

Da cura ao cuidado. Na iminência da morte, pesquisa propõe mudança de paradigma

Quando analisado em escala mundial, em comparação com a população adulta, o câncer infantil é considerado raro. A doença acomete, anualmente, entre 70 a 160 milhões de crianças e adolescentes, entre 0 a 14 anos. E, do total de óbitos nessa faixa etária, apenas 4% decorre da doença. As perspectivas de cura para o câncer de crianças e adolescentes aumentaram nos últimos anos. Apesar dos avanços, infelizmente, para alguns desses jovens pacientes, a morte, inevitavelmente, chegará.

Ambientada nesse cenário de intensos cuidados paliativos para o alívio dos sofrimentos de ordem física, psicológica, social e espiritual – frente à morte que se aproxima – uma pesquisa realizada na Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp analisou e descreveu as percepções subjetivas e a atuação profissional de enfermeiros que trabalham com crianças e adolescentes em fase terminal.

O estudo qualitativo intitulado *Atuação do enfermeiro diante da terminalidade e morte da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos* foi conduzido pela enfermeira Camila da Costa Parentoni, sob a orientação da médica oncologista e pesquisadora colaboradora do Centro de Investigação em Pediatria (Ciped) da FCM, Simone dos Santos Aguiar. Ao todo, 19 enfermeiros discorreram sobre suas experiências pessoais e profissionais, depois de acompanharem as últimas 24 horas de vida de 17 pacientes.

Os dados da pesquisa foram coletados de abril de 2012 a janeiro de 2013 e apontaram para a necessidade de uma mudança de paradigma. Embora os profissionais de enfermagem tenham sido preparados durante a formação para promover a saúde e a cura dos indivíduos, o estudo propõe que seja dado mais valor ao cuidado.

Fragmentos

“Naquele momento eu queria fazer alguma coisa e após alguns momentos eu descobri que não havia mais nada a se fazer. Me lembrei de Mario Puzo no livro “O Chefão” que disse: “Um pai não deveria ver o filho morrer”

“Você acaba que nesse momento conhece família, os medos e dificuldades do que pode acontecer, tem que ser forte, presente, mas ao mesmo tempo é humano, têm família. Quando há pequeno envolvimento, você que também é mãe, sente angústia, peso, aperto no peito”

“A mãe estava bem “preparada” dizendo que não queria ver o filho sofrendo e que sabia da gravidade do caso, conversei com ela e coloquei pra ela que estávamos do seu lado”

“A mãe estava triste, cabisbaixa, relatando que no dia anterior ele estava bem, fiquei no quarto ouvindo, não questionando sobre a patologia do adolescente, mas ouvindo, pois eu acredito que o ouvir já é uma resposta para as perguntas”

De acordo com Camila, os relatos dos enfermeiros apontam carências que merecem atenção e consideração, pois, apesar de desempenharem suas funções com destreza e competência, eles manifestam diversos sentimentos em relação à morte dos pacientes. Assim, os enfermeiros também seriam merecedores de cuidados em âmbito pessoal, e de capacitação a cerca do tema morte, tanto para manter a própria saúde, física e mental, quanto para oferecer assistência digna ao paciente e seus familiares.

“Como seres humanos complexos, movidos por sentimentos e emoções, os enfermeiros desvelaram sua alma, trazendo sua vivência de sofrimento e dor. Entraram em contato com suas necessidades existenciais em relação à prática profissional, revelando despreparo pessoal, acadêmico e institucional em relação ao lidar com a morte”, afirma.

Os depoimentos dos participantes da pesquisa foram separados em três categorias. Na primeira, foram destacados os recursos subjetivos, utilizados por eles, para auxiliar suas práticas profissionais, e as características pessoais facilitadoras que colaboram para uma assistência de melhor qualidade. Na segunda, os enfermeiros pontuaram os procedimentos técnicos realizados, os recursos operacionais e o apoio ao paciente e à família.

Por último, alguns deles levantaram a necessidade de capacitação e treinamento sobre o tema morte, tanto

do ponto de vista acadêmico, quanto institucional. “Muitos acreditam que educação em nível de graduação, capacitações e treinamentos institucionais podem minimizar os eventos adversos e garantir melhor atendimento ao paciente e à família”, complementa a pesquisadora.

Para Camila, ficou evidente em seu estudo, que os enfermeiros priorizam a assistência ao paciente e à família, em detrimento dos próprios sentimentos. Por vezes, eles enfrentam dificuldades psicológicas e técnicas, utilizando-se de recursos subjetivos e operacionais que facilitam a atuação pessoal e profissional.

“Sem preparo acadêmico e apoio institucional para elaborar suas próprias emoções e sendo exigidos a focar no sentimento do outro, às vezes, o profissional não tem tempo para reconhecer e entrar em contato com seus sentimentos e acaba recalçando-os, acumulando-os em seu eu interior, podendo culminar no estresse pessoal e ocupacional”, explica Camila.

Para a pesquisadora, o enfermeiro precisa ter apoio para o enfrentamento da morte, devendo ser respaldado em diversas instâncias, enquanto alguém ferido por suas angústias, e que carrega cicatrizes de lembranças de dor e sofrimento.

“Esse cuidado ao cuidador deve ser eficaz, ao ponto de lhe garantir qualidade de vida e bem-estar, evitando adoecimento e melhorando a relação consigo mesmo e sua profissão”, enfatiza. 🏠

Título: Atuação do enfermeiro diante da terminalidade e morte da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos

Autora: Camila da Costa Parentoni

Orientadora: Simone dos Santos Aguiar

Programa: Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente

Texto: Camila Delmondes

Assessoria de Relações Públicas e Imprensa, FCM, Unicamp