Entende-se, assim, que o enfermeiro que cuida do paciente terminal pode deparar com sua própria finitude, onde a relação interpessoal, nesse contexto, possibilita-lhe reafirmar sua própria vida.

Nessa linha de pensamento, Araújo (2006) assinala que ao se utilizar adequadamente a comunicação, quase sempre é possível decifrar informações essenciais e diminuir a ansiedade e a aflição de quem está próximo da morte, proporcionando maior qualidade ao nosso cuidar e conquistando-se maior satisfação pessoal. Tal situação é destacada no seguinte relato: “É gratificante, é necessária a comunicação correta, seja ela verbal ou não verbal, o que vem a proporcionar uma melhor assistência ao paciente” (**Humanização**). Neste contexto, entende-se como gratificação o alcance de um objetivo profissional. Dessa forma, percebe-se que o

enfermeiro, ao atuar com a criança que não tem mais possibilidades terapêuticas de cura, reforça a importância da comunicação como estratégia para humanizar o cuidar.

Por conseguinte é necessário que a utilização de formas de comunicação seja planejada e estruturada, com a finalidade de minimizar a ansiedade da criança pelas situações que vivencia, estimulando-se a sua compreensão e a sua participação na assistência. A comunicação autêntica estimula a expressão dos pensamentos, sentimentos e expectativas da criança, estabelecendo, assim, uma relação de confiança, haja vista que enfermeiro e criança se expõem e se comprometem mutuamente, num movimento de ir e vir constante, no desenvolvimento de uma assistência. Isto pode ser visto nos relatos de **Relação Dialógica** e no de **Singularidade**:

*Nesta questão da comunicação, eu procuro sempre, assim, passar muita confiança. É falar com ela, se dirigir à ela. Ela sabe que está sentindo dor. Já aconteceu comigo, muitas vezes, aqui, de chegar um paciente e eu perguntar: como é que você está bebê? Como é que você está titia? Você está sentindo alguma coisa? Aí, a criança responde: "não, não estou." Aí a mãe diz: "ela está sentindo dor." Aí eu digo: mãe, deixa eu perguntar a ela. Então, eu pergunto, novamente: você está sentindo dor? A criança responde: "estou não, estou não." Muitas vezes, ela é que sabe se está sentindo dor. A gente que é mãe, a gente sabe das necessidades da criança; mas, eu não sinto a dor que ela está sentindo. Quem sabe se está sentindo dor é ela. A criança é consciente; é criança é; mas é consciente, ela sabe se está sentindo dor. A criança sabe responder as coisas, principalmente, se não é a primeira internação. Se você perguntar: sua boquinha está sangrando? Ela sabe responder se está ou não. Lógico que é importante, demais, a mãe; mas, a gente não pode responder pela criança; a criança é que é o paciente. Então, eu sempre pergunto à criança e depois eu pergunto à mãe. [...]. Eu converso com a criança também; acho que o diálogo é muito importante. Agora, se a criança não pode responder, muitas vezes, eu digo: aperte a mão de titia, se está sentindo dor, pisque o olho. Tem criança que fica sem responder, sem falar. Então, muitas vezes, assim, eu pergunto mesmo, se puder se comunicar verbalmente, eu sempre pergunto (**Relação Dialógica**).*

Na minha comunicação com a criança, eu procuro me tornar uma pessoa mais próxima possível, porque a gente sabe que tem o receio da criança, quando vê a gente de branco, ela não quer conversa. Então, assim, ela começa a chorar, pede para ir embora, porque já sabe, tem na cabeçinha dela que já vai furar, que vai fazer uma medicação; ela fica traumatizada, não só aqui, mas em qualquer outro hospital, ela fica traumatizada. Entã, quando você passa um pouquinho de confiança, brinca, sai um pouquinho da sua rotina, tem um tempinho, [...]. A gente vai tentando chegar da melhor maneira possível; tem um tempinho, a gente vai chegando devagarzinho, vai tentando conquistar, a partir da utilização da comunicação correta. Neste sentido, eu acho que a melhor coisa do mundo é quando você adquire a confiança da criança e ela começa a acreditar na gente; que aquilo que vamos fazer é para o bem dela. Por mais que ela não queira entender, mais ela vai entender e vai aceitando, porque a criança sabe, muitas vezes, que desde pequenininho, desde que passa por esse sofrimento, que quando vai crescendo, vai aceitando, vai entendendo e diz: "não tia, já veio furar? Fazer a medicação? Oi tia! Hoje eu vou tomar a medicação." Então, ela sabe que é a quimioterapia, [...]. A comunicação correta é aquela quando você consegue que a criança que já está fragilizada com a doença adquira confiança em você, no desenvolvimento da relação do cuidado. Então,

você tem que saber falar, saber o que vai falar. Então, assim, a comunicação é coisa mais importante nisso, [...] (Singularidade).

As teóricas Paterson e Zderad (1979) consideram a Enfermagem como um diálogo vivo, em que a enfermeira e o paciente se relacionam de modo interativo. Neste diálogo, estão o encontro e o estar presente. Portanto, apresentam a Teoria da Enfermagem Humanística, em um sentido existencial, como uma forma de relação intersubjetiva, na qual uma pessoa distinta e única relaciona-se com a outra. Percebe-se, na fala dos depoentes, que o estabelecimento de uma relação interpessoal advém do processo do cuidar, sendo a base para que a criança adquira confiança nesta relação, a partir da comunicação verbal autêntica, realizada de maneira interativa, entre os envolvidos no processo.

O relato de **Relação Dialógica** revela também, de maneira enfática, a sua maneira de se comunicar, na relação do cuidado, primeiramente com a criança, e ilustra tal fato com a situação vivenciada pela criança acerca da dor, esclarecendo que esta é quem apresenta, realmente, a percepção de dor e não a mãe. É nítida a sua preocupação em sempre se dirigir primeiro à criança, quantas vezes for necessário. Alega que não é pelo fato de ser criança, que não apresenta discernimento do que está sentindo e considera a mãe importante nesse processo; mas o declara que não se pode responder pela criança, uma vez que esta sabe responder as coisas. Tal afirmação é ilustrada em algumas passagens de seu depoimento: “A criança sabe responder as coisas, principalmente, se não é a primeira internação. [...]. Lógico que é importante demais a mãe, mas a gente não pode responder pela criança; a criança é que é o paciente. Então, eu sempre pergunto à criança e depois eu pergunto à mãe. [...]” (**Relação Dialógica**).

Não obstante, ressalva que utiliza a comunicação não verbal em um segundo momento, ou seja, quando não consegue se comunicar verbalmente com a criança e conclui que o diálogo é muito importante. Assim sendo, **Relação Dialógica** reconhece que a comunicação é caminho para se realizar o vínculo com a criança, para que o cuidado adquira dimensões significativas, por meio de trocas e do compartilhar de emoções e sentimentos. Desta forma, mediante esta comunicação, tanto o ser que cuida como o ser que é cuidado se relacionam de maneira autêntica.

Diante de uma situação de fragilidade da criança que vivencia a terminalidade da vida, tem-se que utilizar a comunicação correta, saber o que se vai falar nesse momento tão singular da criança, asseverando que isto é importante para que esta adquira confiança no desenvolvimento da relação do cuidado, como foi observado no depoimento de **Singularidade**.

Conforme Paterson e Zderad (1979), a singularidade é uma capacidade universal da espécie humana. Isto porque o homem, ao mesmo tempo que é único, paradoxalmente, é também com seus congêneres. A singularidade confirma a existência de ser do ser humano, a partir do entendimento do seu significado de ser, lutando e sobrevivendo para chegar a *ser mais*.

Percebe-se, portanto, que a comunicação autêntica adotada por **Relação Dialógica e Singularidade** confere a estas um caráter humanizado ao assistir a criança com câncer em fase terminal. Este caráter humanizado (percebido no cuidar dos enfermeiros) é evidenciado pelo seu desvelo em respeitar o momento da criança, quando esta, estando tão fragilizada pela doença, não quer conversar com aquelas pessoas de jaleco branco (no caso, os enfermeiros). Ao vê-las, as crianças começam a chorar, associando-as com alguém que veio fazer outra medicação, o que ocasionaria mais sofrimento para ela. Desta forma, o enfermeiro busca estabelecer uma relação de confiança com a criança, estando o mais próximo possível, na prática do cuidado, respeitando o seu tempo, abrindo espaço para a interação, como ilustra a passagem da fala de **Singularidade**: “Tem um tempinho, vai tentando conquistar, utilizando a comunicação correta. A melhor coisa do mundo é quando você adquire a confiança da criança e ela começa a acreditar em você, que aquilo que vamos fazer é para o bem dela.”

Sob esse prisma, Buisán e Delgado (2007) afirmam que a comunicação é um processo de envolvimento que se estabelece através do diálogo entre as pessoas, sendo isto, um processo ativo, de atenção e escuta ativa. Acrescentam que a comunicação é aquela em que se transmite a outra pessoa algo que se tem, como informações, sentimentos e pensamentos. Isto possibilita o estabelecimento de vínculo entre os envolvidos na prática do cuidar em Cuidados Paliativos.

Este aspecto é referenciado em outro depoimento, em que o enfermeiro alude ao estabelecimento de vínculo com a criança: “Assim, esses pacientes criam um vínculo com a gente; faz questão depois que está tudo bonitinho, vir para cá, mostrar e agradecer; e isso é gratificante” (**Acolhimento**). Percebe-se, a partir deste trecho, que o enfermeiro, ao prestar sua assistência ao paciente (abrangendo a sua totalidade) atende as suas necessidades e se fortalece diante do enfrentamento de perdas, doença, incapacidades e morte. Esse fortalecimento advém do resultado do cuidado, pela promoção do conforto, alívio da dor e preservação da autoestima do paciente. Por conseguinte, o enfermeiro, envolto em uma relação estabelecida com o paciente alicerçada na confiança, favorecendo um vínculo de cuidado com este, que embasa o relacionamento interpessoal, tem a percepção de missão cumprida, sentindo-se realizado e satisfeito.

Pedro e Funghetto (2005, p. 214) asseveram que o cuidado como vínculo é visto como ato de aproximação, significando a essência da vida humana, mediante a relação do ser humano com outras pessoas, sendo, ao mesmo tempo, feliz e sofrendo como resultado destas inter-relações. Assinalam que o vínculo, na visão dos profissionais, “[...] ocorre por meio de um ato de escutar, de dialogar, [...], possibilitando à criança confiança em quem a cuida.” Acrescem que o desenvolvimento do vínculo é associado também às necessidades da criança, podendo ser um meio de facilitação, para que seja conquistada a sua adesão ao tratamento.

Destarte, ao partilhar com a criança situações advindas do desenvolvimento de suas ações, o enfermeiro faz-se presente a esse encontro como um evento inter-humano, em que a qualidade do ser se expressa no fazer e, a cada vez que se realiza o ato de cuidar, ocorre uma relação compartilhada entre o ser que cuida e o ser que é cuidado, indo além de lhes proporcionar apenas o seu bem-estar, abrangendo a sua totalidade de ser. Santos, Pagliuca e Fernandes (2007, p. 3) asseveram que, em tal relação, “[...] cabe à enfermeira não se centrar unicamente no bem-estar da pessoa, mas em seu existir pleno, ajudando o ser humano nesse momento particular de sua vida.”

Sob esse prisma, a solicitude e o zelo devem estar presentes ao ato de cuidar de uma criança com câncer em fase terminal. Isto implica uma relação de compromisso entre o enfermeiro e a criança, devendo ser alicerçada na relação verdadeira de preocupação em proporcionar o *bem-estar* e o *estar-melhor* dela, num ato humano de enfermagem. As teóricas Paterson e Zderad (1979, p. 34) referem: “[...], a enfermagem humanística se emprega deliberadamente para designar um planejamento particular da enfermagem. [...]. É um compromisso existencial dirigido a acrescentar o potencial humano.” Para tanto, acrescentam que, deve estar aberta às possibilidades que oferecem o aqui e agora intimamente compartilhado entre o enfermeiro e o paciente. Logo, isso exige um compromisso existencial, ou seja, uma presença ativa de todo o ser da enfermeira, envolvendo a abertura para as experiências que desvelam o conhecimento e compreensão do ser.

A esse respeito disso, Araújo (2006) afirma que o estabelecimento de vínculo, que é o cerne do relacionamento interpessoal, tem como necessidade a comunicação não verbal, imprescindível na relação do cuidador e do ser cuidado. Tal comunicação permite que o enfermeiro e o paciente desenvolvam confiança, a partir da demonstração de empatia e transmissão de segurança, por meio do olhar, do toque, dos gestos, das posturas corporais, entre outros. Dar atenção às atitudes corporais é admitir o próprio corpo, tendo como consequência o efeito sobre si mesmo e os outros, como forma de expressão, como evidencia o relato a seguir:

“Você olha no olho daquela criança, ela está lhe olhando, ela vai sentir confiança em você. [...], é um toque, é um olhar; você tem que mostrar confiança” (**Relação Dialógica**).

No cuidado com a criança fora de possibilidades terapêuticas de cura, é fundamental ao enfermeiro perceber, compreender e empregar adequadamente a comunicação não verbal. Isto possibilita ao paciente, como evidencia Silva (2002), a percepção das emoções, dúvidas e angústias, bem como o entendimento e clarificação dos gestos, olhares, expressões, típicos de quem vivencia o processo de finitude da vida.

Nos depoimentos a seguir, os enfermeiros ressaltando a necessidade da observação correta no processo do relacionamento interpessoal, com destaque para o comportamento da criança, relatam a importância dada à dimensão não verbal, no processo de comunicação com a criança que vivencia terminalidade da vida.

*[...], a gente detecta muita coisa que acontece em casa e que acontece aqui. Já teve vários casos que a gente percebe, que não está normal aquilo ali, e a criança está sendo até violentada. A gente observa muito essa parte do comportamento da criança, se ela está assustada ou não com alguma coisa. A gente utiliza muito a comunicação com o olhar, a gente observa isso aqui, porque a equipe já está treinada para isso, de tanto conviver, de tanto observar, é necessária a observação correta. Então, com a experiência, a gente já tem a facilitação dos contatos com essa criança (**Acolhimento**).*

*Quando você está fazendo a visita, você está (mesmo que a criança não fale) mas você está observando; você está se comunicando de maneira não verbal (**Solicitude**).*

Acolhimento e **Respeito** expressam em seus discursos, de maneira enfática, a importância da atenção ao comportamento dessas crianças, a partir da comunicação com o olhar. Destaca-se na fala de Acolhimento a experiência que ela evidencia no cuidar da criança com câncer em fase terminal, com base na sua coexistência, facilita os contatos com a criança. Assim sendo, ao manter o contato por meio do olhar, o enfermeiro transmite a mensagem silenciosa, importando-se com o que a criança está sentindo e expressando e preocupando-se com o ser humano que ela é, com sentimentos e emoções. A comunicação não verbal promove o cuidado integral, humanizado e holístico, essência dos Cuidados Paliativos.

Tal comunicação ocorre na interação plena pessoa-pessoa. Neste momento, todos os comportamentos têm valor de mensagem. Portanto, conforme foi dito, é importante prestar cuidados em que o sentir se destaca mais do que o falar, mediante a valorização nas potencialidades emersas no encontro verdadeiro e na relação estabelecida, direcionando-se o cuidado prestado no processo de finitude e minimizando-se as angústias e o seu significado insurgidos pela situação apresentada.

Tem as fases dela; ela também tem as fases de negação; às vezes, não aceita a situação de doença em que se encontra, se deprime. Uma criança, eu posso até contar um caso que

*ficou marcado no meu coração isso: uma criancinha que tinha seus cinco anos; ela tinha um osteossarcoma de membro inferior esquerdo e, no tratamento dela, o médico achou por bem amputar a perna toda; não foi só até o joelho, foi até a região de inserção do quadril. Essa criança entrou numa depressão profunda; ela sorria antes; deste então, não vi mais essa criança sorrindo, não vi, não tive mais é, essa expressão dessa criança sorrindo. Eu perguntava à mãe: ele sorri? A mãe respondia, às vezes, para mim, mas para nenhum profissional. Essa criança foi a óbito. Bom, essa criança morreu em casa, mas com esse momento dela, de depressão, dela não compreender porque perdeu a perninha, porque não podia mais jogar bola, porque não podia mais andar de motocicleta, não brincava mais, só vivia na cama deitadinha, criança de cinco anos, de cinco anos. Então, para gente é muito difícil aceitar isso, compreender isso e, qual a comunicação que se deve ter com essa criança? É o olhar dela, saber que ela estava deprimida, proporcionar estratégias para vê se a gente muda esse ambiente da criança, saber se realmente volta a sorrir. A criança morreu com essa depressão, sem entender, revoltada com a vida. Então, se comunicar com a criança não é só, realmente, você chegar lá e perguntar se ela está bem; é se comunicar com um toque, com um gesto; é ela saber que está sendo amada por você também. Essas formas de comunicação são muito importantes (**Cuidar**).*

*A forma de comunicação para os pequeninos que eu utilizo, são mais os gestos manuais, [...] (**Acolhimento**).*

Conforme foi explicitado pelos depoentes, observa-se que estes consideram que a comunicação não verbal sobreleva-se à comunicação verbal, por assumir uma importante função de instrumento do cuidado nessa fase final da vida. Assim sendo, durante o desenvolvimento das habilidades do processo comunicacional não verbal, os enfermeiros mencionados estabelecem uma íntima relação de conhecimento e confiança mútua com a criança com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura, por meio do toque, do olhar, do estar atento, da demonstração de ternura, do afago, do sorriso afetuoso, de um simples gesto de carinho. Estas são maneiras significantes de expressar interesse pelo outro, mediante presença verdadeira, interagindo e coexistindo. Assim, essas maneiras de expressar faz com que a criança se sinta melhor, num compartilhar de experiências vividas, de maneira autêntica, no encontro do cuidado em Cuidados Paliativos.

Cuidar, em seu discurso, descreve, de uma maneira bastante afetuosa, a situação considerada marcante para ela, vivenciada com uma criança de cinco anos. Comenta o fato de a criança também apresentar a fase de negação, diante da terminalidade da vida. Informa, na situação vivenciada, que a criança entrou em depressão profunda, não tendo uma morte tranquila, adentrado-se na fase de negação da doença, pelo fato de esta não entender por que passava tanto sofrimento. Destaca-se tal situação nos seguintes trechos de seu depoimento: “A criança morreu com essa depressão, sem entender, revoltada com a vida. [...] para se comunicar verdadeiramente com a criança, temos que utilizar o toque, um gesto manual; para que ela saber que está sendo amada por você também” (**Cuidar**).

O citado enfermeiro salienta a importância da comunicação não verbal por meio do olhar, do toque, do gesto, da expressão de amor à criança, para que esta tenha a concepção de estar sendo amada não somente pela sua família, mas sobretudo pelo profissional que está ali a todo momento, vivenciando toda a sua angústia e sofrimento. No tocante às fases de negação, estas já foram comentadas e inseridas na discussão de outra categoria, relacionada com os familiares da criança, principalmente na pessoa da mãe.

Assim, por meio do toque, a comunicação se apresenta de uma forma muito pessoal, autêntica, na qual a afeição, a ternura, a atenção, o encorajamento e o apoio emocional são transmitidos por meio de mensagens. Acrescenta-se a importância dos gestos manuais, por especificar e elucidar, muitas vezes, a palavra falada (POTTER; PERRY, 2009). Deste modo, o enfermeiro adquire uma maior capacidade de perceber a reação do outro e ser uma pessoa sensível nas relações humanas do cuidado no final da vida, pela demonstração e compreensão de sentimentos nos relacionamentos interpessoais.

A Enfermagem afirma-se como um processo interpessoal, segundo o qual Paterson e Zerad (1979) consideram que o enfermeiro assiste o indivíduo, família e comunidade para juntos lutarem por um mesmo objetivo, num compartilhar comum. Observa-se que a relação NÓS, referenciada em outros momentos deste estudo, faz-se presente à discussão dessa categoria, sendo a comunicação um instrumento importante no estabelecimento do cuidar, com base nos Cuidados Paliativos.

Guedes, Sardo e Borestim (2007) asseguram que, em Cuidados Paliativos, o componente atitudinal e o comunicacional refletem diretamente sobre as pessoas, os familiares e os profissionais. Acrescentam que, para tanto, os enfermeiros devem desenvolver, em suas ações de cuidado, uma abordagem genuína e sensível na exploração de suas atitudes, sentimentos e valores pessoais e que, além disso, é importante a utilização de habilidades eficazes de escuta.

Conforme Praeger (2000, p. 245), na Enfermagem Humanística, a relação Nós é considerada como fenômeno da comunidade. Afirma que é a partir “[...] do compartilhar intersubjetivo de significado na comunidade. Afirma que é a partir os seres humanos são confortados e nutridos.” Assim, a comunicação promove o estreitamento de vínculo efetivo que envolve, além do enfermeiro e da criança, a família dela, construindo um projeto terapêutico, atendendo suas necessidades numa perspectiva holística, segundo os Cuidados Paliativos, e resgatando todo o seu potencial humano.

A abordagem paliativa tem como finalidade primordial a de cuidar o sofrimento do paciente e o da família. Assim sendo, é importante avaliar, junto com a família, suas condições

para lidar com a terminalidade do filho. Para que esta avaliação seja efetiva, o enfermeiro deve sempre induzi-los a participarem da tomada de decisão e implementação dos cuidados, de forma que considerem suas habilidades para o seu relacionamento com eles seja construído com base na confiança.

Os enfermeiros inseridos no estudo mostraram, de uma maneira geral, a importância do cuidado da família para com a criança com câncer em fase terminal, com base na comunicação verbal e não verbal. Lembraram, ainda, que a família é o elo importante no processo de conquista da criança e que, para que se adquira a confiança desta, é indispensável uma boa interação com a família, valorizando-se, também, a maneira de falar, o tom de voz, a escuta, o toque, a palavra que conforta. Os depoimentos, a seguir ilustram essa colocação:

*Na comunicação com a família da criança, eu tento conquistar a família e, também, a criança. Porque a criança não é fácil de você conquistar, sendo a família um elo importante nesse processo. Para você conquistá-la, você tem que ter uma relação boa com a sua família. Assim, ela adquire uma maior afinidade com o profissional, passando a ter confiança no mesmo, a partir de sua presença (**Confiança**).*

*[...], a forma de falar. Eu digo sempre às meninas que trabalham comigo, eu digo: gente, existem formas de você dizer não, que você não pode mais fazer e a pessoa lhe agradece. Tem formas de falar; até o tom de sua voz é importante numa hora dessas. Você tem que saber falar, você tem que usar uma linguagem clara; você tem que esclarecer à mãe e a criança tudo que vai ser feito. [...]. Na hora que tem que falar duro, eu acho que tem que falar duro, dizendo: Me escute! Olhe! Eu vou falar para você. Olhar no olho mostrando confiança (**Relação Dialógica**).*

*[...], a comunicação é o ângulo mais importante entre o profissional e o paciente, como também para o estabelecimento de vínculo entre mãe e filho, porque a criança tem várias maneiras de expressar o choro e o momento de estar com raiva; muitas vezes, não quer falar, mantém o silêncio, [...]. Então, a criança tem várias maneiras de se expressar diante disso, e a gente tem que entender. Muitas vezes você chega, fala, ele não tem resposta; muitas vezes chora, muitas vezes não quer nem conversa. Então, você tem que estar disposto a entender, a aceitar e a saber lidar com essa situação. [...] a comunicação é importante; é você chegar, tentar transmitir tanto a criança como a família um conforto, a partir de uma relação de confiança (**Singularidade**).*

*Até você chegar, às vezes, assim e dizer: mãezinha, fique aqui do lado do seu filho; segure a mão dele; qualquer coisa de anormal chame a gente; a gente está aqui, não se preocupe: nós estamos aqui à noite toda. Então, isso já passa uma confiança para ela e para a criança, também (**Presença**).*

*A comunicação é muito importante; não sei se você presenciou quando estávamos com a criançinha ali, [...], e a mãe me chamava, sempre, porque a criança não estava querendo se alimentar; a mãe queria que eu realizasse [...], uma conversa para que a criança viesse a se alimentar. [...]. Então, eu acho que é muito importante; não pode deixar de ir, de fazer a visita nesse paciente, de se comunicar, seja ele em fase final ou não (**Autenticidade**).*

[...]. Eu tenho esta experiência de encontrar muitas pessoas da família de pacientes que foram a óbito e elas vêm me abraçar e dizer: “como foi bom você está ali, lembra?” (Humanização).

A família oferece proteção psicossocial à criança, principalmente durante o seu principal apoio durante o processo de adoecimento e hospitalização, condição de se manter uma relação interpessoal e holística com ela, a considerar-se o contexto, dinâmica e relacionamento familiar. Esses discursos também apontam a necessidade de, em certos momentos, se falar com dureza de enfrentamento objetivo, no olhar em direção ao outro.

Outro aspecto a ser considerado no discurso dos enfermeiros diz respeito também à importância da comunicação como base para o seu relacionamento com a criança e com o estabelecimento de vínculo entre esta e a família. Esta relevância se traduz no relato de **Singularidade**, quando esta atribui à comunicação várias maneiras que a criança apresenta ao se expressar: “Muitas vezes, você chega, fala, ele não tem resposta, muitas vezes chora, muitas vezes, não quer nem conversa.” Evidencia, ainda, que o enfermeiro deve entender, aceitar e saber lidar com tal situação à busca de propiciar à criança transmitir à criança um conforto ainda, a partir do estabelecimento de uma relação de confiança.

Ainda com relação a este aspecto, emerge dos discursos dos enfermeiros a idéia de a presença genuína, na cotidianidade do cuidar, como primordial à família da criança com câncer que vivencia o processo de finitude. Este fato foi elucidado no discurso de **Presença**, no qual expressa total solicitude a esta mãe, apoiando-a e delineando o seu cuidado com a criança. Ressalta que conversa com ela, direcionando-a para que fique ao lado do filho, que segure na sua mão. Tal relação passa para a mãe e para a criança a certeza do cuidado, da preocupação e solicitude do enfermeiro diante desta situação vivenciada por ela.

Assim, é na comunicação que os enfermeiros estabelecem, especificamente, uma relação de confiança com a família (mãe) da criança. Isto é apresentado no discurso de **Autenticidade**, quando esta descreve uma situação vivenciada com uma mãe, que a chamava pelo fato de o seu filho (criança) não querer se alimentar. Dizia que lhe era solicitado uma conversa com a criança, com o intuito de convencê-la de se alimentar. A importância dada por esta enfermeira à comunicação é ressaltada neste depoimento: “Então, eu acho que é muito importante, não pode deixar de ir, de fazer a visita nesse paciente, de se comunicar, seja ele em fase final ou não.”

Da mesma forma, mas com o intento de expressar autenticidade como profissional, o discurso precedente, a enfermeiro faz referência ao encontro com a família da criança e ressalta o carinho e o reconhecimento da família, pelo cuidado dispensado à criança.

Deste modo, a comunicação é apresentada como ferramenta para execução do cuidar da família da criança que vivencia o processo de finitude, sendo isto um atributo essencial do relacionamento interpessoal, fornecendo, portanto, suporte à família diante da situação. Ressalte-se também, a partir dos depoimentos apresentados, a necessidade de o enfermeiro ser orientado para compreender quando e o que falar, quais posturas deve adotar (compreensão, aceitação e afeto), como calar, escutar, e estar acessível às necessidades da família e da criança referenciada.

Conforme Sousa et al. (2010c), objetivando-se firmar com o paciente e família, uma relação de ajuda efetiva, a comunicação autêntica é necessária para que eles possam demonstrar seus medos, angústias, valores e significados.

Assim sendo, a questão da confiança (relacionada com a situação de estabelecimento de vínculo com a família) é esclarecida nas falas dos enfermeiros, que revelam os seus cuidados consubstanciados em uma abordagem humanizada. Esta é permeada por uma relação lídima com os familiares, a partir de uma maior aproximação com eles, pelo fato de estabelecerem com eles um maior convívio. Esta relação, que tem como consequência o vínculo, ocorre pelo fato de os enfermeiros passarem a maior parte do tempo dispensando sua assistência à criança e sua família, estabelecendo uma relação de amizade e, conseqüentemente, desenvolvendo um vínculo maior. Isto é observado no depoimento a seguir: “[...] muitas vezes ficamos com uma certa amizade aos familiares, devido o tratamento do paciente ser longo; então, criamos uma certa aproximação com eles, por ficarmos aqui, o dia todo” (**Humanização**).

Esta situação intensifica-se, ainda mais, quando acontece a perda da criança, como revela o relato abaixo:

*[...] a mãe que perde seu filho, aqui, cria um vínculo maior com a gente, por causa de já está há um bom tempo aqui, e se apegarem. Às vezes, liga, quer que a gente vá para o velório, traz foto. Então, para matar um pouco aquela saudade, ela liga para a gente e nós sofremos, também, porque, aí, a gente relembra tudo o que aconteceu (**Acolhimento**).*

Quanto a isso, Poles (2006) observa que os profissionais da Saúde apresentam um sentimento de profundo pesar diante do sofrimento dos pais, pela perda das crianças. Acrescenta que o enfermeiro, ao compartilhar o processo de finitude com os familiares delas, se envolve com toda a angústia vivenciada por elas, envidando todos os seus esforços para entendê-la e ajudá-la, demonstrando seus próprios sentimentos.

O vínculo, na visão dos enfermeiros participantes desse estudo tanto da criança quanto dos familiares ocorre devido às internações recorrentes e ao seu tempo de duração. Isto faz com que os profissionais desenvolvam esses vínculos e conheçam as particularidades tanto das crianças quanto de sua família, por estar mais próximo, ao longo das hospitalizações,

compartilhando experiências boas e ruins do dia a dia, sofrendo, também, com esta situação. Não obstante, prestam um cuidado com qualidade, aprendendo a identificar as necessidades tanto da criança como de sua família, mesmo quando a criança não faz uso da comunicação verbal.

Araújo (2006) afirma que, mesmo diante da impossibilidade de verbalizar seus anseios, o paciente em fase terminal evidencia seu sofrimento e ansiedade, de maneira não verbal e fisiológica. Com base nisso, é necessário que o enfermeiro perceba tais sentimentos agindo ao lado da família, promovendo compreensão e um forte apoio emocional, escutando, confortando, encorajando e estando presente neste momento tão singular. Esta percepção de sentimentos é possível, por meio do toque e da expressão com gestos de carinho pela família e pelo paciente.

Portanto, cumpre estabelecer entre a tríade enfermeiro-criança-família uma comunicação efetiva, para um melhor conhecimento da criança e de suas necessidades, com habilidade e compreensão, para proporcionar-lhes uma assistência terapêutica singular (GOMES; COLLET, 2010). Desta forma, cabe ao enfermeiro promover um cuidado centrado na família, visto que esta se apresenta como componente essencial, para estabelecer o cuidado com a saúde da criança. Logo, a comunicação realizada, de maneira autêntica, com o núcleo familiar da criança com câncer em fase terminal, proporciona uma assistência integral a esta, como revela o seguinte depoimento:

[...] conversar muito com a mãe, escutando-a, perguntando: por quê está tão tensa naquele dia? Por quê não está se sentindo bem? Por quê está triste? Eu tento conversar, levantar, se ela quiser se abrir, se quiser conversar. Então, assim, eu tento me abrir, dizer que eu estou presente, o que ela precisar de mim, o que eu puder fazer, eu vou estar ali do lado dela, ela pode contar comigo, eu vou ajudar, eu vou dar aquela força. [...] **(Singularidade).**

Ressalta-se, neste depoimento, a total solicitude do enfermeiro para com a mãe da criança, o qual lhe oferece apoio como elemento fundamental para que desenvolva sua potencialidade, diante do enfrentamento do fenômeno vivenciado de maneira positiva, acolhendo-a, considerando suas necessidades, sentimentos e pensamentos e escutando-a. A escuta, como já se comentou, faz parte da comunicação interpessoal e tem como finalidade a de promover um melhor entendimento de todos os envolvidos no processo (SILVA, 2002). Desta forma, escutar a família propicia ao profissional a oportunidade de estabelecer uma relação com ela.

Neste relacionamento interpessoal com a família da criança, conforme os depoimentos dos enfermeiros, observa-se que eles também utilizam a comunicação verbal como elemento

importante para interagir na relação, mostrando a importância de explicitar, de maneira clara, tudo o que vai ser feito com a criança e acentuando que isso é possível, por meio do diálogo. Tal fato pode ser visualizado nos trechos dos relatos a seguir:

[...] me comunico, também, com a família. Devemos sempre demonstrar clareza, em tudo que vai ser feito (Relação Dialógica);

A comunicação com a família, também, é muito importante; conversar com os pais das crianças é muito importante (Humanização).

Mesmo quando eu digo à família que a criança está meio torporosa, está em coma, mas eu enfatizo que converse com ela, chegue no ouvido dele, porque ele está escutando; toque, acaricie; diga que você está aqui, que você está do lado dela, até o fim. Porque o último sentido que nós perdemos é a audição; então, ela está escutando. Então, eu acho que até ali, no último momento, você tem que estar ali e mostrar que está presente e que está com ela e ela vai sentir isso. Muitas vezes, a criança chora em coma e você vê isso. Tem muita gente que fica acanhado, quer se chegar, mas, aí, eu digo: dê uma palavra de conforto, diga que você ama, porque é difícil. Fale de Deus. É difícil, [...] (Singularidade).

Silva e Hortale (2006) acrescentam que o diálogo é essencial para criar vínculos. Assim, observa-se nos depoimentos destacados, que o vínculo se desenvolve na proximidade do cuidado e adquire dimensões significativas, devido às trocas e ao compartilhar emoções e sentimentos, a partir da presença em um cuidado autêntico; tal presença é caracterizada pelas teóricas Paterson e Zderad (1979) como o *encontro* mediado por uma relação intersubjetiva de chamados e respostas, envolvendo a condução humana dos seres que vivenciam a relação do cuidado em toda a sua experiência de vida, a partir do diálogo.

O apoio referido pelos enfermeiros aos familiares das crianças com câncer em fase terminal, como evidencia os discursos anteriormente transcritos, vem ao encontro dessas ações de cuidado em Cuidados Paliativos. É caracterizado pela força, suporte e alento, quando os enfermeiros sempre demonstram estar presentes a esses momentos para escutar, acolher, conversar e aconchegar os familiares, para que estes sintam-se estimulados e fortes para continuar a luta pela continuidade da vida, de maneira mais significativa, com a experiência de vivenciar o processo de terminalidade de seus filhos.

Nesse sentido, é inegável o valor da comunicação, instrumento terapêutico entre o enfermeiro e essa criança e sua família, por possibilitar-lhes um maior controle psicológico da situação vivenciada, apresentando-se como um meio de se apresentar um melhor entendimento das informações sobre a doença. Isto contribui para a redução da ansiedade da família e da criança, por estas perceberem que existe a preocupação do enfermeiro com os resultados do cuidado prestado. Nesse sentido, percebe-se que o desenvolvimento de uma boa comunicação

está diretamente associado a estes, sendo importantes para o estabelecimento de novas ações de cuidado.

A comunicação se apresenta como um elo entre a tríade criança-família-enfermeiro e como capacidade destes para se inter-relacionarem por meio de uma prática humanizada, sendo, portanto, um elemento indispensável na qualidade das relações, na identificação do processo saúde-doença e no desenvolvimento do cuidado pautado nos Cuidados Paliativos.

Para que a comunicação seja considerada efetiva, estabelecendo uma relação de ajuda à criança com câncer em fase terminal e sua família, é preciso que o enfermeiro compreenda “[...] o ser humano como um ser ativo e o cuidado como finalidade nas mais variadas situações de vida.” (OLIVEIRA, et al., 2006, p. 2).

Destarte, observa-se que o enfermeiro se abre para o encontro, tornando-se uma pessoa inteira, atenta, consciente e autêntica na relação com o outro, o que possibilita compartilhar a experiência humana, com a utilização das habilidades de comunicação verbal e a não verbal. Este fato corrobora as afirmações de Silva (2002), segundo o qual, a comunicação verbal e não verbal representam a relação de *estar-com* o outro, emitindo e recebendo mensagens.

Logo, o relacionamento interpessoal que ocorre entre todos os envolvidos, no processo do cuidar, apresenta o seu cerne nas habilidades de comunicação, seja ela de forma direta ou indireta, tornando-se fundamental para a promoção da assistência de enfermagem humanística, alicerçada nos Cuidados Paliativos como um elemento eficaz do cuidado com a criança e com a sua família, que vivenciam o processo de terminalidade.



Reflexões Finais

O presente estudo, pelo qual buscamos abordar, a partir da filosofia dos Cuidados Paliativos, a relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer em fase terminal à luz da Teoria Humanística, ressalta a importância de um cuidar centrado no paciente em sua totalidade, e não apenas na sua doença.

Permitiu destacar, a partir dos depoimentos dos enfermeiros participantes da investigação a valorização dos Cuidados Paliativos como prática humanística para minimizarem o sofrimento dessas crianças, mediante uma assistência humanizada com ênfase na relação dialógica entre o profissional e a criança.

A trajetória percorrida na elaboração desta pesquisa em muitos momentos, foi demasiadamente difícil, principalmente no que tange à apreensão da teoria da prática humanística no aprimoramento e orientação da assistência de enfermagem pautada nos Cuidados Paliativos, com ênfase em um cuidado humanizado.

Portanto, através dos depoimentos dos enfermeiros analisados à luz da Teoria da Enfermagem Humanística, de onde adveio o conhecimento subjetivo do fenômeno investigado, foi possível compreender a experiência vivida existencialmente por estes enfermeiros vislumbrando cada depoimento em sua essência, de forma integral e permitindo emergir novas discussões para a promoção de uma melhor assistência à criança referenciada, a partir do entendimento deles sobre a importância relação dialógica no contexto dos cuidados referenciados.

A prática do cuidar em Enfermagem pautada nos Cuidados Paliativos com ênfase na relação dialógica entre o enfermeiro e a criança com câncer proporciona ao o desenvolvimento de um processo terapêutico a partir de uma relação empática. Desse modo, os Cuidados Paliativos centrados na criança encontra alicerce na Teoria da Enfermagem Humanística por esta possibilitar o conhecimento do fenômeno investigado, aprendendo genuinamente o significado destes cuidados com a criança com câncer em fase terminal desenvolvido a partir da relação dialógica entre ela e com o enfermeiro.

Estabelecer um cuidado que ofereça uma presença autêntica, permeado pelos pressupostos da Teoria Humanística, favorece a compreensão da maneira como são vividas as experiências do enfermeiro nesse contexto e contribui para propor a este estratégias úteis e adequadas, para se atender às necessidades das referidas crianças. Assim, pudemos descobrir a essência inefável desta temática em cada relato expresso, reconhecendo e revelando a compreensão da experiência existencial de cada enfermeiro inserido no estudo.

Da análise qualitativa do material empírico emergiram quatro categorias: percepção dos enfermeiros sobre a prática dos cuidados paliativos; relação do enfermeiro com a criança

com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura e sua família: promoção do cuidar na terminalidade; estratégias utilizadas para minimizar o sofrimento existencial da criança com câncer e sua família pautadas nos Cuidados Paliativos; a comunicação e o relacionamento interpessoal do enfermeiro com a criança com câncer em fase terminal e sua família. Estas categorias apresentam a essência do cuidar em enfermagem direcionado à criança que vivencia o processo de finitude na perspectiva dos Cuidados Paliativos.

Quanto à compreensão dos enfermeiros participantes do estudo sobre aos Cuidados Paliativos, foi enfatizado o referido cuidado vinculado às necessidades do paciente em todas as suas dimensões (física, emocional, social e espiritual), especialmente, nas habilidades dos cuidados com as crianças com câncer em fase terminal, tais como: ter desvelo e preocupação pelo outro; doar-se; estar aberta para interagir na relação; evitar preconceitos; ter empatia e compreensão; fortalecer a esperança; manter escuta ativa; manifestar confiança e honestidade; apresentar equilíbrio e maturidade pessoal; ser flexível e respeitar o paciente e família, no que se refere às suas crenças e valores, entre outros. Neste sentido, os enfermeiros compreendem os Cuidados Paliativos como cuidados que extrapolam a técnica e revelam o modo ser do profissional no campo afetivo ao cuidar de crianças com câncer em fase terminal e de seus familiares.

No tocante à relação do enfermeiro com a criança com câncer em fase terminal e com sua família, os relatos dos entrevistados deixam transparecer o valor da relação dialógica pautada no apoio emocional e espiritual.

A respeito da comunicação e do relacionamento interpessoal, do enfermeiro com a criança com câncer em fase terminal e sua família, ficou evidente que tal processo é considerado por eles como ferramenta indispensável para a promoção dos Cuidados Paliativos com as crianças nesta etapa de vida, uma vez que os permite dirimir dúvidas, a partir de uma linguagem simples e acessível, de modo que as crianças exteriorizem suas angústias e medos. Possibilita, também, ao enfermeiro compreender o chamado da criança para atendê-la, ajudando-a desta forma, juntamente com a sua família (na pessoa da mãe) e promovendo o seu cuidar com desvelo, responsabilidade, solicitude e apoio.

Quanto à comunicação não verbal com as crianças fora de possibilidades terapêuticas de cura, os enfermeiros informaram, também, que utilizam gestos e atitudes para a promoção do cuidado, porquanto enfatizam a importância do contato relacional entre duas pessoas para emissão da informação. Esta modalidade de comunicação é imprescindível para propiciar o cuidar humanizado com a criança com câncer em fase terminal, por meio de um olhar do profissional que expresse esperança, de um sorriso que traduza afetividade, de um toque que

expresse um carinho, uma palavra que traduza a importância de estar verdadeiramente com a criança, neste momento tão singular de sua vida.

Os enfermeiros mostraram, de modo enfático, a sua sensibilidade pelo sofrimento expresso por palavras que traduzem a grandeza destes profissionais ao cuidar da criança com câncer em fase terminal e dos seus familiares, procurando sempre lhes proporcionar o cuidado em todas as suas dimensões, a partir de uma perspectiva holística pautada no respeito à sua singularidade.

Outra questão que merece destaque refere-se à importância dada pelos enfermeiros quanto à atuação da equipe interdisciplinar para a promoção dos Cuidados Paliativos à criança com câncer em fase terminal, uma vez que abrange a complexidade e inter-relação do ser humano, por englobar a singularidade de cada pessoa.

Do mesmo modo, enfatizaram a importância da abordagem multidisciplinar, que envolve os vários aspectos dos problemas relativos à criança e sua família, sendo importante considerar tais problemas em diferentes contextos, com o objetivo de promover um cuidado holístico e a dignidade da criança diante de sua finitude. A multidisciplinaridade é desenvolvida por diversos profissionais, a partir de variados olhares sobre a complexidade humana, alicerçada numa concepção global e ativa do tratamento e na multidimensionalidade da pessoa, com cuidado holístico e humanizado, para alívio e controle de sinais e sintomas.

Portanto, a concepção de uma abordagem multidisciplinar sobre a criança e sua família denota um aspecto imprescindível na filosofia dos Cuidados Paliativos. Haja visto que são cuidados direcionados para os sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, necessitando de profissionais com abordagens diferentes para cuidar. Por conseguinte, tal abordagem deve promover o verdadeiro encontro com a criança que vivencia a terminalidade da vida, pelo fato de propiciar uma maior interação entre vários profissionais com atenção voltada para atender as necessidades individuais de cada criança, em particular.

Os Cuidados Paliativos são indispensáveis também para a promoção de um cuidar humanizado direcionado aos familiares da criança com câncer em fase terminal, em particular a mãe como um instrumento de suporte, uma vez que lhe subsidia no enfrentamento da morte de seu filho, a partir de estratégias específicas para cada situação, respeitando as suas necessidades.

Assim, o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos com a criança em fase terminal implica um grande desafio para o enfermeiro. Haja vista que este passa situações de estresse prolongado, por conviver com perdas, sofrimento e impotência diante da criança com a doença em estágio avançado, na iminência da morte.

Nesse contexto, os enfermeiros explicitaram a necessidade de treinamento para lidarem com as situações de terminalidade, aperfeiçoamento e reciclagem do aprendizado para um melhor exercício profissional, com o objetivo de prevenir o desgaste emocional e enfrentar as próprias angústias. Assim sendo, faz-se necessário a educação em Cuidados Paliativos, a partir de políticas nacionais e programas desses cuidados nas instituições de saúde, para um melhor controle da dor e de outros sintomas, devendo esta temática estar presente ao conteúdo dos currículos dos cursos da área da Saúde, em especial o de Enfermagem.

Ante o exposto, consideramos que este trabalho abre novos horizontes no campo da assistência, ensino e pesquisa em Enfermagem, com ênfase na valorização da relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer em fase terminal, tendo como foco central os Cuidados Paliativos.

Espera-se que este estudo possa subsidiar novas investigações acerca da referida temática, visto que, ainda, são incipientes pesquisas que abordem a interrelação dos Cuidados Paliativos com a Teoria Humanística direcionados às crianças com câncer em fase terminal.

A decorative border resembling a scroll, with a vertical strip on the left side and a small circular element at the top right corner.

Referências

ABU-SAAD, H. H.; COURTENS, A. Developments in Palliative Care. In: ABUD-SAAD, H. H. **Evidence-based palliative care: across the life span**. Oxford: Blackwel Science, 2001. Cap.3, p.5-13.

ANDRADE. et al. O estar-só e o estar-com um ente querido durante a quimioterapia. **Rev. Enf. UERJ**, Rio de Janeiro, v.14, n.2, p.226-231.

ARAUJO, M. M. T.; SILVA. M. J. P. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v.41, n. 4, p. 668-674, dez. 2007.

ARAÚJO, M. T. **Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”**: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos. 2006. 141 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE. Recommandation 1418 (1999). Protection des droits de l'homme et de La dignité des maladies incurables et des mourants. **Laennec**: médecine-santé-éthique, n.17 p.17-18, déc. 1999.

AVANCI, B. S. et al. Cuidados Paliativos à Criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 708-716, out-dez. 2009.

BACKES, D. S.; LUNARDI FILHO, W, D.; LUNARDI FILHO, V, L. A construção de um processo interdisciplinar de humanização à luz de Freire. **Texto Contexto Enferm**, v. 14, n 3, p. 190-205, jul. 2005.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008.

BARROS, E. N. Aspectos psicológicos relacionados ao cuidado/família. In: CAMARGO, B.; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica**. São Paulo: Lemar, 2007. cap. 9, p. 175-186.

BATISTA, P.S.S.; COSTA, S.F.G. Ética no cuidar em enfermagem: discurso de enfermeiros assistenciais. **Temas em Saúde**, João Pessoa, v. 5, n. 5, p.5-10, set. 2005.

BAUCHNER, H. Shared decision making in pediatric. **Arch Dis Child**. v. 84, n. 246, 2001

BERMEJO, J. C. **Humanizar a saúde: cuidado, relações e valores**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

BETTEGA, R. T. C. et al. Desarrollo da la medicicna paliativa en Latinoamérica. In: SANCHO, M. G. et al. **Medicina paliativa em la cultura latina**. Barcelona: ARÁN. 1999. cap. 20, p.317-356.

BÍBLIA Sagrada. Tradução Frei João José Pedreira de Castro. 114 ed. São Paulo: Ave Maria, 1997.

BILLINGS, J. A. A.; BLOCH, S. Palliative care in undergraduate medical education. **JAMA**, v. 278, n.9, p. 733-738, 1997.

BOFF, L. **Ética e moral a busca dos fundamentos**. Petrópolis: Vozes, 2003

BOTELHO, P, E. (Org). **As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica**. Campinas: Livro Pleno, 2005.

BOULAY, S. **Changing the face of death: the story of Cicely Saunders**. 4 ed. Norfolk: RMEP, 1996. 30p.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução n° 41**. Brasília, DF. 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Manual operacional para comitês de ética em pesquisa**. 4. ed. Brasília, DF.2007. Série A. Normas e manuais técnicos.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, 1991.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 19**, Brasília, DF. Jan, 2002.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 3. 535**, Brasília, DF. Set, 1988.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 881**, Brasília, DF. Jun, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF. 2008.

BUBER, M. **Eu-tu**. 2 ed. São Paulo: Cortez & Moraes, 1979.

BUISAN, R.; DELGADO, J. C.. El cuidado del paciente terminal. **Anales Sis San Navarra**, Pamplona, v.30. p. 103-112, 2007. supl.3

CAEDELLA, B. H. P. **O amor na relação terapêutica: uma visão gestáltica**. São Paulo, 1994.

CAPONERO, R. Muito além da cura, profissionais lutam para humanizar o sofrimento humano. **Prática Hospitalar**, São Paulo, n.21, p.29-34, maio./jun. 2002.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1999.

CLARK, D.; CENTENO, C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. **Clin Med**, v.6, n. 2, p. 197-201, 2006.

CONGRESSO INTERNACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Educar para paliar**. São Paulo: Sírio Libanês, Instituto de Ensino e Pesquisa, 2010.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem**. Rio de Janeiro, 2007.

COSTA, M. P. F. Ressuscitação cardiopulmonar: aspectos da comunicação e do tempo. In: SILVA, M. J. P. **Qual o tempo do cuidado?** humanizando os cuidados de enfermagem. São Paulo: Loyola, 2004.

DEAN, R. A.; GREGORY, D. M. Humor and laughter in palliative care: an ethnographic investigation. **Palliat Support Care**, v. 2, n 2, p. 139-148. 2004.

DONALDSON, S. K. Breakthroughs in scientific research: the discipline of nursing. 1960-1999. **Annu Rev. Nurs Res**, v. 18, p. 247-311, 2000.

DOYLE, D; HANKS, G.W.C. MAC DONALD, N. Introduction. In: DOYLE, D. HANKS, G.W.C. MAC DONALD. (Orgs.). **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Oxford: Oxford University Press, 1998. p. 3-8.

DREHER, S. C. **Sobre a dignidade humana no processo do morrer**. 2008. 121 f. Dissertação (Mestrado em Filosofia) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2008.

DUARTE, J. Entrevista em profundidade. In: DUARTE, J.; BARROS, A. (Orgs.). **Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação**. São Paulo: Atlas, 2006.

_____. Entrevista em profundidade. In: DUARTE, J.; BARROS, a. (Org). **Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2010. Cap. 4, p. 62-83.

DUNLOP, R. J.; HOCKLEY, J. M. **Hospital-based palliative care teams**. 2 ed. Oxford: Oxford University, 1998.

ELIAS, A. C. A. et al. Programa de treinamento sobre a intervenção terapêutica "relaxamento, imagens mentais e espiritualidade" (RIME) para re-significar a dor espiritual de pacientes terminais. **Rev. psiquiatr. Clín**, São Paulo, v.34, p. 60-72, 2007. Supl.1.

FERREIRA, N. M. L. A.; CHICO, E.; HAYHASHI, V. D. Buscando compreender a experiência do doente com câncer. **Rev Ciên Med**, Campinas, v. 14, n. 3, p. 239-248. 2005.

FERREIRA, M. A. A comunicação no cuidado: uma questão fundamental na enfermagem. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, DF. v. 59, n. 3, p. 327-330, jun. 2006.

FERREL, B. R.; COYLE, N. An overview of palliative nursing care. **AJN**, v.102, n.5, p.26-32, 2002.

FIGUEIREDO, M. G. M. C. A.; FIGUEIREDO, M. T. A. Cuidados paliativos. In: SANTOS, F. S.; INCONTRI, D. **A arte de morrer: visões plurais**. 2.ed. Bragança Paulista: Comenius. 2009.

FIGUEIREDO, M. T. A. Educação em cuidados paliativos: uma experiência brasileira. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n.1, p. 165-170, jan./mar. 2003.

FLORIANI, C. A; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, Sept. 2007 .

FRANÇA, **LOI N. 99-477 du 9 juin 1999**. Visant à garantir Le droit d ´ accès aux soins palliatifs. *Laennec*: médecine, santé, éthique, p. 12-13. oct. 1999

FRANCO, T. B.; PANIZZI, M. Implantação do acolhimento Chapecó nas unidades básicas de saúde. In: FRANCO, T. B. et al. **Acolher Chapecó**. São Paulo: Hucites, 2004.

GARGIULO, C. A. et al . Vivenciando o cotidiano do cuidado na percepção de enfermeiras oncológicas. **Texto Contexto – Enferm**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 696-702, dez. 2007.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOMES, I. P.; COLLET, N. Distressful symptoms related to chemotherapy from the perspective of children: a qualitative research. **Online Brazilian Journal of Nursing**, North America, v.9, n. 2, p. 1-8, 2010. Disponível em : <[http://www.objnursing.uff.br / index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3040](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3040)>. Acesso em : 05 nov. 2010.

GUEDES, J. A. D.; SARDO, P. M. G.; BORENSTEIN, M. S. Nursing in hospice care – reflection. **Online Brazilian Journal of Nursing**, North America, v.6, n. 2, p. 1-7, 2007. Disponível em : <[http://www.objnursing.uff.br / index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.740](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.740)> Acesso em : 05 nov. 2010.

HAWTHOME, D. L.; YURKOVICH, N. N. Human relationship: the forgotten dynamic in palliative care. **Palliat Support Care**, 2003. v. 1, n. 3. p. 261-265.

HOSPICE PIONNER RECEIVES YALE HONORARY DOCTORATE. Disponível em: <www.son.washington.edu/about/pr_6-21-02.asp>. Acesso em: 10 jan. 2011.

HUMPHREYS, C. Waiting for the last summons: the establishment of the first hospices in England. **Mortality**, v. 6, n. 2, p. 146-166, 2001.

KLEIMAN, S. Josephine Paterson and Loretta Zderad: humanistic nursing theory with clinical applications. In: PARKER, M. E. **Nursing theories and nursing practice**. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2001.

KOENIG, H. G.; McCULLOUGH, M. E.; LARSON, D. B. A history of religion, science, and medicine. In: **HANDBOOK** of religion and health. New York: Oxford University Press, 2001.

KOVÁCS, M. J. Comunicação em cuidados paliativos. In: PIMENTA, C. A. de M.; D. D. C. de F.; D. de A. L. M. da. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006. Cap.6, p. 86-102.

_____. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3.ed. São Paulo: Loyola, 2006. Cap.17, p. 275-289.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

KURASHIMA, A. Y.; CAMARGO, B de. Cuidados paliativos: aliviar sem curar. In: CAMARGO, B de.; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007. Cap.3, p. 41-58.

LEOPARDI, M. T. ; PATERSON, Josephine G. ; ZDERAD Loretta T. Teoria da Enfermagem humanística In: LEOPARDI, M. T. **Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática**. Florianópolis: Papa-Livros, 1999.

MARCONI, A. de A.; LAKATOS, E. M. M. **Metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas S. A., 2010.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006. Cap. 11, p. 167- 180.

MELLO, A. G. C. de.; FIGUEIREDO, M. T. de A. Cuidados paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: PIMENTA, C. A. de M.; MOTA, D. D. C. de F.; CRUZ, D. de A. L. M. da. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri, SP: Manole, 2006. Cap. 2, p. 16-23.

MELLO, A. G. C. de.; C. R. Cuidados paliativos: abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F. C. **Cuidados paliativos: discutindo a vida a morte e o morrer**, São Paulo: Atheneu, 2009. Cap.18, p. 257-266.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 2010.

MORAIS, G. S. da N. ; COSTA, S. F. G. da. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 639-646, Sept. 2009.

MORAIS, G. S. da N. **Relação dialógica entre profissionais de enfermagem e mães de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica**. 2007. 131 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2007.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira, 2004.

MORITZ, R. D. et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 422-428, dez. 2008.

NÓBREGA, M, M, L da.; SILVA, K de L. **Fundamentos do cuidar em enfermagem**. Belo Horizonte: ABEn, 2009.

OLIVEIRA, A. C. de; SA, L.; SILVA, M. J. P. da. O posicionamento do enfermeiro frente à autonomia do paciente terminal. **Rev. bras. enferm**, Brasília, DF, v. 60, n. 3, p. 286-290, June 2007 .

OLIVEIRA, M. E.; BRÜGGEMANN, O. M. ; FENILI, R. M. A teoria humanística de Paterson e Zderad. In: OLIVEIRA, M. E. de ; BRÜGGEMANN, O. M. (Orgs.). **Cuidado humanizado: possibilidades e desafios para a prática de enfermagem**. Florianópolis: Cidade Futura, 2003.

OLIVEIRA, M. E. de; BRÜGGEMANN, O. M. **Cuidado humanizado: possibilidades e desafios para a prática de enfermagem**. Florianópolis: Cidade Futura, 2003.

OLIVEIRA, M. E. et al. Um ensaio sobre a comunicação no cuidado de enfermagem utilizando os sentidos. **Revista Eletrônica Semestral de Enfermaria** (online), may 2006. Disponível em : <<http://WWW.um.es/eglobal/8/pdf/08e02p.df>>. Acesso em 01 dez. 2010.

OLIVEIRA, N. F. S DE. **Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer**. 2003. 107 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2003.

OLIVEIRA, N. F. S.; COSTA, S. F. G.; NÓBREGA, M. M. L. **Câncer infantil: humanização da assistência às mães**. João Pessoa, Ed. Universitária/UFPB, 2005.

ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. Alívio de los síntomas en El enfermo terminal. Genebra, 1999, 118p.

PATERSON, J. G.; ZDERAD, L. T. **Enfermería humanística**. México: Limusa, 1979.

PAULA, C. C. de; CROSSETTI, M. da G. O. O modo de cuidar no encontro com o ser-criança que convive com aids: o experienciar da finitude e a ética. **Texto contexto – enferm**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 193-201, June. 2005.

PAULA, C. C. et al. O cuidado como encontro vivido e dialogado na teoria de enfermagem humanística de Paterson e Zderad. **Acta Paul. Enf**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 425-31, fev. 2004.

PEDRO, E. N. R; FUNGHETTO, S. S. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. **Rev Gaucha Enferm**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 210-219, ago. 2005.

PERES, M. F. P. et al . A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Rev. Psiquiatr. Clín**, São Paulo, v.34, p. 82-87, 2007. supl.1

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Loyola, 2001.

_____. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3.ed. São Paulo: Loyola, 2006. cap.1, p. 11-29.

_____. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006. Cap.12, p. 181-204.

_____. **Bioética: um grito por dignidade de viver**. 2. ed. São Paulo: Paulinas, 2007.

PESSINI, L.; BERTACHINI. **Humanização e cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2006.

PIMENTA, C. G. C. de.; MOTA, D. T. A. F. Educação em cuidados paliativos. In: PIMENTA, C. G. C. de.; MOTA, D. D. C. de. F. M.; CRUZ, D. DE. A. L. M. da. C. (Orgs). **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri:Manoly, 2006. Cap.3, p. 29-44.

POLES, K. B. R.S.; Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. **Rev. Latino-am Enferm**, v.14, n. 2, p. 2007-2013, mar./abr. 2006.

POLIT, F. P.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. **Fundamentos de enfermagem**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

PRAEGER, S. G.; PATERSON, Josephine E.; ZDERAD, Loretta T. In: GEORGE, J. B. **Teorias de Enfermagem: os fundamentos à prática profissional**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

PRAEGER, S. G.; HOGARTH, C. R. Josephine E. Paterson e Loretta T. Zderad. In: GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

RIBEIRO, Circéa Amalia et al. Vivenciando um mundo de procedimentos e preocupações: experiência da criança com Port-a-Cath. **Acta paul. Enferm**. São Paulo, v. 22, p.935-941, 2009. Número especial.

RODRIGUES, I. G. **Cuidados Paliativos – Análise de Conceito**. 2004. 231 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2004.

RODRÍGUEZ, P. T. Princípios éticos relevantes em La atención de pacientes terminales. **ARS medica**. v. 12, n 12, p. 31-38, 2006. Disponível em: <<http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica12/PrincipiosEticos.html>>. Acesso em: out. 2010.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos – diretrizes, humanização e alívio dos sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011. Cap. 1, p. 3-15.

SANTOS, M. C. L.; PAGLIUCA, L. M. F.; FERNANDES, A. F. C. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, p. 350-354, mar./abr. 2007.

SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.

SAUNDERS, C. Preface. In: DAVIES E, Higginson IJ, (Ed.) **The solid facts**: palliative care. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2004.

SAUNDERS, C. Foreword – Oxford textbook of palliative medicine. In: Clark, D. **Cicely Saunders**: selected writings. New York: Oxford University Press, 2006. p. 1958-2004.

SILVA, M.J.P. **O amor é o caminho**: maneiras de cuidar. 3 ed. São Paulo: Loyola, 2005.

SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul. Enf.** v 21, n. 3, p. 504-508, jun. 2008. Disponível em: <www.cuidadospaliativos.com.br>. Acesso em: 10. Jan. 2011.

SILVA, et al. Interação: instrumentos básicos do processo de cuidar em enfermagem. In: NÓBREGA, M. M. L. DA.; SILVA, K. de L. (Orgs.). **Fundamentos do cuidar em enfermagem**. 2.ed. Belo Horizonte, ABEn, 2009. Cap.8, p. 97-114.

SILVA, M. J. P. Comunicação com o paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3.ed. São Paulo: Loyola, 2006. cap.16, p. 263-272.

SILVA, M. J. P. **Comunicação tem remédio**: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 8 ed. São Paulo: Loyola, 2003.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, out. 2006.

SILVA, M.J.P. **O amor é o caminho**: maneiras de cuidar. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2005.
SIQUEIRA, E. S. A. A ética e os pacientes terminais. **Arq. Cons. Med. do Pr**, Curitiba, v. 18, n. 70, p. 109-111, 2000.

SOUSA et al. Palliative care: scientific production in online periodicals as regards health field. **Journal of Nursing UFPE Online [JNUOL]/Revista de Enfermagem UFPE On Line [REUOL]** (DOI: 10.5205/01012007), América do Norte, 4, mar. 2010a. Disponível em: <<http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/610>>. Acesso em: 16. nov. 2010.

SOUSA et al. Cuidados paliativos com pacientes terminais: um enfoque na Bioética. **Rev Cubana Enfermer**, Ciudad de la Habana, v. 26, n. 3, dic. 2010b. Disponível em <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000300004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 20. Jan. 2010.

SOUSA, et al. Palliative care: a conceptual analysis. **Online Brazilian Journal of Nursing**, North America, 9, aug. 2010c. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2947>>. Acesso em: 17. nov. 2010.

SOUZA, M. L. et al. O Cuidado em enfermagem: uma aproximação teórica. **Texto contexto - enferm**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 266-270, jun. 2005.

SUSAKI, T. T.; SILVA, M. J. P.; POSSARI, J. F. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de enfermagem. **Acta Paul. Enferm.** São Paulo, v. 19, n. 2, p. 144-149, Jun. 2006.

ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE. Disponível em: <<http://www.stchristophers.org.uk/page.cfm/Link=1/t=m/goSection=1>>. Acesso em: 06. jan. 2011.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem**: uma modalidade convergente assistencial. Florianópolis: UFSC, 1999.

TWYXCROSS, R. Medicina paliativa: filosofia y consideraciones éticas. **Acta Bioethica**, v.6, n.1, p. 27-46, 2000.

VILLA, K. F. Cuidados Paliativos: uma opção vital para pacientes com câncer de mama. **Rev haban cienc méd**, La Habana, v. 7, n. 4, dic. 2008.

WALDOW, V. R. **Bases e princípios do conhecimento e da arte da enfermagem**. São Paulo: Vozes, 2008.

WILLIAMS, et al. Symptom monitoring and dependent care during câncer treatment in children: pilot study. **Cancer. Nurs**, v. 23, n. 6, p. 188-197, may 2006.

WOLF, J. et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with câncer. **N. Engl. J. Med.** v.342, p. 326-333. 2000.

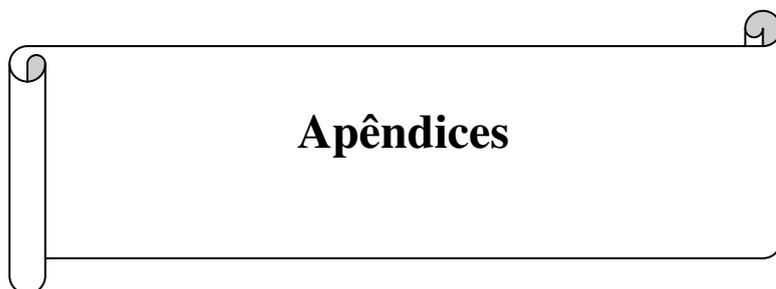
WORLD HEALTH ORGANIZATION: **National câncer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain and palliative care**. (Technical Report series 804). Geneva, 1990.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva: OMS; 1988. [Website] Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>.

WRIGHT, M et al. Mapping levels of palliative care development: a global view. **J Pain Symptom Manage**, v. 35, n. 5, p. 469-485, 2008.

ZOBOLI, E.L.C.P. O cuidado: uma voz diferente na ética em saúde. In.: SEGRE, M.(Org.). **A questão ética e a saúde humana**. São Paulo: Atheneu, 2006.



Apêndices

Apêndice A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DO PROJETO DE DISSERTAÇÃO: **Cuidados Paliativos:** relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer

MESTRANDA: Jael Rúbia Figueiredo de Sá França

ORIENTADORA: Prof^ª. Dr^ª. Solange Fátima Geraldo da Costa

Prezado o (a) enfermeiro (a),

Eu, Jael Rúbia Figueiredo de Sá França, sou enfermeira e aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, orientanda da Prof^ª. Dr^ª. Solange Fátima Geraldo da Costa, gostaria de convidá-lo (a) para participar da pesquisa Cuidados paliativos: relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer. Este estudo tem como objetivos: investigar a compreensão de enfermeiros assistenciais no que concerne aos cuidados paliativos; identificar as estratégias empregadas por enfermeiros para promoção de cuidados paliativos direcionadas ao ser criança com câncer em fase terminal; averiguar como o enfermeiro utiliza a comunicação ao assistir a criança com câncer em fase terminal e analisar como se dá a relação dialógica entre enfermeiro e criança com câncer em fase terminal.

Ressalto que esta investigação contribuirá para o reconhecimento da valoração dos cuidados paliativos na promoção do cuidar humanizado em enfermagem a criança com câncer sem possibilidades terapêuticas de cura, mediante a relação dialógica vivenciada entre os enfermeiros e ser criança em fase terminal.

Para a realização desta pesquisa, solicito sua colaboração participando deste estudo, mediante uma entrevista individual, onde o registro das informações será gravado utilizando o sistema de gravação de áudio. Os dados obtidos serão transcritos na íntegra e posteriormente serão submetidos à apreciação de cada participante por meio de uma cópia impressa, com a finalidade de garantir a fidedignidade dos conteúdos expressos no momento da entrevista.

Faz-se oportuno esclarecer, que a sua participação na pesquisa é voluntária, portanto, você não é obrigado a fornecer informações e/ou colaborar com atividades solicitadas pela pesquisadora, podendo requerer a sua desistência a qualquer momento do estudo, fato este que não representará qualquer tipo de prejuízo relacionado ao seu trabalho nesta instituição. Vale ressaltar que esta pesquisa não trará nem dano previsível a sua pessoa, visto que sua participação consistirá em uma entrevista com a pesquisadora a respeito de tema em destaque.

Considerando a relevância do estudo para a prática da Enfermagem, solicito a sua permissão para disseminar o conhecimento que será produzido por este estudo em eventos da área de saúde e em revistas científicas da área. Para tanto, por ocasião dos resultados publicados, sua identidade será mantida no anonimato, bem como as informações confidenciais fornecidas.

É importante mencionar que você receberá uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que a pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa do processo de pesquisa. Diante do exposto, caso venha a concordar em participar da investigação proposta, convido o (a) você conjuntamente comigo, a assinar este Termo.

Considerando, que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, bem como da minha participação como entrevistada, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, bem como concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos.

João Pessoa, / / 2010.

Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Telefones para contato com pesquisadora:

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – UFPB – 3216-7109.

Núcleo de Estudos de Pesquisas em Bioética – NEPB – UFPB.

Telefone do Comitê de Ética em Pesquisa do HULW – UFPB – 3216 7302

APÊNDICE B

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

I. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Estado Civil: _____

Procedência: () Zona Urbana () Zona Rural () Outros

Religião: _____

Formação acadêmica/ Ano: _____

Instituição:

Especialização: _____ área ;

Mestrado: _____ área :

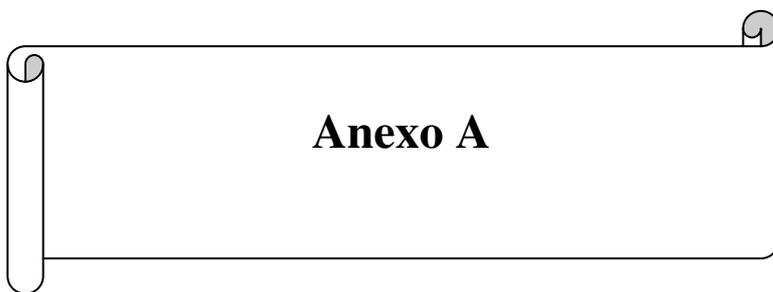
Tempo de trabalho na instituição: _____

Capacitação () Oncologia () Oncologia pediátrica () Outras (especificar)

Curso de atualização: -----

II. ROTEIRO DE ENTREVISTA

- ✓ O que você compreende por cuidados paliativos?
- ✓ Que estratégias você utiliza para promoção de cuidados paliativos direcionadas ao ser criança com câncer em fase terminal?
- ✓ O que você acha da comunicação como instrumento para assistir a criança com câncer em fase terminal?
- ✓ Como você utiliza a comunicação ao assistir a criança com câncer em fase terminal.



Anexo A

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA - UFPB
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - HULW
**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES
HUMANOS - CEP**

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley - CEP/HULW, da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada no dia 13/04/2010, após análise do parecer do relator, resolveu considerar APROVADO o projeto de pesquisa intitulado CUIDADOS PALIATIVOS: relação dialógica entre enfermeiros e crianças com câncer. Protocolo CEP/HULW nº. 062/10, da pesquisadora *Jael Rúbia Figueiredo de Sá França*.

Solicitamos enviar ao CEP/HULW um resumo sucinto dos resultados, em CD, no final da pesquisa.

João Pessoa, 14 de Abril de 2010.

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - CEP/HULW

Profª Drª Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW - 4º andar. Campus I - Cidade Universitária.
Bairro: Castelo Branco - João Pessoa - PB. CEP: 58051-900 CNPJ: 24098477/007-05
Fone: (83) 32167302 - Fone/fax: (083)32167522 E-mail - cepulw@hotmail.com