

Universidade Atlântica
Escola Superior de Saúde Atlântica
2º Curso de Licenciatura em Enfermagem
4º Ano, 1º Semestre

Susana Fernandes, Vera Esteves



*Cuidar de crianças e
família com doença
oncológica: Vivências dos
Enfermeiros*

Barcarena, 20 de Fevereiro de 2006

Cuidar de crianças e família com doença oncológica: Vivências dos Enfermeiros



Professora orientadora: Paula Câmara
Realizado no âmbito da disciplina de Investigação, do
2º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola
Superior de Saúde Atlântica

Barcarena, 20 de Fevereiro de 2006

RESUMO ANALÍTICO

A doença oncológica é conotada na nossa sociedade à semelha de outras, de forma negativa, ou seja, ao cancro é associado o sofrimento, a dor, a angústia e um desfecho menos feliz, a morte.

Pretendemos com este estudo obter resposta para as seguintes questões de investigação: Quais os factores que conduziram à escolha profissional e Quais as vivências dos enfermeiros que cuidam da criança/família com doença oncológica, de modo a que num futuro próximo possamos melhor cuidar destes doentes.

Assim sendo, para a realização deste estudo, foram traçados os seguintes objectivos: (1) Identificar os sentimentos dos enfermeiros que cuidam da criança e família com doença oncológica; (2) Identificar os factores que levam os (as) enfermeiros (as) a prestar cuidados de enfermagem à criança e família com doença oncológica; e (3) Identificar competências existentes na prestação de cuidados de enfermagem à criança e família com doença oncológica.

Dado existirem poucos estudos em Portugal sobre este tema, procurámos com este trabalho descritivo - exploratório, aprofundar um pouco mais sobre esta área.

Optámos pelo paradigma de investigação qualitativo, de abordagem fenomenológica, uma vez que pretendemos, atingir os objectivos anteriormente referidos, tendo como base as experiências humanas dos Enfermeiros (as).

A amostra foi não probabilística intencional, constituída por oito enfermeiros da Unidade X, do hospital Y com actividade específica na área dos cuidados à criança/família com doença oncológica.

O instrumento de colheita de dados utilizado foi a entrevista não estruturada e áudio gravada. Para a análise dos dados recorreremos ao método de Collaizzi.

A partir da análise das entrevistas dos enfermeiros, encontramos trinta e seis temas distribuídos pelas seguintes onze categorias: *Opção Profissional;*

Reconhecimento profissional; Competências essenciais à prestação de cuidados; Apoio psicológico; Comportamentos face à evolução do Tratamento e da Doença; Reacções dos enfermeiros face à morte da criança com doença oncológica; Reacções da criança/família face à morte; Envolvimento entre profissionais e a criança/família com doença oncológica; Mecanismos/Estratégias de defesa; Sentimentos vivenciados durante a situação de doença oncológica; Vivências marcantes dos enfermeiros.

Após esta análise é possível concluir que a prestação de cuidados na área da oncologia envolve sentimentos, dor, envolvimento e estratégias de actuação perante a morte.

A partir dos factos identificados formulam-se algumas recomendações para a prática da enfermagem e ainda algumas sugestões para posteriores estudos de investigação nesta área.

RESUME ANALÍTIQUE

La maladie oncologique a comme d'autres, dans notre société, une connotation négative c'est à dire que l'on associe au cancer la souffrance, la douleur, l'angoisse et une fin moins heureuse, la mort.

Il apparaît très important de connaître les facteurs qui entraînent le choix professionnel et les expériences des infirmiers qui soignent les enfants/familles souffrant de maladies oncologiques, de sorte à ce que dans un futur proche nous puissions mieux soigner ces malades.

Pour cela, afin de réaliser cette étude, nous avons tracé les objectifs suivants : (1) Identifier les sentiments des infirmiers qui soignent les enfants/familles souffrant de maladie oncologique ; (2) Identifier les facteurs qui entraînent les infirmiers à soigner les enfants et les familles souffrant de maladies oncologiques; (3) Identifier les compétences existant dans les soins aux enfants et familles souffrant de maladies oncologiques;

Étant donné qu'il existe peu d'études sur ce thème au Portugal, nous nous sommes attachés dans ce travail exploratoire et descriptif à approfondir un peu plus ce thème.

Nous avons donc fait le choix d'un paradigme d'investigation qualitative abordant surtout des phénomènes puisque nous prétendons atteindre les objectifs précédemment cités en ayant comme base les expériences humaines des infirmiers (cibés).

L'expérience se constitue de huit infirmiers de l'unité X de l'hôpital Y dont l'activité principale est le traitement aux enfants/familles ayant une maladie oncologique.

Pour recueillir les informations, nous avons eu recours à une entrevue non structurée et audio.

A partir de l'analyse de l'entretien des infirmiers, nous avons trouvés trent-trois thèmes s'encadrant dans onze catégories : l'option professionnelle ; la reconnaissance professionnelle ; les compétences essentielles au traitement ; l'aide psychologique ; les comportements face à l'évolution du traitement et de la maladie ; les réactions des infirmiers face à la mort des enfants souffrant de maladie oncologique ; les relations entre les professionnels et les malades oncologiques ; les mécanismes et les stratégies de défense ; les sentiments vécus au cours de la maladie oncologique ; les expériences marquantes des infirmiers.

Grâce à cette analyse, il est possible de conclure que le traitement de maladies oncologiques touche les sentiments, la douleur, la complicité ainsi que les stratégies d'action face à la mort.

A partir des faits identifiés, des recommandations concernent des pratiques des infirmiers ainsi que des suggestions utiles aux études postérieures.

“E é tão injusto (...) Olhai as crianças senhor, porque lhe dá tanta dor?”
(E4)

“Têm uma vida inteira pela frente e têm todo o direito de viver, têm tanta coisa bonita para ver, têm tanto nascer do sol, tanto pôr-do-sol para ver e porque é que não vão ver?”
(E6)

Não poderíamos deixar de expressar os nossos sinceros agradecimentos às seguintes pessoas:

À Professora Paula Câmara, que nos acompanhou nesta longa caminhada. Pela sua disponibilidade, compreensão, apoio, incentivo e orientação durante esta “maratona”.

Sem ela o desenvolvimento deste trabalho não teria sido possível!

A todos os Enfermeiros que prontamente aceitaram participar no nosso estudo, pela disponibilidade e atenção dedicada;

À Patrícia pela sua colaboração! Obrigada!

A todos que directa ou indirectamente nos incentivaram e ajudaram na execução deste trabalho.

A todos o nosso muito OBRIGADO.

Dedico o meu trabalho a todas as crianças que sofrem de cancro com muita esperança de que a ciência dê definitivamente um passo de gigante nesta área.

À Susana que foi, é e será sempre uma amiga do peito e companheira nesta aventura e em outras que tenho a certeza que ainda vamos viver.

Aos meus pais, por serem os pilares da minha vida, pelo incentivo constante, pela aposta e pelo carinho! Tenho muito orgulho de ser vossa filha!

As minhas irmãs pela colaboração, incentivo, motivação e paciência para os meus dias menos felizes! São mesmo especiais!

Ao Carlos pela paciência, motivação e amor incondicional!

Vera Esteves

Dedico este trabalho aos meus pais, por todo o apoio, ajuda, compreensão e incentivo para o alcance dos meus objectivos;

À Vera, minha amiga do coração, que me acompanhou durante esta maratona, sem nunca desistir, ajudando-me com uma palavra amiga sempre que eu estava mais em baixo.

Aos nossos amigos e colegas, que nos apoiaram e de algum modo tornaram possível a realização deste trabalho;

E, a todas as crianças/família com doença oncológica.

Susana Fernandes

ÍNDICE

1 – INTRODUÇÃO	1
2 – VISÃO PESSOAL DO FENÓMENO	6
2.1 – CANCRO	9
2.1.1 – CONCEITO E PERSPECTIVA HISTÓRICA	9
2.1.2 – MITOS E CRENÇAS.....	13
2.1.3 – ATITUDES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	16
2.2 - CUIDAR	18
2.2.1 – CONCEITO E ESPECIFICIDADE PARA A ENFERMAGEM	18
2.2.2 – IMPORTÂNCIA DO COMPORTAMENTO NO CUIDAR	22
2.3 – SENTIMENTOS E EMOÇÕES	26
2.3.1 – CONCEITOS	26
2.4 – RELAÇÃO DE AJUDA	31
2.4.1 – ESTRATÉGIAS DE RELAÇÃO DE AJUDA	32
3 – METODOLOGIA	38
3.1 – TIPO DE ESTUDO	38
3.2 – CARACTERÍSTICAS DA INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA	41
3.3 – DEFINIÇÃO DE FENOMENOLOGIA	41
3.4 – SELECÇÃO DO MÉTODO FENOMENOLÓGICO	42
3.5 – POPULAÇÃO E AMOSTRA	44
3.6 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	46
3.7 – COLHEITA DE DADOS	48
3.8 – PRÉ-TESTE	49
3.9 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	50
3.10 – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	52
3.11 – SÍNTESE DIAGRAMÁTICA DO ESTUDO	97
3.12 – LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM.....	98
4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS	100
5 – SUGESTÕES	104
6 – BIBLIOGRAFIA	105
ANEXOS	113

ANEXO I – CRONOGRAMA	114
ANEXO II – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO	116
ANEXO III – CONSENTIMENTO INFORMADO	119
ANEXO IV – FORMULÁRIO DE QUESTÕES	123
ANEXO V – ENTREVISTAS SUBLINHADAS	125
ANEXO VI – FRASES SIGNIFICATIVAS E SIGNIFICADOS FORMULADOS	150

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela N.º 1 – Opção Profissional.....	55
Tabela N.º 2 – Reconhecimento Profissional	57
Tabela N.º 3 – Competências essenciais à prestação de cuidados.....	59
Tabela N.º 4 – Apoio Psicológico	66
Tabela N.º 5 – Comportamentos face á evolução do tratamento e da doença.....	69
Tabela N.º 6 – Reacções dos enfermeiros face à morte da criança/família com doença oncológica.....	74
Tabela N.º 7- Reacções da criança/família face à morte	77
Tabela N.º 8 – Envolvimento entre profissionais e a criança/família com doença oncológica.....	80
Tabela N.º 9 – Mecanismos/Estratégias de defesa	84
Tabela N.º 10 – Sentimentos vivenciados durante a situação de doença oncológica...	87
Tabela N.º 11 – Vivências marcantes dos Enfermeiros.....	93

ÍNDICE DE FIGURAS

Fig. 1 – Diagrama “Cuidar de crianças e família com doença oncológica: Vivências dos Enfermeiros”.....	97
---	----

1 – INTRODUÇÃO

“É possível voar sem motor mas não sem conhecimentos e capacidades.”

(WILBUR WRIGHT cit. in BOLANDER, 1998, p. 140)

Como estudantes de Enfermagem do 4º Ano de Licenciatura na Escola Superior de Saúde Atlântica, foi-nos proposta a realização de um trabalho de investigação, essencial à conclusão do nosso curso.

“Cuidar de crianças e família com doença oncológica: vivências dos enfermeiros”

Este tema surgiu durante uma conversa entre amigos em que a maioria referiu que não fazia parte dos seus planos profissionais trabalhar em oncologia pediátrica pois, não se sentiam emocionalmente preparados.

Consideramos que lidar com a doença em adultos é difícil mas, para nós, lidar com a doença nas crianças é ainda mais delicado, pelo que cuidar destas crianças para o enfermeiro se torna um desafio, não só pela conotação negativa que é atribuída à doença oncológica, mas também por toda a carga emocional que esta envolve.

Existe um grande silêncio quando alguém diz que tem cancro porque é feita de imediato uma associação de ideias que conduzem a um fim menos feliz, a morte.

BAYES citado por BARON (1996, p. 1469) diz-nos que é importante tratar de irradicar da nossa sociedade, das nossas conversas, dos nossos meios de comunicação social, das nossas escolas, dos nossos hospitais, do nosso meio político, a associação pavloviana CANCRO-MORTE.

Na desmistificação deste estigma, o enfermeiro ocupa um lugar privilegiado e fundamental no contacto com estes doentes pois é o enfermeiro que passa a maior parte do tempo junto deles.

Segundo CHEDAS citado por FREITAS (2003, p. 29) *“os profissionais de enfermagem dos serviços de oncologia pediátrica são submetidos a uma tensão importante, não somente do ponto de vista da complexidade dos cuidados de enfermagem a prestar à criança e família, mas também pelo clima impregnado de ansiedade e de sofrimento. É fundamental que os enfermeiros tenham expectativas realistas e aceitem as suas limitações para ultrapassar os sentimentos e reacções de raiva, culpa, depressão, impotência e a confusão de papéis.”*

LAZURE citada por MATEUS (2005, p 26) *“considera fundamental no contexto do cuidar e dos sentimentos quando se cuida... dar do seu tempo; dar da sua competência; dar do seu saber; dar do seu interesse; dar da sua capacidade de escutar e compreensão. Em suma, dar uma parte de si próprio.”*

Para PEREIRA (1994, p.47), *“Na literatura de enfermagem são vários os autores que se referem à enfermagem como sendo uma ciência e uma arte. É uma ciência quando se limita aos aspectos técnicos de salvar a vida. Mas também é uma arte, sendo nessa arte que reside o segredo da personalização dos cuidados que prestamos.”*

Segundo COLLIÈRE citada por GONÇALVES (2004, p. 62), esta *“considera que o enfermeiro, para poder cuidar da vida do outro tem que ele próprio amar a vida, pois como diz BELLOTI “uma pessoa sã de espírito, goza a vida, o mais possível.”*

Para MAYEROFF citada por COUTINHO, *et al*, (2002, p. 42), *“cuidar de alguém é ajudá-lo a crescer e com o crescimento do outro eu também cresço.”*

Nós ao constatarmos estes factos consideramos pertinente um estudo de investigação acerca desta temática, uma vez que directa ou indirectamente está relacionada com todos nós.

Como tal definimos duas questões de investigação.

Cita FORTIN (1996, p. 101) que *“ (...) uma questão de investigação é o enunciado interrogativo, não equivoco que precisa os conceitos chave, específica a população alvo e sugere uma investigação empírica”*.

As questões de investigação propostas neste trabalho são:

“Quais são as vivências dos enfermeiros que cuidam da criança/família com doença oncológica?”

“Que factores levaram os (as) enfermeiros (as) a prestar cuidados de enfermagem à criança e família com doença oncológica?”

Tendo em conta as questões levantadas, temos como finalidade com a realização desta investigação alcançar os seguintes objectivos:

Segundo COSTA e MELO (1999) um objectivo é um fim, um propósito, um alvo ou uma finalidade que nos propomos a atingir.

O principal objectivo é dar resposta às questões de investigação: Assim, definimos como objectivo geral:

“Conhecer as vivências dos enfermeiros que cuidam da criança/família com doença oncológica”.

E, definimos como objectivos específicos:

- ↳ Identificar os sentimentos dos enfermeiros que cuidam da criança/família com doença oncológica.
- ↳ Identificar os factores que levam os (as) enfermeiros (as) a prestar cuidados de enfermagem à criança e família com doença oncológica;
- ↳ Identificar competências existentes na prestação de cuidados de enfermagem à criança e família com doença oncológica;

Uma vez que pretendemos, com base nas experiências humanas dos Enfermeiros (as), identificar as vivências e os factores que conduziram à prestação de cuidados de enfermagem

à criança e família com doença oncológica, optamos por um paradigma de investigação qualitativo, de abordagem fenomenológica utilizando como instrumento de colheita de dados a entrevista não estruturada, sendo o método de tratamento de dados o de Collaizzi.

A pesquisa qualitativa é, segundo STREUBERT E CARPENTER (2002) uma forma de encarar os fenómenos naturais que abrange um conjunto de pressupostos filosóficos, que orientam a abordagem seleccionada para o estudo do fenómeno em causa.

Dos vários tipos de estudos qualitativos seleccionamos a abordagem fenomenológica pois, permite conhecer a experiência vivida pelos indivíduos ou o significado do fenómeno.

A fenomenologia é segundo OILER citado por PEREIRA (1994, p. 56), *“uma filosofia, uma abordagem e um método com uma reverência pela experiência e está em conformidade com o que a enfermagem valoriza.”*

Na mesma perspectiva POLIT, *et al*, (1995, p. 364) descreve a fenomenologia como sendo o método de investigação que enfatiza a complexidade da experiência humana e a necessidade de se estudar aquela experiência de maneira holística como é realmente vivida.

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório que, segundo GIL citado por RODRIGUES (1999, p. 30) *“este tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil sobre ele formular hipóteses precisas e operacionáveis.”*

A estrutura do nosso estudo, está dividida em capítulos abordando primeiro a nossa visão pessoal do fenómeno sobre o tema em questão, faremos também uma descrição baseada na literatura consultada relativamente ao cancro, ao cuidar, aos sentimentos e relação de ajuda.

Em segundo lugar descreveremos a metodologia utilizada, onde definimos o tipo de estudo, características da Investigação qualitativa, definição de fenomenologia, selecção do método, população e amostra, instrumento de colheita de dados, colheita de dados, pré-teste, análise e discussão dos dados e as considerações éticas. A análise de dados encontra-se baseada no método de Collaizzi.

Segundo Collaizzi citado por FERNANDES (1996, p. 103) o sucesso da entrevista tem a ver com a interação estabelecida entre o pesquisador e o participante, em que o primeiro estimula o segundo e consegue acompanhá-lo na sua reflexão, ajudando-o a fazer emergir o significado das coisas e a verbalizá-las.

Seguidamente iremos apresentar a síntese diagramática, as limitações e implicações do estudo para a prática da enfermagem, bem como as considerações finais do nosso trabalho. Numa última fase as sugestões, bibliografia e anexos.

2 – VISÃO PESSOAL DO FENÓMENO

Segundo FERNANDES (2004, p. 6), a taxa de sobrevivência do cancro há 100 anos atrás era extremamente baixa. Todo o processo de doença era pouco compreendido e como consequência era temido, não só pelos doentes oncológicos, mas também, pelos profissionais de saúde.

Na perspectiva de DUARTE citado por FERNANDES (2004, p. 6) as enfermeiras sentiam que trabalhar com doentes oncológicos era deprimente e constrangedor dado que não existia qualquer esperança de cura e mesmo as medidas para o controlo da doença e das suas manifestações eram extremamente incipientes e ineficazes.

Esta representação de doença oncológica afasta os profissionais de saúde pelo receio de se exporem e envolverem pois, segundo PEREIRA (1994, p. 11) *“o acto de cuidar, específico da profissão de enfermagem exige uma relação de partilha de sentimentos, de autenticidade, congruência que possibilite ao doente a livre expressão das suas necessidades. Ele tem de sentir que é compreendido e ajudado de acordo com a sua situação, isto só é conseguido através da confiança (...) essa confiança só poderá ser erigida na base de uma total abertura da parte dos elementos da equipa de saúde (principalmente os enfermeiros) e nunca com uma postura de fuga constante ao que é ameaçador, desconhecido (...).”*

Para WATERHOUSE citado por RODRIGUES (1999, p. 8) *“possuímos sentimentos acerca de tudo, das coisas, das pessoas e de nós próprios e são esses sentimentos que vão determinar em grande parte toda a motivação e as escolhas das acções e atitudes nos actos de cuidar.”*

A evolução do conhecimento científico acerca do cancro desempenhou um papel importante na adequação e especificidade da prática de enfermagem ao nível da oncologia.

Ser enfermeiro em oncologia, segundo ISIDRO (2002, p. 226) *“requer disponibilidade, desenvolvimento de capacidades humanas, técnicas, educativas e relacionais, que devem ser apoiadas em formação contínua, dirigida às múltiplas situações decorrentes da gestão da doença oncológica.”*

PEREIRA (1994, p. 11) citando SPEESE-OWENS diz-nos que *“para cuidar de doentes oncológicos o enfermeiro tem de enfrentar o facto de haver uma doença chamada cancro de que alguns podem ser curados, que muitos podem viver muitos e frutuosa anos com a doença controlada e que outros podem morrer com a doença. Caso não consiga enfrentar esses factos, esse enfermeiro será de muito pouca utilidade para o doente e família.”*

O percurso académico e profissional de cada enfermeiro estão relacionados com as suas vivências contribuindo para o seu desenvolvimento pessoal e profissional.

A opção de trabalhar com a criança e família com doença oncológica implica uma relação de ajuda mais específica entre o enfermeiro e a criança/família.

De acordo com RODRIGUES (1999, p. 18) *“o acto de ajudar implica que o enfermeiro tenha que dar do seu tempo, da sua competência, do seu saber, do seu interesse, da sua capacidade de escuta e compreensão.”*

Cada ser humano é único e antes de ser profissional é ser humano e, como tal, cada pessoa tem que ter um conhecimento profundo sobre si próprio e respeito por si próprio e pelo outro.

COLLIÉRE citada por RODRIGUES (1999, p. 17), diz-nos *“que é a relação de ajuda com o doente que se torna o eixo dos nossos cuidados no sentido que é simultaneamente o meio de conhecer o doente e de compreender o que ele tem.”*

A relação de ajuda entre a enfermeira e a criança/família adivinha-se que seja complexa mas gratificante.

A mesma autora refere que é no cuidar do utente e da sua família que se edifica a imagem social da enfermagem.

Existe uma grande complexidade inerente ao cuidar de uma criança com cancro, mais não seja pela própria complexidade do construto cuidar em oncologia, segundo a Sociedade

Francesca de Acompanhamento e de Cuidados Pediátrica – SFAP – (1999) citada por GOMES, et al, (2003, p. 210) *“implica assegurar ao doente, numa estreita colaboração, um ambiente segurizante (...) assisti-lo na satisfação das suas necessidades (...) aceitar sem julgamentos a expressão das suas emoções qualquer que elas sejam mas também porque a doença oncológica representa cronicidade (...) como realidade assustadora: a morte”*. Nesta perspectiva a morte de uma criança representa um duro desafio para os enfermeiros.

De acordo com FREITAS, et al, (2003, p. 30) cuidar de uma criança com doença oncológica assume um significado máximo para o reencontro com uma prática profissional baseada no cuidar.

Quando se trata da vivência do sofrimento e da morte de uma criança, esta assume para a família e para o enfermeiro dificuldades emocionais muito fortes e específicas.

MARQUES citado por FREITAS, et al, (2003, p. 30) refere que *“a morte de uma criança mais do que a do adulto, põe em evidência o absurdo da nossa existência (...) quando esta ocorre na criança assume o carácter de grande injustiça pois, surge num ciclo biológico que não foi contemplado. É ceifada uma vida que não chegou a viver”*.

Segundo a mesma autora, a enfermagem oncológica é uma área altamente específica que requer, da parte dos enfermeiros, para além de conhecimentos, atitudes e rigor científico, uma preparação psicológica sólida, tendo em atenção o respeito pelos sentimentos e emoções do doente, no entanto PINTO citado pela autora (2003, p. 29), diz-nos que o enfermeiro deverá confrontar-se com os seus valores e crenças pessoais, reflectir sobre o seu papel profissional numa área tão crítica como é cuidar da criança que está doente.

Por tudo o que foi dito anteriormente e pelo desafio que esta área nos apresenta enquanto alunas de enfermagem, pensamos que este estudo tem todo o interesse uma vez que visa conhecer as vivências e os factores que conduziram os (as) enfermeiros (as) a trabalharem nesta área tão particular.

2.1 – CANCRO

“A doença pode ser vista como um terrorista que surge à porta, irrompe pela casa fora, exigindo tudo o que a família tem.”

(JORGE, 2004, p.20)

2.1.1 – CONCEITOS E PERSPECTIVA HISTÓRICA

A primeira definição de cancro, segundo DENTON citado por DUARTE (2000, p. 38), *“foi apresentada pelo Oxford English Dictionary e refere-se a este como sendo «qualquer coisa que incomoda, corrói, corrompe ou consome, lenta e secretamente».*”

Segundo o mesmo autor (2000, p.38), a definição apresentada, de cancro actualmente, consiste num *“tumor maligno que tende a disseminar-se indefinidamente e a reproduzir-se; prolifera rapidamente à custa dos tecidos circundantes e a menos que tratado precocemente quase sempre termina em morte.”*

Segundo OTTO (2000, p. 3) *“o cancro é a segunda causa de morte nos Estados Unidos. Mata aproximadamente 555.000 pessoas por ano, sendo a principal causa de morte em crianças até aos 14 anos de idade.”*

Segundo a Enciclopédia de Medicina (1997, p. 211) o cancro, tal como nos Estados Unidos, é a segunda causa de morte em Portugal, logo a seguir às doenças cardiovasculares.

O cancro é uma doença conhecida desde a antiguidade. Existem vestígios desta doença nos fragmentos de esqueletos humanos das épocas pré-históricas e até em **restos de** dinossauros.

De acordo com DUARTE citado por LOPES (2003, p. 89), a primeira referência ao cancro encontra-se no famoso papiro egípcio – o Papiro Cirúrgico de Edwin Smith, que data do Antigo Império Egípcio (séc. XVII a.C.) e que é atribuído a Imuthes, sumo sacerdote de

Heliópolis e primeiro ministro de Djoser. Neste, o cancro era considerado como *“uma doença misteriosa, sem cura e de causa desconhecida.”*

Hipócrates, médico grego, considerado o pai da Medicina faz várias referências ao «cancro» nos numerosos escritos que a ele lhe são atribuídos.

A palavra cancro vem do grego *karkinos* e do latim *câncer*. Este nome provém do aspecto da sua propagação semelhante às patas de caranguejo.

Para SOURNIA (1992, p. 59) a medicina grega acreditava na existência de quatro humores ou fluidos, que determinavam o estado de saúde da pessoa: o sangue (sanguíneo), a linfa ou fleuma (fleumático), a bÍlis amarela (colérico) e a bÍlis negra ou *atrabilis* (melancólico). Para Hipócrates o cancro era provocado por este último fluído: a bÍlis negra.

Segundo DENOIX (1997, p. 14) Hipócrates criou *“uma teoria humoral do cancro, a «atrabille», que se caracteriza pela presença no sangue de um humor cuja produção variável conduz, consoante os casos, a um tumor benigno ou maligno.”* Esta teoria será aceite até ao séc. XVIII com o aparecimento do microscópio.

Para DENOIX (1997, p. 14) Galeno, conceituado médico romano (séc. II d.C.), segue a teoria dos humores de Hipócrates e *“precisa que a atrabile, ou bile negra ou melancolia, conduz a um princípio corrosivo que explica o tumor.”* Nesta época o tratamento do cancro baseava-se em dietas alimentares e purgas. No entanto, se um tumor fosse facilmente operável, geralmente recomendava-se a excisão cirúrgica (muito frequente no cancro da mama).

Segundo o mesmo autor (1997, p. 14) há 2000 anos os antigos Hindus tentaram destruir o cancro, aplicando-lhe cataplasmas corrosivas contendo arsénico. No entanto, os doentes que não morriam de cancro morriam envenenados pelo arsénico.

Citando DENOIX (1997, p. 14) na Idade Média *“Henri de Mondeville escrevia em 1320: «Nenhum cancro se cura, a menos que seja radicalmente extirpado na totalidade; com efeito, por muito pouco que dele fique, a malignidade aumenta na raiz.»*

Na época do Renascimento Nicolau Tulp, famoso cirurgião de Amesterdão (1593-1674) escreveu várias dissertações sobre o cancro, sendo as mais famosas: a do cancro da mama e da bexiga. Para ele o cancro podia ser contagioso.

Citando PEREIRA (1994, p. 34), tal como Nicolau Tulp, Zacutus Lusitanus (1575-1642) e Daniel Sennert (1572-1637) também afirmaram que o cancro era contagioso, conceito que muitas vezes ainda se faz sentir na actualidade.

Segundo PEREIRA (1994, p. 34) com a descoberta da circulação sanguínea por Harvey (1578-1654), surge uma nova teoria do desenvolvimento do cancro por vias linfáticas.

No séc. XVIII Le Dran, defende esta teoria. Para ele o cancro inicialmente era uma doença localizada com tendência para se propagar pelo organismo através dos gânglios linfáticos regionais.

Citando DENOIX (1997, p. 15) em França, Claude Deshais Gendron (1663-1750) *“concebeu o cancro como uma modificação localizada que se estende por proliferação, curável se for extirpada na totalidade nas formas pouco estendidas.”*

Em 1740 é criado em França, em Reims, o primeiro Hospital Oncológico, que era considerado um Hospital de doenças contagiosas.

Segundo DENTON citado por PEREIRA (1994, p. 34), *“Percival Pott em 1775, faz em Londres as primeiras referências às causas do cancro do escroto muito frequente nos limpa-chaminés da cidade. Associa-o às deficientes condições de higiene, defende que a cirurgia pode curar a doença, e estabelece os princípios que, transformados em legislação, virão permitir a erradicação da doença em duas gerações.”* Para além disso, Pott inaugura o primeiro serviço de doenças oncológicas num Hospital Central de Londres, o Middlesex. Em 1802, constitui-se a «Society for Investigating the Nature and Cure of Cancer», que durou apenas quatro anos. Mas, só em 1851 é que William Marsden estabelece o primeiro Hospital consagrado em Inglaterra, o Royal Cancer Hospital.

Citando DENOIX (1997, p. 15) em 1826, o alemão Müller escreveu: *“Qualquer tumor é formado por um tecido que tem o seu análogo no organismo normal, quer no estado embrionário, quer no estado de completo desenvolvimento.”*

Com a descoberta do microscópio Virchow provou que a célula era a unidade básica na qual a doença actuava progressivamente e mostrou que as células cancerosas provinham de outras células *«Omnis cellula e cellula»*.

Em 1881, Bilioth realizou a primeira ablação de um cancro do estômago. Dez anos mais tarde, em 1891 Halsted curava o cancro da mama por meio cirúrgico: extraíndo a mama, os músculos peitorais e os gânglios da axila, técnica que ainda hoje é utilizada.

Com o conjunto de avanços ao nível da Medicina, tais como: a descoberta da anestesia, os trabalhos de Pasteur sobre a sépsis e de Lister sobre a técnica asséptica, a técnica cirúrgica foi melhorando, desenvolvendo-se o conceito de cirurgia oncológica.

A cirurgia até ao séc. XIX era a “única arma de combate” contra o cancro.

Segundo SOURNIA (1992, p. 290) em 1895 Roentgen (1845-1923) descobre os raios X. Mais tarde, Henri Becquerel (1852-1908) estabelece que o urânio emite radiações ionizantes (a radioactividade) e Pierre (1859-1906) e Marie Curie (1867-1934) em 1899 descobrem o rádio.

As radiações juntamente com a cirurgia, tornam-se assim os dois únicos meios de oposição ao cancro.

Segundo MIASKOWSKI citado por PEREIRA (1994, p. 35), a partir da segunda Guerra Mundial, com a descoberta da quimioterapia, do seu desenvolvimento e de técnicas de apoio e um maior conhecimento da biologia celular, grandes foram os avanços no processo terapêutico de «combate» ao cancro.

Segundo MATIAS citada por DURÁ (2002, p. 103), em 1925 a Sociedade das Nações criou uma Comissão do Cancro que, tinha como ambição coordenar as Ligas Nacionais Anticancerosas que, em 1934 viriam a constituir a União Internacional Contra o Cancro

(UICC) reunindo associações de 34 países. A UICC *“procura estabelecer uniformidade de critérios científicos no que diz respeito à clínica, à terapêutica, à classificação dos tumores, à apreciação de estatísticas de incidência, morbidade e mortalidade por cancro, procurando igualmente uniformizá-las e coordenar a investigação clínica e experimental.”*

O estudo do cancro em Portugal surge com a criação da comissão encarregada para o seu estudo a 20 de Janeiro de 1904. Esta comissão começou por realizar um inquérito aos médicos portugueses com o intuito de apurar o número de pessoas com cancro. Com a criação da comissão, o interesse público sobre a doença aumentou.

DUARTE citada por RODRIGUES (1999, p. 12) diz-nos que: *“desde a teoria dos humores de Hipócrates ao conceito actual de que o cancro resulta do acumular de alterações genéticas ao nível da célula mediaram muitos séculos ao fim dos quais, apesar dos avanços científicos, o conhecimento da doença mantém-se incompleto e fragmentado. Apesar disto, tem sido possível melhorar as taxas de cura (pelo menos de muitas formas da doença) e de sobrevivência e aumentar significativamente a esperança de vida dos doentes.”* Este facto resulta da combinação de dois factores: por um lado o desenvolvimento de técnicas de terapêutica mais eficazes (isoladamente ou em combinação); por outro lado, o diagnóstico mais precoce da doença.

Embora os avanços da medicina, tenham possibilitado a descoberta de formas de tratamento mais eficazes da doença do foro oncológico, o cancro continua a ser uma das doenças mais temidas do nosso tempo. A sua ambiguidade manifesta-se em todos os aspectos da vida do indivíduo, desde a incerteza da cura, à possibilidade de morte eminente, passando também pelo medo do sofrimento físico.

2.1.2 – MITOS E CRENÇAS

O cancro considerado como uma doença incurável, por não ser compreendida e por ser progressivamente mais frequente, foi sendo rodeado de mitos e concepções que se têm mantido praticamente inalterados, ao longo dos anos.

A ideia de que o cancro representa os «horrores» da sociedade e é representado por estes tem-se mantido, apesar de toda a evolução.

Não é apenas a doença em si que é difícil, mas também as concepções que lhe estão associadas. Muitas vezes, a palavra «cancro» é associada à morte e a uma morte particularmente lenta e dolorosa.

Segundo ESTEVES (2000, p. 6) *“ter cancro é igual a sofrimento total e prolongado e, uma forma desgastante de lutar contra a morte lenta”* é *“algo a que se tem de abrir guerra para controlar, pois é um inimigo”*.

A doença é assim concebida como um inimigo ao qual a sociedade declarou guerra e é uma ameaça que espreita o Homem sem que este se aperceba, podendo atacá-lo a qualquer momento.

Embora a doença seja identificada na maioria das vezes com a morte, a sua consequência mais temida, é a dor, o sofrimento e a mutilação ou amputação de parte do corpo. Neste sentido, pode-se perceber que o que preocupa os doentes não é a morte, mas sim o modo como ela pode vir a correr.

Os significados atribuídos à palavra «cancro» traduzem as concepções e os mitos que lhe são atribuídos e que prevalecem na população em geral.

Tal como já foi referido o Oxford English Dictionary apresenta como primeira definição de cancro *“qualquer coisa que incomoda, corrói, corrompe ou consome, lenta e secretamente”*.

Já TORRINHA citado por PEREIRA (1994, p. 37), no Dicionário da língua Portuguesa, define-o como *“tumor que destrói os tecidos”* e *“mal que vai arruinando pouco a pouco”*.

No entanto, os mitos não prevaleceram somente no seu significado, mas também, nas suas formas de tratamento.

Segundo PEREIRA (1994, p. 37) *“um estudo efectuado por Lohrer, numa população americana, demonstrou que um terço dos inquiridos achavam que a cirurgia (por expor o cancro ao ar) levava à disseminação mais rápida da doença”*, acreditando nos tratamentos não convencionais através de terapêuticas vitamínicas e curas de fé. Outro dos seus estudos, citado pelo mesmo autor (p. 38), revelou que *“um terço dos inquiridos negava o papel do tabaco no cancro, cerca de dois terços acreditava que a doença se podia originar a partir de um traumatismo”*.

Outros mitos foram criados relacionados com o tratamento por radiações, uma vez que, estas não se vêem, nem se ouvem, não se tocam e nem se podem cheirar, e o doente para ser irradiado, tem que ser isolado de todas as pessoas.

A expressão: «o tratamento é pior que a doença», é frequentemente ouvida nos Hospitais Oncológicos, quer por doentes quer por profissionais de saúde, o que reflecte, uma associação CANCRO-SOFRIMENTO.

O cancro segundo SONTAG citado por PEREIRA (1994, p. 38) *“tornou-se numa doença que não bate antes de entrar, sendo por isso sentida como uma invasão impiedosa e secreta”*.

De acordo com ESTEVES (2000, p. 6) as diferentes formas como a palavra «cancro» tem sido “etiquetada” (desde contagiosa a hereditária) tem contribuído para a difusão e desenvolvimento de atitudes de isolamento e abandono do doente oncológico. Estas ideias não só, persistem nos portadores, como também, naqueles que os rodeiam, devido à incapacidade/dificuldade em lidar com a tríade doença/indivíduo/sociedade.

Esta forma de concepção da doença, aliada a um processo lento de conhecimento sobre o cancro, teve e continua a ter algum impacto nos profissionais de saúde e, em especial nos enfermeiros.

2.1.3 – ATITUDES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

A taxa de sobrevivência do cancro há 100 anos atrás era muito reduzida. O processo da doença era pouco compreendido e como consequência era temido não só pelos doentes como também pelos profissionais de saúde.

Apesar dos avanços científicos no diagnóstico precoce e tratamento do cancro, do aumento do número de casos de cura, bem como, dos esforços desenvolvidos no sentido da desmistificação da doença, os mitos associados ao cancro segundo TIFFANY citado por PEREIRA (1994, p. 41) afirma continuam a ser *“perpetuados até por profissionais de saúde, o que se torna preocupante”*.

SONTANG citada por PEREIRA (1994, p. 42) refere a existência dum grande pessimismo profissional nos especialistas de oncologia, que se comportam como *“oficiais cansados da batalha, atolados numa guerra colonial interminável”*.

Apesar de existirem poucos estudos relativamente às atitudes dos enfermeiros em relação ao cancro, WHELAN citada por LOPES (2003, p. 89), refere que, os estudos existentes mostraram um grande pessimismo da parte destes profissionais. Sugere ainda vários factores como responsáveis, deste facto:

- ✓ Os profissionais têm pouco contacto com os doentes que se curam, no entanto, têm contacto frequente e prolongado com os que estão a morrer;
- ✓ São frequentes os episódios de choro, expressões de mágoa, dor e luto, em doentes com cancro. Estas situações podem tornar-se stressantes para os profissionais de saúde que cuidam deles, conduzindo a um progressivo esgotamento emocional e psíquico;
- ✓ Recordações constantes de situações, onde dominaram sentimentos de incapacidade para tratar o cancro.

Segundo o mesmo autor, o pessimismo dos enfermeiros não constituiria nenhum problema se não tivesse influência nos doentes, mas a realidade é o oposto.

Como qualquer ser humano, o enfermeiro possui sentimentos e emoções que fazem com que também ele, não consiga ser indiferente ao sofrimento dos que o rodeiam.

NORA KIRKNEY citada por ESTEVES (2000, p. 7) afirma que os doentes oncológicos descreveram os enfermeiros como *“linhas de vida, o que implica estar em conexão entre os que estão em angústia, seus familiares e doentes; (...) os enfermeiros ocupam o pelotão da frente, nos cuidados prestados aos doentes em oncologia pela natureza das estratégias e da própria profissão”*.

2.2 – CUIDAR

“Desde que existe a vida existem cuidados porque é preciso tomar conta da Vida para que ela possa permanecer”, COLLIÈRE citada por MAGÃO (1997, p. 14)

2.2.1 – CONCEITO E ESPECIFICIDADE PARA A ENFERMAGEM

Para PEREIRA (1994, p. 45) *“cuidar é um conceito essencial na prática de Enfermagem, embora o seu significado seja ainda uma questão de investigação. Cuidar, como especificidade de enfermagem, implica uma postura que é objectivada em comportamentos, os actos de cuidar. Estes, no campo restrito da enfermagem oncológica que abordamos, são, sem dúvida, influenciados pelas atitudes que se tem em relação ao cancro, isto é, dependem da representação que se tem da doença.”*

Segundo BERNARDO (1996, p 60) *“cuidar deriva do latim “cogitare” que envolve múltiplos sentidos dos quais destacaria: a “arte de cogitar”, ou seja de desenvolver um pensamento atento, reflectido e meditativo.”*

De acordo com MARINHO, *et al*, (2002, p 68) *“A enfermagem tem desde os tempos quase imemoriais, uma relação unívoca com o outro. O enfermeiro age para ajudar, tratar, cuidar, substituir, tomar conta, compreender, manter a vida, dos que enfermam.”*

Segundo COLLIÈRE (1999, p.29) *“Ainda hoje, expressões como “velar”, “cuidar”, “tomar conta” representam um conjunto de actos que têm por função manter a vida. E foi e será sempre o fundamento dos cuidados de enfermagem.”*

Segundo PACHECO citado por VALADAS (2005, p. 6 2), entende-se por cuidar *“prestar atenção global e continuada a um doente, nunca esquecendo que ele é antes de tudo uma pessoa. Deve ser vista como o centro da atenção de quem cuida e por isso, nunca devem*

ser esquecidos todos os cuidados físicos, psicológicos ou espirituais de que precisa, para além dos cuidados exigidos pela doença em si.”

Segundo o mesmo autor *“O enfermeiro para poder cuidar, tem de utilizar um saber próprio, o chamado saber de enfermagem que permite cuidar da pessoa na sua globalidade e deverá prestar cuidados personalizados que implica tomarmos o cliente como um ser único, a que se está implícito o respeito incondicional pelo outro.”*

Segundo SOBREIRA, *et al*, (2004, p.16) *“Uma das escolas de enfermagem mais recente é a escola do cuidar que emergiu nos anos 70 e tem como figuras principais Madeleine Leininger e Jean Watson. Para estas escolas de pensamento o tema central da disciplina é o “caring” e procura ilustrá-lo, através da teoria do “Human Care” de Watson e da universalidade cultural de Leininger. O conceito “Cuidar” surge no início dos anos 80; uma das primeiras autoras a propô-lo como tema central para a disciplina de enfermagem foi Leininger que vê no cuidar a essência da disciplina de enfermagem.*

Segundo LENININGER citada por MAGÃO (1997, p.18) *“Cuidar no sentido genérico refere-se aos actos de assistência, suporte ou de facilitação dirigidos a outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas de melhoria ou aperfeiçoamento de uma condição humana ou forma de vida...”*

O modelo teórico de Jean Watson, alerta para o facto de que a pessoa deve ser abordada de uma forma global e universal, incentivando a abordagem numa perspectiva holística e promovendo a individualização dos cuidados.

Segundo WATSON citada por MAGÃO (1997, p.21), *“conceptualiza o cuidar como um processo interpessoal, entre duas pessoas, com dimensões transpessoais. O cuidar transpessoal ocorre quando a enfermeira entra no campo fenomenológico da pessoa (seu quadro de referência, realidade subjectiva composta pela totalidade da experiência humana); é a união espiritual entre duas pessoas que transcende “ o self, tempo, espaço e história de vida de cada um”. Esta transcendência permite, quer à enfermeira quer ao doente/cliente, entrarem no campo fenomenológico de cada um.”*

WATSON citada por TOURVILLE, *et al*, (2004, p 90) vai mais fundo ao afirmar que *“cuidar é quando o enfermeiro entra na vivência de outra pessoa, e o outro possa penetrar na vivência do enfermeiro.”*

Segundo HESBEEN (2000, p.37) *“Cuidar é uma arte, é a arte do terapeuta, aquele que consegue combinar elementos de conhecimento, de destreza, de saber-ser, de intuição, que lhe vão permitir ajudar alguém na sua situação singular.”*

Para COLLIÈRE, citada por REDONDEIRO, *et al* (2003, p.45) *“Cuidar, prestar cuidados, tomar conta, é principalmente e em primeiro lugar, um acto de vida, no sentido de que representa uma variedade infinita de actividades que visam manter, sustentar a vida e permitir-lhe continuar e reproduzir-se.”*

Segundo HENNEZEL (2003, p. 187) *“Não são as últimas carícias, por meio das quais se desculpabilizam e consolam aqueles que cercam o moribundo, que pacificam e lhes dão espaço para morrer, mas sim uma presença que nada quer, nada espera e deixa livre.”*

Para MONTEIRO (2004, p. 21) *“Cuidar baseia-se num conjunto de actos que são convergentes no bem da pessoa que é cuidada.”*

HESBEEN citado por MATEUS (2005, p 27) *“ênfatiza a importância do enfermeiro caminhar com o doente, no contexto do seu projecto de vida, pois só assim o estará a cuidar verdadeiramente.”*

PEPLAU citada por PEREIRA (1994, p.47) comenta que *“a enfermagem é o derradeiro de todos os serviços personalizados. Frases como “cuidado individualizado”, “singularidade do doente” e “doente enquanto pessoa” referem-se ao componente da arte de enfermagem. A arte de enfermagem é demonstrada segundo a autora, na sua “mais pura forma” ao cuidar de alguns doentes, os chamados “casos sem esperança”. A componente espiritual dos cuidados nas situações de doença que estão para além dos benefícios da ciência, quando há a certeza de que a vida não continuará, em que as enfermeiras ultrapassam aquilo que é observado na tentativa de, manter a esperança, de comunicar compaixão e cuidado, são formas artísticas de confrontar e ultrapassar os obstáculos, apesar da realidade.”*

COLLIERE (1999, p 286) afirma que *“cuidar não é tratar”*. *“O campo da competência da enfermeira só poderá ser classificado ao esclarecer-se a diferença existente entre cuidar e tratar. Tratar uma doença não pode por si só substituir toda a mobilização das capacidades de vida que representa o cuidar.”*

A mesma autora (1999, p 237) faz alusão a dois tipos de cuidados de diferente natureza:

- ⊗ *“Cuidados quotidianos e habituais, care, ligados às funções de manutenção e continuidade da vida.”*
- ⊗ *“Cuidados de reparação, cure, ligados à necessidade de reparar o que constitui obstáculo à vida.”*

Segundo PEREIRA (1994, p 46) *“os cuidados quotidianos e habituais, ou cuidados de sustento e manutenção da vida, apenas têm como função manter a vida, fornecendo-lhe a energia necessária que poderá ser de natureza alimentar, afectiva ou psicossocial numa interligação de todos estes aspectos. É o conjunto de todas as actividades que asseguram a continuidade da vida. Os cuidados de reparação ou tratamento da doença são os que asseguram a continuidade da vida quando um obstáculo se lhe depara. Têm como objectivo limitar a doença, lutar contra ela, impedir ou combater as suas causas.”*

Para COLLIERE (1999, p 240) *“ter em mente a natureza destes dois tipos de cuidados é essencial para a prática de enfermagem, pois de nada serve tratar se tudo o que mobiliza a vida não for tomado em conta.”*

MORSE citado por PEREIRA (1994, p 45) *“afirma que muitos esforços têm sido efectuados no sentido da clarificação do conceito de cuidar e apesar de tudo ele continua rodeado por um enorme número de significados”*

Segundo RENAUD citado por MONTEIRO (2004, p. 20) *“ Os actos são de quem os pratica.”*

2.2.2 – IMPORTÂNCIA DO COMPORTAMENTO NO CUIDAR

Segundo BESSA, *et al*, (2004, p. 49) *“Para nós enfermeiros é extremamente difícil encarar o doente oncológico e em especial uma criança com doença oncológica apenas sob o ponto de vista do modelo bio-médico. Não conseguimos! A natureza dos nossos cuidados deu-nos outra orientação: nós vivemos o dia-a-dia com os nossos doentes, rimos e choramos ou somos solidários com os seus momentos de silêncio.”*

LAZURE (1994, p. 10) diz-nos que *“a profissão de enfermagem é exigente. Exige que se ofereça ao cliente e à família este indispensável elemento da competência que é a capacidade em estabelecer uma relação que lhes permite ser cada vez mais eles próprios, crescer na alegria, no sofrimento e algumas vezes mesmo às portas da morte.”*

CHALIFOUR citado por PEREIRA (1994, p. 48) *“afirma que a enfermeira é antes de mais uma pessoa que possui características humanas e profissionais indissociáveis, com as quais entra em relação. Deve ter um nível de conhecimentos, aptidões e comportamentos e utilizá-los de modo a otimizar os seus recursos, os do cliente e os processos em curso numa relação.”*

Para WATSON citada por MATEUS (2005, p. 27) *“no contexto da enfermagem a relação interpessoal, o momento da interacção, ultrapassa o aqui e agora, pois implica o encontro de duas pessoas com as suas experiências e vivências individuais.”*

Segundo ALMEIDA (2004, p. 20) *“nos dias de hoje, com o avanço científico, jamais a palavra “cancro” poderá ser associada a uma “sentença de morte””...Daí o papel privilegiado e fundamental que o enfermeiro ocupa no contacto com estes doentes. Neste contexto, a comunicação ocupa um lugar primordial na relação com o doente, estando presente em todos os momentos e actividades, fazendo parte integrante da prática de enfermagem sendo um meio de desmistificação do estigma associado à doença. (...) “Como enfermeiras e pessoas que somos, cuidamos de pessoas, e no cuidar está implícito a inter-relação entre dois seres que necessitam de comunicar.”*

A origem da palavra Comunicar, deriva do latim “*comunicare*” que significa “por em comum”, “associar” ou “entrar em relação com.”

Segundo ARAUJO (2002, p. 58) “*A comunicação é uma habilidade básica da relação de ajuda. É o meio através do qual a pessoa estabelece relação com os outros.*”

Para DUGAS citado por RODRIGUES (1999, p. 19) a comunicação (...) “*constitui um instrumento capaz de proporcionar meios para que uma pessoa compreenda a outra; aceite e seja aceite; transmita e receba informação; proporcione e aceite orientação; ensine e aprenda.*”

Nesta perspectiva a comunicação é um processo que envolve a participação de pelo menos duas pessoas: Um emissor que transmite uma informação ou uma mensagem e um receptor que recebe essa informação.

Segundo a ENCICLOPEDIA DE PSICOLOGIA citada por COELHO (2004, p. 10) “*comunicação é o processo pelo qual os indivíduos condicionam reciprocamente o seu comportamento na relação interpessoal (...) inclui qualquer intercâmbio de mensagens, transmissão de significações entre pessoas ou grupos e inclui um emissor, um receptor e uma mensagem.*”

LAZURE citada por PEREIRA (1994, p. 49) diz-nos que “*para que a relação se estabeleça tem que haver retroacção; o que se pretende é uma interacção entre os dois seres em presença, sendo a comunicação uma das vias para a atingir.*”

Para RODRIGUES (1999, p. 19) “*a comunicação é um processo adaptativo envolvendo feedback e através dela adaptamo-nos e ajustamo-nos continuamente ao mundo das pessoas e ao que nos rodeia.*”

BANCHES e CAHOON, citadas por LOPES (2003, p. 89) referem que é “*imprescindível que o doente oncológico fale sobre os seus problemas os seus medos e preocupações*”, e que (...) “*o modo como os doentes comunicam ao falar da sua doença dá algumas indicações sobre a sua adaptação ao cancro.*”

Segundo MARTINS (1996, p. 65) *“a comunicação não se refere só às palavras, à sua estrutura e sentido, mas também à vertente não verbal, à linguagem do seu corpo e ao contexto onde ela é produzida.”*

Tal como refere ROSAS citado por RODRIGUES (1999, p. 49) *“ a linguagem não verbal diz tanto ou mais que a verbal, pois reforça, contradiz ou ilustra a linguagem verbal.”*

WILKINSON citado por PEREIRA (1994, p. 55) *“afirma que as próprias enfermeiras concordam ser difícil a comunicação com os doentes oncológicos, mas que os motivos dessa dificuldade nunca foram identificados.”*

HENNEZEL (2003, p. 48) diz-nos que *“as enfermeiras estão na primeira linha. São elas que recebem os olhares carregados de angústia dos seus doentes à beira da morte.”*

De acordo com RODRIGUES (1999, p. 20) *“a comunicação não verbal é de alguma forma uma expressão vivida, uma linguagem corporal traduzida por mímica, postura e gestos. Esta forma de expressão é reveladora das nossas intenções, dos nossos sentimentos que a própria linguagem falada e pode proporcionar informações importantes.”*

Um estudo realizado por LARSON em 1986 citado por PEREIRA (1994, p. 52) realçou os comportamentos considerados pelas enfermeiras como sendo os mais importantes para os doentes oncológicos se sentirem cuidados: *“escutar, tocar, conversar e prestar cuidados individualizados.”*

Um outro estudo elaborado pela mesma autora em 1984 que realçava os comportamentos considerados como sendo mais importantes pelos doentes não foi de encontro aos comportamentos considerados mais importantes pelas enfermeiras. Os doentes consideravam mais importantes *“comportamentos de monitorização e vigilância, seguido da disponibilidade.”* O comportamento identificado como sendo o mais importante por parte das enfermeiras aparecia em sétimo lugar na avaliação dos doentes.

O que PEREIRA (1994, p. 53) *“ressalta do estudo de Larson que os comportamentos identificados como mais importantes pelas enfermeiras são, no essencial, formas de*

comunicação e que a avaliação se eles são como tal compreendidos pelo doente só poderá ser feita se existir uma comunicação efectiva entre ambos.”

A mesma autora refere um outro estudo de REYNOLDS (p. 54), em que *“55% dos doentes mostraram algum grau de insatisfação com a qualidade da comunicação no hospital e 14% afirmaram-se muito insatisfeitos. Tal é particularmente notório em relação ao cancro que se encontra imerso em muitos e concepções erradas que conduzem a ideias pessimistas e ansiedades não só entre os doentes, como no público em geral.”*

BOND e WEBSTER citados pela mesma autora (1994, p. 54) *“constataram que os enfermeiros tentam ignorar sinais de stress e desconforto nos doentes, usando comportamentos de bloqueio verbal que os impedem de falar acerca dos seus problemas.”*

Segundo BESSA, et al, (2004, p. 53) *“o medo de falhar, de não ter a palavra amiga que estas pessoas precisam e a consciência de uma possível transferência desta vivência para a nossa vida pessoal, leva muitas vezes a uma atitude de distanciamento perante esta realidade.”*

2.3 – SENTIMENTOS E EMOÇÕES

“Os sentimentos verdadeiros manifestam-se mais por actos do que por palavras”

Shakespeare

2.3.1 – CONCEITOS

“...é muito doloroso e dependendo da evolução da doença a dor deles dói na gente, por mais profissional que você seja a dor deles dói na gente.” (E8)

Segundo LOPES (2003, p. 90), *“O enfermeiro, pela natureza do seu trabalho, convive diariamente com pessoas doentes, estabelece com eles uma relação, escutando-os e tentando resolver os seus problemas, e experiencia as suas dores e sofrimentos, tornando-se, dessa forma, difícil ser indiferente ao sofrimento do outro, o que acaba por despertar no enfermeiro, sentimentos de simpatia, piedade, compaixão, tristeza e compreensão.”*

O aparecimento destes sentimentos deve-se segundo GRAÇA citada por LOPES (2003, p. 90), *“porque ao olhar para o doente, o enfermeiro tem a sensação inconsciente de que possui um corpo também ele susceptível ao sofrimento, o que o leva a dar respostas que revelam os seus sentimentos.”*

Segundo CHALIFOUR citado por MATEUS (2005, p. 26) os sentimentos são uma *“experiência subjectiva que acompanha uma emoção.”*

Segundo PINO (2003, p. 19) os sentimentos são *“algo que o sujeito se vale, algo constitutivo do sujeito, algo graças ao qual o sujeito apetece os objectos (e a si próprio), se interessa por eles (para fazer seus ou os afastar de si) e, por conseguinte, se faz no mundo, na realidade psicossocial, e constrói a sua biografia porque, como condição prévia, sobrevive biologicamente”*

De acordo com o DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA (1999, p. 27) citado pelo mesmo autor os sentimentos são um *“acto ou efeito de sentir; estado afectivo que tem por antecedente imediato uma representação mental.”*

Segundo DAMÁSIO citado por RODRIGUES (1999, p.8), *“os sentimentos são estados afectivos menos intensos que as paixões, em geral, desprovidos de repercussões neurovegetativas, como a palidez ou a dificuldade respiratória. Estão ligados a uma actividade intelectual elaborada e são mais estáveis e duradouros.”* Relativamente às emoções o mesmo autor (p. 24) refere que *“as emoções desempenham uma função na comunicação do significado a terceiros e podem ter também um papel de orientação cognitiva.”*

DAMÁSIO citado pela mesma autora (1999, p. 26) classifica os sentimentos em:

1. *“Sentimentos de emoções universais: Inclui neste grupo, os sentimentos de: felicidade, tristeza, cólera, medo e nojo. Quando o corpo se conforma aos perfis de uma destas emoções sentimo-nos: felizes, tristes, irados receosos ou repugnados.”*

2. *“Sentimentos de emoções subtis universais: São variantes das cinco classificações atrás referidas:*

- Variante de felicidade: euforia, êxtase,
- Variante da tristeza: melancolia, ansiedade,
- Variante do medo: pânico, timidez.”

A diferença entre as emoções e os sentimentos segundo DAMÁSIO citado por RODRIGUES (1999, p. 25), *“encontra-se no facto de apesar de alguns sentimentos estarem relacionados com as emoções, existem muitas que não estão, todas as emoções originam sentimentos, mas nem todos os sentimentos originam emoções, pelo que não utiliza indistintamente os termos “sentimento e emoção.”*

DAMÁSIO (1994, p. 157) fala-nos ainda dos sentimentos de fundo **que são** segundo ele *“os que não têm origem nas emoções”* e diz-nos que estes (p. 164) *“não são nem*

demasiado positivos, nem demasiado negativos, ainda que se possam revelar agradáveis ou desagradáveis (...) É o sentimento da própria vida, a sensação de existir.”

Quanto ao sentimento de fundo DAMÁSIO citado por RODRIGUES (1999, p. 27) diz-nos que *“é a nossa imagem da passagem do corpo quando este não se encontra agitada pela emoção.”*

Segundo CUNHA (2000, p. 10), *“As emoções são um fenómeno complexo cujo estudo não data de hoje, pelo contrário tem uma longa história, encontrando-se referenciado em PLATÃO, posteriormente desenvolvido pelos filósofos hedonistas antigos e modernos através de DESCARTES, até ás hipóteses mais empíricas de DARWIN, WILLIAM JAMES e FREUD.”*

PLATÃO citado por STRONGHMAN (1998, p. 21) *“considerou a emoção como algo desconcertante, que interrompe e se intromete ou por qualquer meio interfere com a razão humana.”*

Para ARISTÓTELES citado pelo mesmo autor (1998, p. 22) *“as emoções eram facetas da existência muito mais interessante, considerando-as produto de uma combinação da vida cognitiva superior e da vida sensual inferior (...) também considerou que a emoção estava ligada ao prazer e à dor e referiu diversas emoções específicas, como a raiva, o medo e a piedade.”*

Segundo GAUQUELIN, *et al*, citado por CUNHA (2000, p. 10) afirma que a emoção *“é uma perturbação intensa da afectividade”, é um “estado temporário marcado por modificações fisiológicas”, acrescentando que a “afectividade é a base da vida psíquica.”*

Segundo MAIA e SANTOS citadas por CUNHA (2000, p. 10), definem emoção *“...como uma resposta comportamental aberta a estímulos exteriores reconhecendo a necessidade de grande envolvimento afectivo para que ocorra a mudança.”*

Por outro lado OLIVEIRA citado pela mesma autora apresenta as emoções como o *“motor do comportamento”* e a afectividade constituindo *“o factor energético ou económico do comportamento.”*... *“Este autor não distingue emoção de afectividade e advoga ser esta*

última mais subjectiva e irracional, mais experimental e vivencial, está mais enraizada no corpo...”

Segundo SILVA citado por COELHO, *et al*, (2004, p. 8) *“a palavra emoção é uma designação genérica que engloba o sentir (afecto) a expressão física e involuntária desse sentimento. É, pois, um fenómeno que se passa ao mesmo tempo na psique e no soma, ou se preferirem, na mente e no corpo. Embora se trate de um fenómeno simultâneo corpo/espírito, é na expressão física que reside a sua essência.”*

Para SATRE citado por STRONGMAN (1998, p. 35) *“a emoção constitui uma forma de apreender o mundo, combinando assim o sujeito e o objecto da emoção.”*

SATRE citado por CUNHA (2000, p.10) define a emoção como sendo *“uma visão mágica do mundo.”*

CUNHA (2000, p.10) classifica as emoções como sendo *“um estado psico-fisiológico tendente a estabelecer um relacionamento entre dois ou mais seres humanos.”*

LUZES citado por CUNHA (2000, p.10), separa as emoções em primárias e secundárias, dividindo as primárias em positivas e negativas.

Emoções Positivas:

“1) Interesse-excitação: Sobrancelhas baixas, seguir com os olhos, olhar, ouvir.”

“2) Fruição-alegria. Sorriso, lábios afastados para cima e para fora.”

Emoções de Re – Adaptação:

“3) Surpresa-sobressalto: Sobrancelhas levantadas, pestanejar.”

Emoções Negativas:

“4) Desconforto-angústia: Grito, sobrancelhas arqueadas, boca descaída, lágrimas, soluçar rítmico.”

“5) Medo-terror: Olhos esgazeados, palidez, pele da face pálida e fria, sudação, tremor facial, cabelos eriçados.”

“6) Vergonha-humilhação: Olhos baixos, cabeça baixa.”

“7) Desprezo-repugnância: Escárnio, chacota, levantamento do lábio superior.”

“8) Cólera-raiva: Sobrolho carregado, maxilares apertados, rubor da face.”

DAMÁSIO citado por RODRIGUES (1999, p. 24) afirma que *“as emoções desempenham uma função na comunicação do significado a terceiros e podem ter também um papel de orientação cognitiva.”*

Estabelece também a distinção entre as emoções que experimentamos na infância, e as que experimentamos em adultos. (p. 25) *”define as emoções da infância como “emoções primárias” e as emoções do adulto como “emoções secundárias.”*

Segundo COUTINHO (2002, p. 43), *“Como todos temos sentimentos acerca de tudo, das coisas, das pessoas e de nós próprios, e por serem esses sentimentos a determinar em grande parte a motivação, as escolhas das acções e as atitudes, torna-se importante conhecer os sentimentos que inspiramos, e que os doentes nos inspiram.”*

Segundo RODRIGUES (1999, p. 23), *“os sentimentos juntamente com as emoções, servem de guias internos e ajudam-nos a comunicar aos outros sinais que também podem guiá-los.”*

Para DAMÁSIO citado por RODRIGUES (1999, p. 24), *“Se não fosse a possibilidade de se sentir os estados do corpo, que estão inerentemente destinados a serem dolorosos ou agradáveis, não haveria sofrimento ou felicidade, desejo ou misericórdia, tragédia ou glória na condição humana.”*

2.4. – RELAÇÃO DE AJUDA

Segundo GRILO, et al, (2004, p. 17) *“O conceito de relação de ajuda surgiu no seio da psicologia humanista, sendo Carls Rogers o autor que mais se destacou nesta área. Para este autor o homem é um ser bom e digno de confiança e que possui qualidades e capacidades superiores que permitem o crescimento saudável e equilibrado.”*

Rogers *“considerava que o mais importante era a experiência subjectiva da pessoa e não o acontecimento em si (...) essencial é compreender a forma como a pessoa vivenciou a situação.”*

Segundo PHANEUF citado pela mesma autora *“A relação de ajuda aplicada aos cuidados de saúde conserva o seu carácter de respeito e de confiança no homem, mas assenta numa filosofia holística que tem em conta todas as dimensões da pessoa.”*

Segundo ANDRADE (1997, p. 29), *“A enfermagem é essencialmente uma relação de ajuda desenvolvida pelo dinamismo e preocupação com os outros e cuja principal norma ético-moral deve ser a convicção universalmente reconhecida de que a pessoa humana tem um valor imensurável e que a vida humana é inviolável.”*

BRAMMER citado por LAZURE (1994, p. 14) diz-nos que a relação de ajuda *“É uma relação na qual o que ajuda fornece ao cliente certas condições de que ele necessita para satisfazer as suas necessidades básicas.”*

Para VARA citado por RODRIGUES (1999, p. 17) *“a relação de ajuda à criança/família deve fazer parte do plano de cuidados de enfermagem exigindo um saber recíproco, a par de um saber relacional, o que implica que o enfermeiro possua, conhecimentos, habilidades, atitudes de inquietação pela humanização dos cuidados.”*

Nesta perspectiva CARL ROGERS citada por SANTOS, *et al*, (2003, p. 21), formula da seguinte forma as qualidades necessárias para o estabelecimento de uma relação positiva:

- ∞ “Aceitação positiva incondicional do outro”, traduzida num envolvimento caloroso na relação.
- ∞ “Empatia”, conceptualizada com a capacidade para compreender o mundo da pessoa, partindo da sua grelha de leitura da realidade.
- ∞ “Autenticidade ou congruência”, que se reporta à capacidade do enfermeiro para ele próprio, enquanto pessoa que pensa, sente e age interactivamente com o outro.”

Segundo ANDRADE (1997, p. 29), “A essência do trabalho de enfermagem é o cuidar do utente, através da promoção, manutenção e recuperação da sua saúde, com utilização de todos os recursos técnico-científicos disponíveis e de habilidades instrumentais e expressivas.”

Assim, a enfermagem é segundo WATSON citada por ANDRADE (1997, p. 29) a “arte e a ciência do cuidar”, e a essência do cuidar é a relação enfermeiro-cliente.”

EVELIN ADAM citada por COUTINHO, *et al*, (2002, p. 42), “considera que os cuidados de enfermagem deviam ser sempre prestados no quadro de uma relação de ajuda. A relação em si, mesma não é algo que tenha de ser feito, pois não se trata de uma mera intervenção. A relação é, existe, e é fundamental.”

Para COLLIÈRE citada por ANDRADE (1997, p. 30), “cuidar significa ajudar o homem a reconhecer/utilizar o seu potencial humano que lhe permite lidar com os seus problemas da vida no contexto que lhe é presente. Cuidar é um “acto de vida”, é uma actividade permanente e quotidiana que tem como finalidade permitir que a vida continue e se desenvolva. Cuidar é um acto individual que se presta a si mesmo quando se tem autonomia, mas é também um “acto de reciprocidade” que se presta a toda a pessoa que temporária ou definitivamente tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.”

2.4.1 – ESTRATÉGIAS DE RELAÇÃO DE AJUDA

Segundo FREITAS (2003, p. 29), “A doença oncológica na criança, pelo seu prognóstico, pela sua carga mítica que comporta, pelo sofrimento e degradação física

inerente, constitui um diagnóstico com grande impacto não só para o doente e família mas também para os enfermeiros que são entre outros os profissionais de saúde, aqueles que têm com o doente e família um contacto mais directo e prolongado, lidando diariamente, assim, com a vida e a morte. Torna-se importante que os enfermeiros conheçam e consciencializem-se das suas próprias representações da doença e adquiram os recursos necessários para lidar com elas.”

De acordo com o Código Deontológico do Enfermeiro nomeadamente de acordo com o artigo 82º que nos diz que o enfermeiro tem o dever de: *a) Atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor, pelo que protege e defende a vida humana em todas as circunstâncias; b) Respeitar a integridade bio-psicossocial, cultural e espiritual da pessoa; c) Participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida; d) Recusar a participação em qualquer forma de tortura, tratamento cruel, desumano ou degradante.*

Segundo ARAUJO (2002, p. 58) *“A relação de ajuda vai mais além da aplicação de técnicas e conhecimentos. Pressupõe uma concepção global da pessoa, da ajuda, das formas de o fazer e de ser, para praticar esta ajuda.”*

De acordo com AUBIN e seus colaboradores citados por LAZURE (1994, p. 15) estes *“consideram que aprender a ajudar os outros requer aptidões e faculdades que inspirem confiança e que traduzam qualidades específicas daquele que ajuda.”*

LAZURE considera como capacidade de base à relação de ajuda a escuta (p. 16) *“Em relação de ajuda a escuta é uma capacidade, um instrumento essencial, que a enfermeira deve desenvolver, pois é a única via de acesso à compreensão dos clientes.”*

Esta autora diz-nos que (p. 15) *“escutar não é sinónimo de ouvir (...) escutar é constatar, através do sistema auditivo estimulado, mas é também aceitar o facto de se deixar impregnar pelo conjunto das suas percepções externas e internas. Escutar é portanto um processo activo e voluntário.”*

Segundo HESBEEN (2000, p. 173) *“ Escutar é talvez o mais belo presente que podemos dar a alguém... É dizer-lhe, não com palavras mas com os nossos olhos, com o*

nosso rosto, com o nosso sorriso: tu és importante para mim, és interessante, estou contente por estares aqui... Não admira que se verifique a melhor maneira para uma pessoa se revelar a si própria é ser escutada por outra”

Para escutar eficazmente é necessário adoptar uma linguagem corporal positiva: braços abertos em sinal de postura relaxada, inclinação ligeira em direcção ao doente para que este nos sinta mais próximos, olhar para a frente sem o fixar nos olhos, gesticular, acenar com a cabeça, sorrir.

Segundo KOSHY citado por LAZURE (1994, p. 16) *“a escuta é uma arte que se situa no fulcro do exercício de enfermagem e por essa razão todas as enfermeiras devem desenvolvê-la.”*

Para EGAN citado por LAZURE (1994, p. 107) *“escutar é descobrir todos os indicadores fornecidos pelo cliente, o que requer da enfermeira uma abertura completa à comunicação. Para BRAMMER e GORDON, a escuta é um processo muito activo em relação à totalidade de uma mensagem.”*

Segundo ARAUJO (2002, p. 59) de acordo com MAMBRIANI entende-se por escuta *“a função de receber as palavras e as frases emitidas pelos outros.”*

A escuta é um processo complexo e como tal fica por vezes esquecida.

Um estudo de RANKIN citado por LAZURE (1994, p. 104) *“demonstrou que, ao longo de um dia, 45% do tempo serve para ouvir, 30% para falar, 16% para ler e 9% para escrever.”*

Para a mesma autora (1994, p. 108) *“a finalidade da escuta é compreender, quer dizer, ver, apreender e sentir o contexto e os sentimentos relacionados com o conteúdo da mensagem verbal e não verbal.”*

De acordo com MIRANDA citado por ARAUJO (2002, p. 59) os comportamentos facilitadores da escuta são: *“ficar calado, não interromper, evitar distrações internas e externas e não fazer juízos de valor.”*

Uma outra característica descrita por LAZURE é a capacidade de se respeitar a si própria e de respeitar o cliente.

Segundo LAZURE (1994, p. 51) *“respeitar um ser humano é acreditar profundamente que ele é único, e que devido a essa unicidade só ele possui todo o potencial específico para aprender a viver da forma que lhe é mais satisfatória.”*

ARAUJO (2002, p. 60) define *“aceitação incondicional ou respeito caloroso como a capacidade de acolher o outro integralmente sem que lhe sejam colocados quaisquer condições e sem julgá-lo pelo que sente, pensa, fala ou faz.”*

Segundo HETU citado LAZURE (1994, p. 51) *“respeitar a pessoa que tem necessidade de ajuda é agir de forma a comunicar-lhe que a respeitamos suficientemente para tentarmos compreender exactamente o que ela vive.”*

De acordo com LAZURE (1994, p. 51) *“a enfermeira que respeita o cliente acredita nele, escuta-o atentamente, abstém-se de o julgar e tenta compreender o seu ponto de vista.”*

A congruência é outra capacidade vista como fundamental na relação de ajuda.

LAZURE (1994, p. 63) diz-nos que *“a congruência é uma característica fulcral da pessoa emocionalmente sã, pois possibilita que no indivíduo haja concordância entre o que ele vive interiormente, a consciência que ele tem daquilo que viveu e a expressão dessa vivência, traduzida conscientemente pelo seu comportamento.”*

Segundo GRILO, et al, (2004, p. 18) a congruência é a *“consistência entre o sentimento ou atitude que se experimente e a percepção que se tem dos mesmos, gerando-se uma relação honesta, genuína e de confiança com o doente.”*

Para LAZURE (1994, p. 145) *“a congruência ou a qualidade de se ser autêntico é, tal como o respeito, uma atitude que encontra a sua verdadeira expressão no comportamento da pessoa que ajuda. A congruência da enfermeira constitui sempre, para ela, uma forma suplementar de se respeitar e de manifestar respeito aos clientes.”*

LAZURE fala-nos também da capacidade de ser empático consigo própria e com o cliente dizendo que *“a empatia é, de algum modo, a pedra angular de toda a relação de ajuda.”*

Segundo GRILLO, et al, (2004, p. 19) *“o estado de empatia ou ser empático consiste em aperceber-se com precisão do quadro de referência interno de outra pessoa, juntamente com as componentes emocionais e os significados a eles pertencentes, como se fossemos a outra pessoa, sem perder jamais a condição de “como se”.*

ARAUJO (2002, p. 60) define compreensão empática como sendo *“a capacidade de penetrar no mundo subjectivo do outro e de participar na sua experiência na medida em que nos permite tanto a comunicação verbal como a não verbal do paciente.”*

Segundo FORSYTH citado por LAZURE (1994, p. 77) *“as enfermeiras que têm um alto grau de empatia provocam nos clientes resultados positivos, enquanto que aqueles que apresentam graus mais baixos contribuem para atrasar a sua evolução.”*

Para a mesma autora (1994, p. 160) *“ a empatia tem como finalidade última compreender o cliente e manifestar-lhe essa compreensão, para lhe permitir que ele evolua e se actualize, se for esse o seu desejo.”*

Por último e não menos importante LAZURE fala-nos na capacidade de se confrontar e de se confrontar com os outros.

Segundo esta autora (1994, p. 176) *“a confrontação que ajuda tem a sua origem na empatia e no respeito profundo pelo cliente e constitui uma manifestação suplementar da congruência da enfermeira, no seu desejo de ajudar o cliente a ser aquilo que pode ser.”*

Para CARKHUFF e BERENSON citados por LAZURE (1994, p. 177) *“a confrontação pretende proporcionar ao cliente uma oportunidade para que ele estabeleça um contacto mais profundo com aquilo que ele é, com as suas fraquezas e comportamentos nocivos.”*

Para CIBANAL JUAN citado por ARAUJO (2002, p. 60) a confrontação consiste na *“capacidade de manifestar as discordâncias ou incongruências, as diferenças e as contradições entre aquilo que a pessoa diz e aquilo que faz. Entre o seu comportamento verbal e não verbal.”*

BERENSON e ANDERSON citados por LAZURE (1994, p. 177) *“demonstrou que as pessoas que ajudam eficazmente exercem mais frequentemente a confrontação do que as que ajudam com pouca eficácia.”*

LAZURE (1994, p. 176) diz-nos que *“a enfermeira confronta o cliente com a finalidade de lhe proporcionar novas perspectivas que o possam motivar a mudar de comportamento.”*

BERENSON e MITCHELL citados pela mesma autora (p. 177-179) dizem-nos que existem cinco grandes tipos de confrontação:

- ⊗ *“O primeiro, a confrontação “experiencial” em que a enfermeira comunica a sua percepção pessoal, que difere da do cliente.”*
- ⊗ *“O segundo tipo de confrontação é a “confrontação didáctica”. Este diz respeito ao papel educador da enfermeira.”*
- ⊗ *“O terceiro tipo de confrontação é aquele que evidencia as forças, os recursos e os aspectos positivos do cliente. Esta confrontação “experiencial” faz realçar os recursos e os aspectos positivos do cliente.”*
- ⊗ *O quarto tipo de confrontação é aquele que dá ênfase às limitações do cliente. É uma confrontação que evidencia a passividade do cliente em relação às suas obrigações e às responsabilidades.”*
- ⊗ *“O último tipo de confrontação é aquele que convida o cliente a passar à acção. Neste, a enfermeira incita-o a agir para que atinja o seu objectivo, e a não ficar passivo ou a manter indefinidamente comportamentos que já demonstraram ser ineficazes.”*

3 – METODOLOGIA

“Uma profissão consciente dos seus deveres deve levantar questões que merecem suscitar pesquisas, estar dispostas a permitir investigações referentes à sua actividade, e fazer passar à prática, o objecto das suas investigações”.

(Relatório da OMS citado por COLLIÉRE, 1999)

De acordo com QUIVY (1992, p. 274), é através da metodologia que se confrontam as questões de investigação a serem verificadas com os dados observados, englobando assim, um conjunto de operações através das quais o modelo de análise é submetido ao teste dos factos e confrontado com os dados observáveis.

A metodologia permite elaborar o perfil científico de um trabalho. Assim sendo, será descrita seguidamente a metodologia adoptada neste trabalho.

3.1 - TIPO DE ESTUDO

De acordo com a questão de investigação formulada anteriormente, trata-se de um estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica, não-experimental e descritivo-exploratório, uma vez que, queremos reflectir sobre: os sentimentos dos enfermeiros que cuidam da criança/família com doença oncológica; o que conduziu os (as) enfermeiros (as) a prestar cuidados de enfermagem à criança e família com doença oncológica e as competências existentes na prestação de cuidados de enfermagem à criança e família com doença oncológica, através das descrições por eles referidas.

Optámos por uma abordagem qualitativa, dado o objectivo deste estudo, sendo a mais adequada à nossa questão de investigação.

Este tipo de estudo é qualitativo, uma vez que, segundo BOGDAN e BIKLEN (1994), os estudos de natureza qualitativa visam essencialmente a explicação dos fenómenos segundo uma lógica indutiva, consistindo numa abordagem sistemática, subjectiva, que utilizamos para descrever as experiências de vida e dar-lhes significado. Focaliza a compreensão global que é consentânea com a visão holística de enfermagem.

Na perspectiva de LEININGER (s d), a pesquisa qualitativa é frequentemente “*o caminho inicial para descobrir fenómenos e documentar aspectos desconhecidos (...) é também o método que melhor permite compreender as atitudes humanas, conhecer as experiências contextualmente e compreender a visão do mundo das pessoas*”.

QUEIROZ (2004) refere que as pesquisas qualitativas implicam descoberta, identificação, descrição aprofundada e gerações de explicações. A palavra é o material básico deste tipo de investigação, pois expressa o falar quotidiano ao nível das relações e ao nível do discurso. Neste sentido optamos pela abordagem fenomenológica pois permite conhecer a experiência vivida pelos indivíduos ou o significado do fenómeno que pretendemos estudar. De acordo com STREUBERT e CARPENTER (2002, p. 49) este método rigoroso, crítico e sistemático de investigação, é uma abordagem qualitativa reconhecida, aplicável ao estudo de fenómenos importantes na disciplina de enfermagem.

A pesquisa fenomenológica traz à linguagem, as percepções da experiência humana com todos os tipos de fenómeno. Uma vez que, a prática profissional de enfermagem está submersa nas experiências de vida das pessoas, a fenomenologia como método, é bem adequada à investigação de fenómenos importantes para a enfermagem.

Trata-se de um estudo exploratório, uma vez que, existem poucos estudos realizados sobre o nosso tema. Segundo FORTIN (2003) quando existe pouco ou nenhum conhecimento em relação a um fenómeno particular, deve ser realizado um estudo do tipo exploratório. Este tipo de estudos tem como principal objectivo, descobrir, identificar ou descrever relativamente a um domínio ainda não estudado. Portanto, os estudos exploratórios examinam a perspectiva do indivíduo numa determinada situação.

POLIT, *et al*, (1995) afirmam que o objectivo dos estudos descritivos é obter e descrever informações sobre o estado actual de um fenómeno que nos interessa.

É um estudo não experimental, pois advoga KERLINGER (1980, p. 328) que estudo não experimental *“é qualquer pesquisa na qual não é possível manipular variáveis ou designar sujeitos ou condições aleatoriamente”*.

No entanto, BOYD citado por QUEIROZ (2004), diz que existem vários elementos comuns a estas abordagens: uma abordagem holística às questões, em que a ênfase é dada à experiência humana; as estratégias de investigação usadas, geralmente mantêm um contacto com as pessoas nos contextos onde essas pessoas geralmente se encontram; existe tipicamente um alto nível de envolvimento do investigador com os sujeitos; os dados que são produzidos fornecem uma descrição das pessoas vivendo através de acontecimentos em situação.

QUEIROZ (2004) fala-nos das vantagens e das principais limitações dos métodos qualitativos. Sendo assim, considera como vantagens: produzir informações ricas e detalhadas mas, mantendo intactas as perspectivas dos participantes; fornecem informações úteis a respeito de tópicos mais pessoais ou de difícil abordagem em desenhos de estudos mais estruturados. As principais limitações são: como as medidas são mais subjectivas, a probabilidade de viés é maior o que pode comprometer a validade do estudo; os resultados não podem ser generalizados; os custos, poderão ser elevados, já que o trabalho é intenso e demorado; a análise de dados subjectivos é muitas vezes percebida como problemática, trabalhosa, e o pesquisador deve ser muito experiente, a ponto de poder criticar a possibilidade de seu próprio viés de observação.

“Nos métodos qualitativos, o pesquisador é necessariamente envolvido na vida dos sujeitos (ou participantes) visto que os seus procedimentos de investigação se baseiam em conversar, ouvir, permitir a expressão livre dos interlocutores”. Isto só se torna possível porque a distância entre o investigador e os investigados é diminuída, permitindo que os sujeitos falem livremente. (QUEIROZ, 2005 em www.anaqueiros.com)

3.2 - CARACTERÍSTICAS DA INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA

Segundo BOGDAN e BIKLEN (1994, p. 47), a investigação qualitativa possui cinco características. Estas, por sua vez, não necessitam de estar, totalmente, presentes. “*A questão não é tanto a de se determinada investigação é ou não totalmente qualitativa; trata-se sim de uma questão de grau*”. As características neste tipo de investigação são: a fonte directa de dados que é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal; a investigação qualitativa é descritiva, isto é, os dados recolhidos são em forma de palavras ou imagens e não de números; os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos; o interesse da investigação é dirigido para os factores que poderão estar na origem de determinado resultado em si; os investigadores qualitativos tendem a analisar os seus dados de forma indutiva, sendo o seu significado de importância vital nesta abordagem.

3.3 – DEFINIÇÃO DE FENOMENOLOGIA

De acordo com STREUBERT e CARPENTER (2002, p. 49), fenomenologia é uma ciência cujo propósito é descrever um determinado fenómeno ou a aparência das coisas enquanto experiências vividas. Estas autoras citam MERLEAU-PONTY (s d), e referem que fenomenologia é um estudo das essências, deste modo, todos os problemas se amontoam para encontrar definições de essência: a essência da consciência ou a essência da percepção. Mas a fenomenologia é também uma filosofia que coloca a essência de novo na existência e não espera chegar à compreensão do Homem e do mundo, a partir de nenhum ponto de partida que não seja o da facticidade.

SPIGELBERG citado por STREUBERT e CARPENTER (2002, p. 50), também citado pelas mesmas autoras, define a fenomenologia como o nome para um movimento filosófico cujo principal objectivo é a investigação directa e a descrição do fenómeno, tal como ele é experimentado conscientemente, sem teorias de explicação causal e tão livre quanto possível de preconceitos e de pressupostos não examinados.

WAGNER citado pelas autoras (p. 50) explica a fenomenologia como um modo de nos vermos a nós mesmos, os outros e tudo o resto com quem ou com que contactamos na vida: “ *a fenomenologia é um sistema de interpretação que nos ajuda a perceber e a conceber a nós mesmos (...)*”, os nossos contactos e interações com os outros, e tudo o resto, no reino da nossa experiência numa variedade de modos, inclusive descrever um método, uma filosofia ou um modo de pensar.

A fenomenologia é muito mais que um modo de pensar ou de perceber o método. A meta da fenomenologia para OLIER, citado por PEREIRA (1994, p. 57) é descrever a experiência tal como ela é vivida, enquanto que para LYNCH-SAUBER citado pela mesma autora, é compreender a experiência humana.

BENNER citado por FORTIN (2000, p. 149) diz-nos que “*O estudo dos fenómenos consiste, portanto, em descrever o universo perceptual de pessoas que vivem uma experiência que interessa à prática clínica, e o trabalho do investigador consiste em se aproximar desta experiência.*”

3.4 – SELECÇÃO DO MÉTODO FENOMENOLÓGICO

Uma vez que, a pesquisa fenomenológica exige a exploração do todo integrado, é um método conveniente para a investigação de fenómenos importantes para a prática, o ensino e a administração em enfermagem.

De acordo com STREUBERT e CARPENTER (2002, p. 64) citando SPIGELBERG, recordou que o método Fenomenológico investiga fenómenos subjectivos, na crença de que as verdades essenciais acerca da realidade estão alicerçadas na experiência vivida. O que é importante é a experiência como se apresenta e não o que alguém pensa ou diz disso. Deste modo, a investigação de fenómenos importantes para a enfermagem exige que os investigadores estudem as experiências vividas como se apresentam na vida quotidiana da prática, do ensino e da administração em enfermagem.

A perspectiva holística e o estudo da experiência tal como é vivida, servem de alicerces para a pesquisa fenomenológica. Uma resposta positiva para as seguintes perguntas ajudará os investigadores a clarificar se o método Fenomenológico é a abordagem mais apropriada para a investigação. Primeiro os investigadores devem perguntar:

- “ *Existe necessidade de maior clareza do fenómeno escolhido?*”, as evidências levarão os investigadores a concluir que necessitam de clarificação, talvez porque existe pouca publicação sobre o assunto ou o que existe necessita de ser descrito mais profundamente.

- Depois devem considerar se será a experiência vivida partilhada, a melhor fonte de dados para o fenómeno em investigação. Uma vez que, o método primário de colheita de dados é a voz das pessoas que experimentam um determinado fenómeno, os investigadores têm a necessidade de determinar se este método lhes dará os métodos mais ricos e descritivos.

-Em terceiro lugar, como acontece em todas as investigações: quais são os recursos disponíveis? O tempo para completar a investigação, a assistência a que será apresentada e o próprio estilo e habilidades para haver comprometimento rigoroso com o método.

Os assuntos apropriados para o método de investigação fenomenológica incluem, experiências principais da vida de uma pessoa.

Com o nosso estudo pretendemos conhecer as vivências e os sentimentos dos enfermeiros que trabalham na área de oncologia. Como tal, consideramos a abordagem fenomenológica a melhor escolha, uma vez que, nos permite conhecer o fenómeno que pretendemos estudar através das pessoas que o viveram e, no meio habitual de trabalho. Desta forma, julgamos ser possível conhecer os fenómenos tal como eles se apresentam e na primeira pessoa.

3.5 – POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população seleccionada foi os enfermeiros de uma unidade X, do hospital Y, garantindo que todos eles desenvolvem a sua actividade profissional na prestação directa de cuidados à criança/família com doença oncológica. Sendo assim, seleccionamos desta população uma amostra intencional, constituída por 8 enfermeiros, que trabalham na unidade referida. A razão da nossa escolha reside no facto de que nesta instituição encontramos enfermeiros (as) com grande ligação ao fenómeno que pretendemos estudar.

Segundo RIEMEN, citado por PEREIRA (1994, p. 63) a dimensão da amostra dos estudos fenomenológicos é normalmente pequena, pois deve ter-se em conta o tempo envolvido na transcrição e análise da grande quantidade de dados que o método implica, na medida em que a descrição verbal de cada sujeito é uma descrição completa e pormenorizada das suas experiências de vida.

De acordo com VIEIRA (1991, p. 2) população é um conjunto de elementos com uma ou mais características em comum.

SILVA (1994, p. 1) refere que *"dá-se o nome de população ou universo a um conjunto de elementos abrangidos por uma mesma definição"*.

Ambos os autores enunciados são da opinião que as populações podem ser *"finitas, como o conjunto de elementos de uma escala de determinado ano, ou infinitas, como o número de vezes que se pode jogar um dado."*

Quanto à amostra QUEIROZ (2004) considera que o que tem ocorrido com maior frequência em pesquisas de orientação fenomenológica, é a colheita de dados só se interromper quando os depoimentos, as perspectivas reveladas, começam a mostrar-se repetitivas. Nesta etapa, diz-se que se atingiu o que LINCOLN e GUBA (1985, p.235) denominam de ponto de saturação. (www.anaqueiros.com)

MORSE, citado por STREUBERT e CARPENTER (2002, 49-65), diz que a saturação se refere à repetição de informação. Posto isto, é impossível a predeterminação do número de

participantes para um determinado estudo. Assim sendo, os investigadores estarão aptos a alcançar a saturação apenas com um grupo restrito de informantes e durante um tempo específico.

A amostra não probabilística, intencional é mais frequentemente utilizada na pesquisa fenomenológica. Este método de seleccionar indivíduos para participarem num estudo baseia-se no seu conhecimento em relação a um determinado fenómeno, com finalidade de partilha do mesmo. A lógica e o poder deste tipo de amostra está na selecção de casos “ricos” em informação, de forma a poder estudar o fenómeno em profundidade. Os casos ricos são aqueles a partir de quem se pode aprender muito de assuntos de importância central para a finalidade da investigação, daí o termo amostra intencional.

Segundo FORTIN (2000, p. 208) consiste num *“procedimento de selecção segundo o qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra.”*

3.6 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Como técnica de colheita de dados, optámos pela entrevista não estruturada e áudio gravada, uma vez que, esta permite que os participantes descrevam a experiência vivida, relativamente ao fenómeno em estudo, e o facto de ser uma entrevista áudio gravada permite uma melhor análise dos dados.

Segundo GRBICH (1999, p. 84) a entrevista *“É uma das formas de colheita de dados baseado em quadros conceptuais do meio e socialização.”*

Assim, o investigador pretende obter os conhecimentos sobre o fenómeno que o indivíduo possui, *“explorando aspectos da vida dos indivíduo”*

Opina STREUBERT e CARPENTER (2002, p. 49-65), que para colher dados através dos participantes usa-se mais frequentemente a entrevista não estruturada, áudio gravada. Esta permite entrar no mundo do outro sendo uma excelente fonte de dados, pois torna-se possível que os participantes expliquem a sua experiência sobre os fenómenos. A completa concentração e participação rigorosa no processo de entrevista aumentam o rigor, a confiança e a autenticidade dos dados. Contudo, os investigadores devem centrar-se nas respostas, ouvir atentamente e evitar interrogar os participantes, tratando-os com respeito e sinceridade face à experiência partilhada.

A colheita de dados continua até o investigador acreditar que a saturação foi alcançada, isto é, quando não emerge nova informação dos participantes e os dados se repetem.

MORSE citado por STREUBERT (2002, p. 26) diz-nos que *“a saturação refere-se à repetição de informação descoberta e confirmação de dados previamente colhidos.”*

Segundo MOREIRA (2002, p. 55) *“aqui não há um conjunto específico de questões, mas alguns guias de ordem geral. O pesquisador supõe que pouco ou nada conhece do assunto em pauta e a sua função é ouvir e entender.”*

Para aplicar esta técnica elaboramos um Formulário de questões com perguntas abertas (ver Anexo IV) que nos permitirá conduzir e orientar as entrevistas para os nossos objectivos.

1. O que o (a) levou a trabalhar num serviço com crianças e família com doença oncológica?
2. O que pensa ser essencial na prestação de cuidados de enfermagem à criança e família com doença oncológica?
3. Diga uma experiência significativa por si vivenciada com uma criança/família com doença oncológica. Que sentimentos despertou em si essa experiência (como profissional e como pessoa)?

O local da recolha de dados foi definido pelos participantes.

Para que não se perdesse nenhum conteúdo fornecido, as entrevistas foram áudio gravadas após consentimento dos participantes.

Após a realização das entrevistas e transcrição das mesmas (ver Anexo V), os dados recolhidos foram analisados segundo o método de Collaizi que iremos seguidamente explicar.

3.7 – COLHEITA DE DADOS

De acordo com STREUBERT e CARPENTER (2002, p. 24) *“O campo relaciona-se com a colheita de dados na investigação qualitativa. O campo é o lugar onde os indivíduos de interesse vivem – onde experimentam a vida. A pesquisa será conduzida nas casas, salas de aula ou sítios seleccionados pelos participantes.”*

De modo a que as entrevistas fossem realizadas, efectuamos um pedido por escrito à Direcção de Enfermagem da Instituição em causa que foi aceite. (ver Anexo II).

Em Outubro de 2005 foi concedida a autorização para a realização das mesmas.

Contactamos individualmente todos os enfermeiros. Foi-lhes devidamente explicado o objectivo do estudo e pedida a sua colaboração à qual todos acederam prontamente.

As entrevistas decorreram num ambiente calmo à escolha dos participantes o qual foi o mais privado e acolhedor possível. Tendo ocorrido momentos de grande emoção provocados pela descrição de situações de crianças com doença oncológica tendo sido necessário interromper as entrevistas durante curtos períodos de tempo.

A colheita de dados foi realizada de forma directa e sistemática, ou seja, por contacto real, o que quer dizer que recolhemos a informação junto dos entrevistados e de igual forma para cada um.

O levantamento dos dados foi efectuado através de registo magnético, após a autorização dos participantes (utilização de gravador) e posterior transcrição integral das entrevistas para documentos escritos.

As entrevistas foram realizadas entre 15 e 24 Outubro de 2005; o tempo gasto em cada entrevista variou entre 25 a 45 minutos.

Os nomes referidos na transcrição das entrevistas foram modificados para manter o anonimato dos profissionais.

3.8 - PRÉ-TESTE

O pré-teste consiste na realização das perguntas presentes no guião da entrevista, a fim de verificar se as questões são bem compreendidas. Esta etapa é indispensável, já que permite corrigir ou modificar o guião da entrevista. Tendo como objectivo avaliar a eficácia e pertinência do mesmo.

Para POLIT citada por MAZZETTI (1999, p. 106) o pré-teste serve para saber se o instrumento de recolha de dados se encontra redigido de *“forma clara, livre das principais tendências e, além disso, se ele solicita o tipo de informação que se deseja”*.

Segundo FORTIN (2000, p. 253) deveremos avaliar os seguintes pontos:

“a) Se os termos utilizados são facilmente compreensíveis e desprovidos de equívocos”;

“b) Se a forma das questões utilizadas permite colher as informações desejadas”;

“c) Se o questionário não é muito longo e não provoca desinteresse ou irritação”;

“d) Se as questões não apresentam ambiguidade.”

Outro aspecto fundamental do pré-teste é o facto de podermos calcular aproximadamente a duração da entrevista, treinar a utilização do gravador e desenvolver competências na técnica de realização de entrevistas.

O pré-teste foi realizado no dia 15 de Outubro de 2005, a um enfermeiro da Unidade X da instituição onde realizamos o estudo. Por ter sido rico em informação foi utilizado no estudo.

É importante referir que a realização do pré-teste permitiu-nos testar e validar as questões por nós propostas, permitindo-nos assim, o desenrolar natural do estudo. O objectivo do pré-teste foi assim alcançado, uma vez que, as perguntas foram entendidas na sua globalidade e a entrevista foi rica em informação.

3.9 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

“A questão ética reveste-se de extrema importância na prestação de cuidados de saúde, uma vez que estes têm por base a essência do homem” (Antunes, 1996)

Em todas as investigações é necessário ponderar todas as vertentes nas quais vamos interferir.

Segundo BOGDAN e BIKLEN (1994, p. 75-78), a ética *“é uma palavra com uma forte carga emocional e plena de significados ocultos”*. Em investigação, a ética consiste nas normas relativas aos procedimentos considerados correctos e incorrectos por determinado grupo.

Segundo FORTIN (2000, p. 114) *“a ética significa a avaliação crítica e a reconstituição dos conjuntos de preceitos e de leis que regem os julgamentos, as acções, e as atitudes no contexto de uma teoria no âmbito da moralidade.”*

Para BOGDAN e BIKLEN (1994), o panorama recente no âmbito da ética relativo à investigação com sujeitos, é dominado por duas questões: o consentimento informado (ver anexo III) e a protecção dos sujeitos contra qualquer espécie de danos.

De acordo com o Código Deontológico do Enfermeiro nomeadamente com o artigo 85º, alínea d), o enfermeiro deve: *“Manter o anonimato da pessoa sempre que o seu caso for usado em situações de ensino, investigação ou controlo da qualidade de cuidados.”*

O artigo 12º da Declaração universal dos direitos do homem diz-nos que *“Ninguém sofrerá intromissões arbitrarias na sua vida privada, na sua família, no seu domicílio ou na sua correspondência, nem ataques à sua honra e reputação. Contra tais intromissões ou ataques toda a pessoa tem direito a protecção da lei”*.

Estas normas tentam assegurar: que os sujeitos adiram voluntariamente aos projectos de investigação, cientes da natureza do estudo e dos perigos e obrigações nele envolvidos e que os sujeitos não sejam expostos a riscos superiores aos ganhos que possam advir.

De acordo com BOGDAN e BIKLEN (1994), os princípios éticos que poderão ser seguidos são:

- As identidades dos sujeitos devem ser protegidas, para que a informação que o investigador recolhe não possa causar-lhes qualquer tipo de transtorno ou prejuízo;
- Os sujeitos devem ser tratados com respeito e de modo a obter a sua cooperação na investigação;
- Ao negociar a autorização para efectuar um estudo, o investigador deve ser claro e explícito com todos os intervenientes relativamente aos termos do acordo e deve respeitá-los até à conclusão do estudo;
- Autenticidade ao escrever os resultados.

De acordo com BURGESS citado por BOGDAN e BIKLEN (1994) *“mesmo que as considerações relativas ao consentimento informado e protecção dos sujeitos humanos, tal como são tradicionalmente formuladas, não se adequem muito à abordagem qualitativa, as questões éticas são obviamente de interesse”*.

O consentimento informado (ver Anexo III) na pesquisa qualitativa não é linear uma vez que durante a colheita de dados se pode ir validando sempre este consentimento, visto ser um tipo de investigação onde não se consegue prever com exactidão como será a apresentação dos dados.

Contudo, podemos afirmar que neste estudo não foi necessário validar e renegociar o consentimento informado durante o desenrolar dos acontecimentos. Pois, os participantes compreenderam o que lhes estava a ser pedido e consentiram a realização do estudo e não manifestaram necessidade de outro tipo de esclarecimento sobre o estudo.

3.10 - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Quando os investigadores acabam de colher os dados é necessário começar a sua análise. Esta vai ser dificultada ou facilitada pela quantidade de dados colhidos e pelo modo como os investigadores os guardaram. A análise na investigação qualitativa é um processo de “mão na massa”. Os investigadores devem estar profundamente emersos nos dados e também têm que estar plenamente cientes do que os dados dizem, o que exige um grau significativo de dedicação à leitura, intuição, análise, síntese e relato das descobertas.

A análise de dados, na investigação qualitativa, começa, de facto, quando a colheita de dados se inicia. No decorrer das entrevistas os investigadores mantêm e revêem constantemente os registos, para neles descobrirem perguntas adicionais que necessitam de fazer ou para apresentar descrição das suas descobertas.

Os investigadores qualitativos necessitam de ouvir cuidadosamente aquilo que viram, ouviram ou experimentaram para descobrir significados. Para além da análise que ocorre ao longo do estudo, ocorre um estudo posterior de imersão, no final da colheita de dados. Durante este período de vivência em comum com os dados, os investigadores questionam todas as conclusões prévias, de forma a esclarecerem o que descobrirem em todo o contexto. Geralmente este período de análises de dados consome uma quantidade considerável de tempo.

Como técnica de avaliação dos dados obtidos utilizámos o método de Collaizzi.

Segundo STREUBERT e CARPENTER (2002, p. 57) o Método de Collaizzi, processa-se por 8 etapas:

1. Descrever o fenómeno de interesse;
2. Colher as descrições dos participantes sobre o fenómeno em estudo;
3. Ler todas as descrições do fenómeno feitas pelos participantes;
4. Retornar às descrições originais e extrair as declarações significantes;
5. Atribuir significado às declarações significantes dos participantes;
6. Organizar os significados agregando-os em grupos de temas;

7. Regressar aos participantes para validar a descrição;
8. Se novos dados forem revelados durante a validação, estes são incorporados nas descrições.

De acordo com as etapas descritas anteriormente, começámos por realizar as entrevistas aos participantes procedendo o mais próximo possível da realização da mesma à sua transcrição integral. As entrevistas foram codificadas de E1 a E8.

Posteriormente passámos à leitura de cada uma das entrevistas transcritas. Esta leitura teve também como objectivo encontrar as frases significativas que achámos relevantes para a compressão do fenómeno em estudo, fazendo-se de seguida a atribuição dos significados formulados para um conjunto de frases significativas (ver Anexo VI).

Na etapa seguinte, agrupámos os significados formulados em temas, de acordo com o sentido de cada um. Para a sua fácil compreensão e visto tratar-se de um número elevado de temas optámos pela utilização de numeração romana para uma melhor organização.

Por limitação de tempo e pelo facto de alguns participantes não estarem em actividade (férias e licença de maternidade) não foram realizados os pontos 7 e 8 do referido método.

Seguindo as etapas do método de Collaizzi chegámos a 11 categorias e XXXIV temas. Posteriormente, foi realizada uma análise das entrevistas, com recurso à bibliografia e uma reflexão que nos permitiu uma melhor compreensão do fenómeno em estudo.

De modo a não haver repetição dos resultados ou sobreposições dos mesmos, realizámos todos os passos anteriormente descritos com o máximo de rigor, de forma a permitir o estudo do fenómeno anteriormente descrito.

De seguida iremos enumerar as categorias que integram o fenómeno estudado:

1. *Opção Profissional;*
2. *Reconhecimento profissional;*
3. *Competências essenciais à prestação de cuidados;*
4. *Apoio psicológico;*
5. *Comportamentos face á evolução do Tratamento e da Doença;*

- 6. Reacções dos enfermeiros face à morte da criança com doença oncológica;*
- 7. Reacções da criança/família face à morte;*
- 8. Envolvimento entre profissionais e a criança/família com doença oncológica;*
- 9. Mecanismos /Estratégias de defesa;*
- 10. Sentimentos vivenciados durante a situação de doença oncológica;*
- 11. Vivências marcantes dos enfermeiros.*

De acordo com o que temos referido até agora, os quadros que se seguem baseiam-se nas categorias encontradas pois foi através das mesmas que nos foi possível estudarmos o fenómeno pretendido que constitui o objecto de estudo e cuja análise passamos a descrever.

CATEGORIA: Opção Profissional	
SIGNIFICADOS FORMULADOS	TEMAS
<p>1 – Trabalhar com crianças não foi uma opção à priori mas trabalhar em oncologia sim.</p> <p>55 – A doença oncológica e os cuidados prestados neste serviço é que o levaram a trabalhar nele e não a criança.</p> <p>139 – 140 – 145 – 146 – 148 – 149 – A escolha fez-se pela aposta na mudança, pelo gosto da área de oncologia, pediatria e pelo carinho que recebem das crianças.</p> <p>185 – 186 – 187 – Sempre gostou muito de oncologia e de trabalhar com crianças embora reconheça que é um trabalho difícil.</p> <p>22 – 24 – Não queria trabalhar em pediatria, mas depois acabou por gostar.</p> <p>89 – Trabalhar neste serviço não foi uma escolha.</p> <p>126 – Trabalhar neste serviço aconteceu por acaso.</p> <p>170 – 171 – 172 – 173 – 174 – Não queria trabalhar com crianças pois considera ser muito doloroso.</p>	<p>I – A pediatria e a oncologia eram áreas de eleição.</p> <p>II – A escolha profissional não teve uma razão de base.</p>

Tabela N.º 1 – Opção Profissional

A tabela N.º 1, reporta-se à categoria “**Opção profissional**” que integra dois temas: *A pediatria e a oncologia eram áreas de eleição* e *A escolha profissional não teve uma razão de base*.

Pudemos constatar que a maioria dos enfermeiros sempre quis trabalhar num serviço de oncologia e/ou num serviço com crianças com doença oncológica. Por outro lado, os enfermeiros que referiram, não terem tencionado trabalhar num serviço com crianças com doença oncológica, acabaram por gostar de trabalhar com estas, embora alguns refiram que continua a ser bastante doloroso e difícil a nível sobretudo emocional fazê-lo.

De acordo com o artigo 23º, número 1, da declaração dos direitos humanos: *“Toda a pessoa tem direito ao trabalho, à livre escolha do trabalho, a condições equitativas e satisfatórias e à protecção contra o desemprego.”*

A escolha que fazemos relativamente à área em que vamos desenvolver as nossas actividades está em muito ligada com as preferências e aptidões de cada pessoa.

De acordo com MOTA citado por GONÇALVES (2004, p. 61) *“a motivação pessoal, o gostar daquilo que se faz, o não estar contrariado no local de trabalho, a responsabilidade perante a profissão, os conhecimentos e as competências técnico científicas são necessárias a uma boa prestação de cuidados aos clientes, família e comunidade.”*

185 – 186 – 187 – Sempre gostou muito de oncologia e de trabalhar com crianças embora reconheça que é um trabalho difícil.

Exemplos:

1 - *Foi uma opção durante o curso de enfermagem. (...) nunca pensei trabalhar num serviço que tivesse crianças, a pediatria não era uma área que me fascinasse por aí além mas a oncologia sim. Portanto não foi uma opção à priori trabalhar com crianças mas foi quase uma consequência do meu trabalho e gosto.*

22 - *É engraçado porque quando me inscrevi no Y pedi para não vir para a pediatria,*

24 - *Vim para cá enganada (risos). Não sentia que fosse atractivo, mas é engraçado porque acabei por gostar.*

89 - *(...) não foi uma escolha mas (trabalhar com crianças com doença oncológica), no final acabou por ser, mas primeiro foi assim.*

126 - *Vim aqui para a X por acaso (...) aqui começou o facto de trabalharmos com crianças, mas não foi por nenhuma razão em especial. Aconteceu!*

185 - *Sempre gostei muito de oncologia e para se trabalhar nesta área como em outras é preciso gostar.*

186 - *Eu gosto muito de crianças..... sempre quis trabalhar aqui, se calhar não mesmo neste serviço específico mas em pediatria sim.*

187 - *Trabalhar com criança e família com doença oncológica é difícil mas temos que trabalhar em todas as áreas.*

CATEGORIA: Reconhecimento Profissional	
SIGNIFICADOS FORMULADOS	TEMAS
20 – Com o feedback é que percebeu a importância daquele momento. 48 – 53 – O feedback da família é bastante gratificante para os profissionais. 141 – 143 – É importante ter e sentir o retorno de quando corre tudo bem.	III – Feedback da criança/família com doença oncológica.

Tabela N.º 2 – Reconhecimento Profissional

Na tabela N.º 2 está patente a categoria “**Reconhecimento Profissional**” cujos significados formulados foram agrupados num único tema: *Feedback da criança/família com doença oncológica*.

Através da análise deste quadro pudemos verificar que, o facto de os familiares da criança e das próprias crianças darem feedback ao enfermeiro, é muito gratificante e estimulante para o mesmo, uma vez que, ele vê o seu trabalho reconhecido. Por vezes, chegam a haver acontecimentos que na altura o enfermeiro não dá o devido valor às suas atitudes, mas que para os pais da criança foram extremamente importantes.

De acordo com OLIVEIRA, et al, (1995, p. 30) “*Todo o ser humano tem necessidade de se sentir importante aos olhos dos outros.*”

Portanto, quando o enfermeiro termina uma actividade espera poder extrair algum reconhecimento ou feedback. O reconhecimento para os enfermeiros que desenvolvem a sua actividade na área de oncologia é tão importante como em qualquer outra área.

O feedback é o processo através do qual é possível avaliar a eficácia das acções desenvolvidas.

Muitas vezes, os enfermeiros sentem a necessidade de saber o número de casos de crianças que se curaram do cancro, para sentirem que o seu trabalho não é em vão e que ainda existe esperança.

De acordo com HITCH citado por PEREIRA (1994, p. 110) *“A valorização deste aspecto poderia estar relacionado, para Hitch, com o facto dos enfermeiros estarem muito relacionados com a morte e, por isso, necessitarem de ter a certeza que muitos doentes se curam.”*

Este tema foi referenciado pelos entrevistados como sendo de extrema importância para a continuidade dos cuidados.

48 – 53 – O feedback da família é bastante gratificante para os profissionais.

Segundo BOLANDER (1998 p. 526) *“O feedback exterior é o que é recebido de outra pessoa ou de outros, tal como de uma audiência. A resposta à mensagem enviada dá-nos informação sobre a eficácia com que a mensagem foi transmitida. O feedback positivo confirma os nossos esforços para comunicarmos, premiando-nos e reforçando a comunicação bem sucedida. (...)*

Assim sendo, o reconhecimento profissional é a mais pura expressão do sucesso do trabalho desenvolvido pelos enfermeiros junto das crianças e da sua família.

141 – 143 – É importante ter e sentir o retorno de quando corre tudo bem.

Exemplos:

48 - *O pai e a irmã ainda hoje nos vêm visitar.*

53 - *Ainda hoje a irmã vem ter comigo, traz-me um desenho feito por ela, é o melhor feedback que podemos ter de que o nosso trabalho foi o melhor...*

141 - *... de algumas maneiras sentimos o retorno...*

143 - *É importante termos o retorno quando as coisas correm bem*

CATEGORIA: Competências essenciais à prestação de cuidados	
SIGNIFICADOS FORMULADOS	TEMAS
<p>2 – As actuações na prestação de cuidados relativamente à criança e à família são diferentes.</p> <p>6 – 8 – É essencial não chantagear a criança, respeitando ao máximo as suas preferências na prestação de cuidados.</p> <p>33 – Ao cuidar de uma criança o enfermeiro tem em atenção as características particulares e adapta-se a elas.</p> <p>56 – Os cuidados prestados neste serviço têm em vista a qualidade de vida e os cuidados paliativos visam um suporte a esta fase.</p> <p>68 – Existem situações que devem ser aproveitadas tanto para a família como para a criança.</p> <p>69 – 73 – É necessário proporcionar condições para que a criança/família vivam felizes durante o internamento.</p> <p>96 – O acolhimento inicial é muito importante.</p> <p>114 – Os enfermeiros perceberam que ela ficava triste porque via a irmã e então deixaram-na entrar para brincarem as duas.</p> <p>152 – 153 – É fundamental fazer com que a criança seja o mais feliz possível enquanto está internada aliviando o sofrimento.</p> <p>176 – 179 – 180 – A doença oncológica tem um grande impacto na dinâmica e na estrutura familiar podendo surgir alterações também a nível económico pelo que é necessária uma maior atenção por parte dos profissionais de saúde.</p> <p>188 – É essencial ver a criança e a família como um todo, para melhor cuidar delas.</p> <p>191 – 193 – Dar o máximo de atenção á criança de forma a sentir que a sua função foi cumprida.</p> <p>3 – 7 – A verdade é essencial na prestação de cuidados à criança/família com doença oncológica.</p> <p>15 – Não dar falsas expectativas á família.</p>	<p>IV – Prestar cuidados de forma individualizada à situação da criança/família com doença oncológica.</p> <p>V – Estabelecimento dos cuidados e relação enfermeiro/doente</p>

<p>31 – 32 – É essencial fornecer suporte à criança/família com doença oncológica através, da sua presença, compreensão, empatia e expressão corporal.</p> <p>35 – Nunca se deve mentir a uma criança, devendo sempre respeitar os seus limites e vontade.</p> <p>34 – 39 – Demonstrar às crianças que não é apenas um técnico mas também, um ser humano, não ficando indiferente ao que se passa á sua volta.</p> <p>57 – 58 – 59 – 60 – 61 – 62 – 63 – 64 – 75 – 77 – A prestação de cuidados de enfermagem, à criança/família com doença oncológica tem como objectivo fazer com que estes vivam o mais felizes possível durante o internamento e baseando-se numa comunicação eficaz, numa relação baseada na verdade, na esperança, na honestidade e na explicação de todos os procedimentos.</p> <p>66 – Comunicação eficaz, com a criança/família com doença oncológica.</p> <p>127 – 128 – 130 – 131 – Para trabalhar com crianças é necessário serem verdadeiros, falar com elas acerca da sua situação de doença, dos tratamentos, explicar os procedimentos e brincar.</p> <p>190 – É necessário explicar os procedimentos tendo como foco de atenção a criança.</p> <p>204 – Era essencial explicar á criança a razão pela qual ela não podia comer, elaborando uma história para que ela compreendesse a situação.</p>	<p>baseados na verdade, na explicação dos procedimentos a realizar e na relação empática.</p>
---	---

Tabela N.º 3 – Competências essenciais à prestação de cuidados

A tabela N.º 3 relativo à categoria “**Competências essenciais à prestação de cuidados**” apresenta dois temas: *Prestar cuidados de forma individualizada à situação da criança/família com doença oncológica* e *Estabelecimento dos cuidados e relação*

enfermeiro/doente baseados na verdade, na explicação dos procedimentos a realizar e na relação empática.

Através da análise deste quadro, pudemos verificar que as competências que os enfermeiros consideram ser fundamentais na prestação de cuidados, baseiam-se essencialmente no estabelecimento de uma relação enfermeiro – criança/família com base na confiança, honestidade e verdade, respeitando sempre que possível as preferências da criança e na humanização dos cuidados à mesma, vendo assim a criança como um ser único, como um todo.

57 – 58 – 59 – 60 – 61 – 62 – 63 – 64 – 75 – 77 – A prestação de cuidados de enfermagem, à criança/família com doença oncológica tem como objectivo fazer com que estes vivam o mais felizes possível durante o internamento e baseando-se numa comunicação eficaz, numa relação baseada na verdade, na esperança, na honestidade e na explicação de todos os procedimentos.

Outras competências igualmente importantes, que foram mencionadas pelos enfermeiros são: assegurar uma boa comunicação com a criança/família, explicar todos os procedimentos à criança/família esclarecendo todas as suas dúvidas de forma a obter a sua cooperação/colaboração.

127 – 128 – 130 – 131 – Para trabalhar com crianças é necessário serem verdadeiros, falar com elas acerca da sua situação de doença, dos tratamentos, explicar os procedimentos e brincar.

Desta forma, os enfermeiros pretendem essencialmente fazer a criança com doença oncológica, o mais feliz possível, durante todo o internamento e, obter a sua colaboração da melhor forma possível.

69 – 73 – É necessário proporcionar condições para que a criança/família vivam felizes durante o internamento.
152 – 153 – É fundamental fazer com que a criança seja o mais feliz possível enquanto está internada aliviando o sofrimento.

Para REBELO citado por COUTINHO, *et al*, (2002, p. 43) “*Não há cuidados de enfermagem sem o estabelecimento de uma relação com o doente ou a família, por um lado, e o domínio dos procedimentos técnicos relativos às intervenções de enfermagem, por outro.*”

A profissão de enfermagem exige assim, o domínio de determinadas competências, que devem ser desenvolvidas pelo enfermeiro no acto de cuidar.

Segundo COSTA, (1998, p. 35) as competências, *“não são o desenvolvimento de dons inatos, nem a consequência de um stock inicial de informações, mas um processo interminável e inacabado de formação contínua, em que desempenha um papel dinâmico a alternância entre a experiência, a prática, a reflexão crítica e as aquisições essenciais de conhecimentos”*.

De acordo com o Código Deontológico do Enfermeiro (p. 28) *“A competência profissional caracteriza-se fundamentalmente como juízo e acção em situações complexas, únicas e incertas, com valores em conflito também requer conhecimento reflexivo para lidar com áreas que não se prestam a soluções comuns.”*

De acordo com CHALIFOUR citado por ARAÚJO (2005, p 56) o cuidar é: *“Ter atenção à pessoa no seu todo; Considerar o ambiente humano e físico dentro dos quais a pessoa se desenvolve; Reconhecer que o cuidado não existirá sem a presença duma ligação afectiva entre os indivíduos e, sem em primeiro lugar, criar uma relação assegurando-se da sua qualidade que constitui o principal aspecto do cuidado produzido; Ajudar a pessoa a identificar o que constitui problema para ela e o que a impede de se desenvolver e de se actualizar no sentido da sua essência; Identificar a forma como a pessoa cuida dela mesmo na vida diária; Ajudar a reconhecer e utilizar todos os meios de descobrir no seu organismo, o seu estado de saúde física ou mental para prevenir ou tratar a doença.”*

33 – Ao cuidar de uma criança o enfermeiro tem em atenção as características particulares e adapta-se a elas.

Para HESBEEN, (2000, p. 47) *“os cuidados de enfermagem são compostos de múltiplas acções que são sobretudo, apesar do lugar tomado pelos gestos técnicos uma imensidão de “pequenas coisas” que dão a possibilidade de manifestar uma grande atenção ao beneficiário dos cuidados e aos seus familiares, ao longo das 24h do dia. A enfermagem é uma profissão que pressupõe o respeito pelo outro e sua dignidade, autenticidade, empatia e congruência, todas elas reflectidas nos cuidados prestados e qualidade de vida.”*

Segundo RODRIGUES (1999, p. 72) *“a empatia é a capacidade de compreender o ponto de vista do outro, como se estivesse no seu lugar, mas não esquecendo que não está”*.

Já ROGERS citado por SANTOS, *et al*, (2003, p. 22) refere que *“Empatia é captar o mundo particular do paciente como se fosse o seu próprio mundo, mas sem nunca esquecer esse carácter de como se “sentir a angústia, o receio ou a confusão do paciente como se de sentimentos seus se tratasse e, no entanto, sem que essa angústia, esse receio ou essa confusão o venham afectar.”*

34 – 39 – Demonstrar às crianças que não é apenas um técnico mas também, um ser humano, não ficando indiferente ao que se passa á sua volta.

BOLANDER (1998, p. 773) refere que *“em toda a relação enfermeiro-utente a empatia é essencial, pois permite que se crie entre ambos um clima de compreensão e confiança e que os esforços se concentrem no bem-estar do utente”*.

Para SANTOS, *et al*, (2003, p. 23) *“A finalidade da empatia é compreender o paciente e manifestar-lhe essa compreensão para permitir uma evolução favorável no curso da doença.”*

31 – 32 – É essencial fornecer suporte à criança/família com doença oncológica através, da sua presença, compreensão, empatia e expressão corporal.

Para FORSYTH citado por SANTOS, *et al*, (2003, p. 23) *“os pacientes conseguem resultados positivos quando os enfermeiros têm um alto grau de empatia e têm um atraso na evolução quando estes apresentam graus mais baixos.”*

Para SANTOS, *et al*, (2003, p. 23) *“A empatia exige que o enfermeiro se centre totalmente no paciente para assim compreender e identificar as suas mensagens. No entanto, o enfermeiro deve compreender que estas vivências pertencem na totalidade ao paciente.”*

Segundo CUNHA (2000, p.13) *“A comunicação abarca as formas de intercâmbio de ideias, sentimentos e emoções, porquanto se trata de uma componente básica das relações*

humanas. Ela está omnipresente em cada situação interaccional, pois como postula WATZLAWICK é “impossível não comunicar”.”

66 – Comunicação eficaz, com a criança/família com doença oncológica

De acordo com o artigo 78º, ponto 2 do Código Deontológico dos Enfermeiros, “*são valores universais a observar na relação profissional, alínea c) A verdade e a justiça, d) O altruísmo e a solidariedade*”. Os enfermeiros têm o dever de veracidade – um dever de dizer a verdade e de não mentir ou enganar os outros.

35 – Nunca se deve mentir a uma criança, devendo sempre respeitar os seus limites e vontade.

Segundo, STANHOPE & LANCASTER (1999, p. 105) “*as relações de confiança são necessárias para a cooperação entre utentes e profissionais de saúde. Afinal, não dizer a verdade ou enganar os utentes vai, ao longo do tempo, debilitar as relações e causar consequências indesejáveis para as relações futuras com os utentes*”.

Assim sendo, o enfermeiro tem a responsabilidade de garantir relacionamentos verdadeiros com as crianças/família com doença oncológica.

3 – 7 – A verdade é essencial na prestação de cuidados à criança/família com doença oncológica.

STANHOPE & LANCASTER (1999, p. 106) referem ainda que o *Code of Nurses* menciona que “*Os clientes têm o dever moral... de receber informação rigorosa e toda a informação necessária para fazer julgamentos informados*”.

Dá-se grande relevo em ver o indivíduo como uma pessoa global que é afectada por todas as variáveis que podem influenciar os seres humanos. As pessoas são vistas como sistemas abertos em constante interacção com o ambiente.

De acordo com o Código Deontológico dos Enfermeiros, nomeadamente de acordo com o artigo 89º, que nos diz que: alínea a) “*dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade.*”

Exemplos:

6 - (...) não podemos entrar numa de chantagear, olha tens que tomar o xarope que eu depois dou-te uma seringa para brincares

8 - (...) se hoje é dia de mudar o cateter, mas se está na manhã uma enfermeira que não seja da sua preferência, a criança nessa manhã pode não estar disponível, não brinca para que a enfermeira não insista em lhe fazer o penso. À tarde pode estar outro enfermeiro que ela até gosta mais e já fica mais bem disposta e é o enfermeiro da tarde que lhe faz o penso.

66 - (...) é ter uma boa comunicação com eles, a nível de ter aquela expressão: não do coitadinho, mas do que poderá vir a acontecer...

69 - dar o melhor possível para a família e para a criança e, contar que vivam bem, que vivam felizes,

73 - Como é que esta criança está nesta situação? Temos de fazer alguma coisa para ver se continua assim, com esta felicidade e esta alegria.

127 - Penso que o facto de trabalharmos com crianças tem que ser verdadeiros.

128 - Acho que temos de falar com eles acerca da situação deles e dos tratamentos, falar e explicar como são as coisas, eles depois à sua maneira percebem, na nossa maneira de estar, na nossa maneira com calma.

130 - Porque uma criança, ... não é só chegar lá e tirar ou pôr o medicamento. Temos que estar com eles e brincar com eles.

131 - Há quem explique melhor e há quem seja mais sensível...

204 - Nós brincamos com as crianças, o quarto dela era mesmo o quarto dela como se fosse na sua própria casa e então eu desenhei um boneco com uma seringa na mão e expliquei que o boneco era um soldado que vai com a sua arma combater o que tem dentro da sua barriguinha para que você fique bem. Ela entendeu. Eu coloquei o desenho no suporte do soro para ela ver. Ela compreendeu.

CATEGORIA: Apoio Psicológico	
SIGNIFICADOS FORMULADOS	TEMAS
9 – O internamento provoca um desgaste para pais e crianças. 74 – Ter em conta a criança e a mãe prestando o apoio necessário. 93 – 97 – Não têm suporte psicológico, fazendo os enfermeiros de psicólogos e os pais também nas situações mais dolorosas. 129 – Falar com os pais e dar o apoio que eles necessitem. 142 – 144 – 151 – O fornecimento de apoio psicológico à criança/família com doença oncológica é muito importante. 194 – É necessário fornecer um apoio muito grande a nível psicológico e social á criança/família com doença oncológica. 198 – Após a passagem de turno, os profissionais ficavam todos a conversar sobre a situação, entreajudando-se.	VI – Apoio psicológico entre profissionais e família.

Tabela N.º 4 – Apoio Psicológico

Na tabela N.º 4, encontra-se a categoria “**Apoio Psicológico**”, cujos significados foram agrupados em um único tema: *Apoio psicológico entre profissionais e família*.

Esta categoria foi referida tendo em conta o apoio psicológico dos enfermeiros à família, bem como, o apoio psicológico entre profissionais.

Relativamente ao primeiro ponto, este tipo de apoio está sempre presente nos cuidados que o enfermeiro presta à criança/família com doença oncológica. Já o segundo ponto, foi referido pelos enfermeiros como sendo uma área que ainda precisa ser trabalhada, uma vez que, existe pouca disponibilidade tanto dos enfermeiros como do serviço para fazer este tipo de apoio, que por vezes é tão necessário.

O enfermeiro é uma pessoa, um ser humano e como ser humano que é, necessita de desabafar para poder ultrapassar as situações difíceis por eles vivenciadas (algumas delas referidas durante as entrevistas).

Assim, da análise das entrevistas, sobressai a existência de uma relação interpessoal criança/família/enfermeiros e o estabelecimento da relação de ajuda (através das suas componentes) por parte dos enfermeiros.

Para LAZURE citada por RODRIGUES (1999, p. 57) *“a relação de ajuda, é uma relação, na qual o que ajuda fornece ao utente certas condições de que ele necessita, para satisfazer as suas necessidades básicas.”*

Segundo a mesma autora (1994, p. 98) citada por RODRIGUES (1999, p. 72) *“(...) a enfermeira para estabelecer uma relação de ajuda tem que ser mais do que uma boa técnica.”*

Portanto, o enfermeiro deverá apoiar a criança/família e ajudá-la a expressar os seus sentimentos num clima de empatia, confiança e verdade/honestidade, de forma a reduzir o seu desconforto.

Para PHIPPS (1995, p. 130) *“O enfermeiro pode ser um recurso para a família, na qualidade de ouvinte atento. Os membros da família têm necessidade de conversar, sobre o que lhes está a acontecer, com alguém que compreenda a situação difícil por que estão a passar”.*

Segundo FREITAS (2003, p. 30) *“o enfermeiro encontra-se num lugar privilegiado perante a criança e a família que encaram a doença. O seu papel ultrapassa a correcção dos procedimentos técnicos e o valor dos conhecimentos científicos que aplica. Saber ouvir, estar presente, partilhar os pensamentos mais íntimos, partilhar a dor, ser confiante e ficar em silêncio, são também atitudes essenciais para a prática humanizada dos cuidados de enfermagem.”*

142 – 144 – 151 – O fornecimento de apoio psicológico à criança/família com doença oncológica é muito importante.

Os enfermeiros devem-se preocupar em assistir a criança/família com doença oncológica numa perspectiva holística, ajudando-as a enfrentar os seus problemas/situação de crise, com todos os recursos que possuem. Assim sendo, para além das competências técnicas como profissional que é, o enfermeiro também deve, ajudar estas crianças/família a ultrapassarem os seus medos, entre outros. (RODRIGUES, 1999)

194 – É necessário fornecer um apoio muito grande a nível psicológico e social á criança/família com doença oncológica.

Não nos podemos esquecer que os enfermeiros também sentem necessidade de apoio nomeadamente quando acontecem situações para as quais não estavam preparados.

93 – 97 – Não têm suporte psicológico, fazendo os enfermeiros de psicólogos e os pais também nas situações mais dolorosas.

Segundo HENNEZEL (2002, p. 79) “*Há dias em que a reunião de equipa desempenha verdadeiramente a sua função de válvula de escape, quando as emoções vividas e outras são demasiado fortes. Por muito que se procure uma certa distância, acontece muitas vezes ficarmos submergidos. É sem dúvida também o preço a pagar para não ficarmos insensíveis e permanecer simplesmente humanos.*”

198 – Após a passagem de turno, os profissionais ficavam todos a conversar sobre a situação, entreajudando-se.

Exemplos:

9 - Agora imaginem o desgaste que não é, tanto para os pais como para a criança, estarem fechados quatro meses a verem que a solução não se ia resolver.

93 - (...) A maior parte das vezes não temos um suporte psicológico (...), no fundo eles (pais) agarram-se a nós e nós também nos agarramos a eles para conseguir levar aquilo para a frente. Porque às vezes é tão doloroso, que fazemos nós de psicólogos e fazem eles também

97 - E depois, eles estão tão receosos, que contam connosco para nós os aliviarmos daquilo. Às vezes para desabafar.

198 - Tínhamos apoio dos colegas aqui, depois da passagem de turno, nós falávamos sobre isto tudo.

CATEGORIAS: Comportamentos face á evolução do Tratamento e da Doença	
SIGNIFICADOS FORMULADOS	TEMAS
11 – 12 – 13 – 18 – A esperança dos pais foi diminuindo com o receio da evolução da doença, uma vez que, o terceiro transplante era a última tentativa, verbalizando necessidade de apoio psicológico à família.	VII – Medo da evolução da doença
163 – 164 – 166 – Protecção das crianças com doença oncológica pois, estas têm todo o direito á vida e ainda têm muito para ver.	
16 – Valorizar a atitude dos pais face ao seu comportamento perante a criança.	VIII – Reforço das atitudes positivas dos pais
19 – Relato de casos com sucesso.	
54 – O enfermeiro sente-se tranquilo porque deu o seu melhor.	IX – Consciência tranquila por saber que fez o melhor que podia.
80 – 82 – 84 – Apesar de saber que fez tudo o que devia e tinha aprendido surgiram sensações e emoções que o fizeram ficar com o coração apertado, chorar, pensar, crescer, perceber e ver que é necessário ter cuidado tendo em conta os riscos reais.	
209 – A criança lutou muito durante 9 meses, tendo sido feito tudo o que era possível.	
76 – Sentiu-se afectada por não saber o que a mãe estaria a pensar dela.	X – Sentimentos perante uma situação de Urgência.
79 – Nervosismo associado ao facto de saber que tanto a mãe como a criança estavam a sofrer.	
78 – 81 – Pouca experiência com situações de urgência o que fazem com que seja normal a tensão, o nervosismo e as emoções.	
118 – Foi uma situação chocante acompanhar a criança em	XI – Previsibilidade do

todo o processo de doença até á sua morte 197 – 206 – O enfermeiro já estava á espera que a criança viesse a morrer, uma vez que foi perdendo todas as esperanças com o decorrer do tratamento.	desfecho final do processo de doença.
177 – 178 – O transplante é a etapa final do processo de doença oncológica pelo que os pais depositam muitas esperanças de que este resulte.	XII – O transplante é visto como a última etapa do tratamento
100 – Por vezes existe uma barreira entre os enfermeiros e a criança/família. Os enfermeiros querem ajudar mas eles não deixam.	XII – Obstáculos ao relacionamento.

Tabela N.º 5 – Comportamentos face à evolução do Tratamento e da Doença

A tabela N.º 5 é referente à categoria “*Comportamentos face à evolução do Tratamento e da Doença*” que apresenta sete temas: *Medo da evolução da doença, Reforço das atitudes positivas dos pais, Consciência tranquila por saber que fez o melhor que podia, Sentimentos perante uma situação de Urgência, Previsibilidade do desfecho final do processo de doença, O transplante é visto como a última etapa do tratamento e Obstáculos ao relacionamento.*

Constatamos que com a evolução do processo de doença a esperança dos pais da criança, bem como, dos enfermeiros vai diminuindo, depositando os pais toda esta esperança na última forma de tratamento possível – o transplante.

O facto dos enfermeiros terem a percepção de que foi feito tudo o que era possível para salvar a criança e, o sofrimento que a criança passa durante todo o processo de tratamento, faz com que estes aceitem o desfecho final com serenidade. O que nos remete para os cuidados de enfermagem que permitem uma morte digna, sem sofrimento e com tranquilidade às crianças com doença oncológica em fim de vida.

54 – O enfermeiro sente-se tranquilo porque deu o seu melhor.

80 – 82 – 84 – Apesar de saber que fez tudo o que devia e tinha aprendido surgiram sensações e emoções que o fizeram ficar com o coração apertado, chorar, pensar, crescer, perceber e ver que é necessário ter cuidado tendo em conta os riscos reais.

209 – A criança lutou muito durante 9 meses tendo sido feito tudo o que era possível.

Segundo PHIPPS (2003, p. 187) *“A perda antecipatória, vivida durante uma doença progressiva e terminal, pode constituir um desafio e ser tão dolorosa como a morte de uma pessoa amada, quando o doente terminal e a família se vêem confrontados com a incerteza do futuro, que vai acabar por ser trágico. Embora a incerteza possa servir de força motivadora, também pode contribuir para esgotar reservas de adaptação, no lidar com a perda.”*

197 – 206 – O enfermeiro já estava á espera que a criança viesse a morrer, uma vez que foi perdendo todas as esperanças com o decorrer do tratamento.

Saber que tem cancro, produz na pessoa e família, estados que muitas vezes são incapazes de expressar, de entre os quais surge quase sempre o medo da doença.

De acordo com MARKS (1969), o medo surge da interacção de três factores: os que nascem connosco, os que dependem do desenvolvimento e da maturação, e os que surgem por aprendizagem ao longo da vida individual e social. (<http://www.pnl-uptime.med.br/medos.html>)

O medo e a ansiedade estão intimamente relacionados. Ambos constituem reacções diante de uma situação efectiva ou potencialmente efectiva.

Em consonância com esta concepção, o medo relaciona-se com reacções comportamentais de fuga ou formas de evitar situações ameaçadoras

Perante o veredicto da presença de uma doença grave como o cancro, é frequente assistir-se a manifestações de medo, impotência e confrontação com a morte eminente, que podem ser traduzidas por reacções como: o choque, a negação e a cólera. (QUEIRÓS, 1999)

11 – 12 – 13 – 18 – A esperança dos pais foi diminuindo com o receio da evolução da doença, uma vez que, o terceiro transplante era a última tentativa, verbalizando necessidade de apoio psicológico à família.

É fundamental que o doente/família seja capaz de assumir uma atitude positiva, não no sentido de dizer que não tem importância, mas no sentido de ser capaz de falar abertamente sobre o seu estado de doença.

Ser-se enfermeiro pressupõe uma adaptação constante às alterações do meio, como em outras profissões, com a agravante que os enfermeiros, lidam com vidas que sofrem oscilações a cada segundo que passa.

De acordo com PHIPPS (1995, p. 1) “ *A enfermagem oncológica representa um desafio à criatividade, aos conhecimentos e ao empenhamento do profissional de enfermagem.*”

Cabe ao enfermeiro afastar os medos, quebrar as barreiras e transpor os obstáculos.

Segundo SILVA, *et al*, (2001, p. 49) “*Sempre que possível damos a conhecer os casos de sucesso, estimulando a viver a vida normalmente, tornando os pais membros activos da equipa, ajudando-os na luta contra a doença e também a expressar as emoções e a partilhar a ansiedade, usando clareza, verdade e honestidade.*”

16 – Valorizar a atitude dos pais face ao seu comportamento perante a criança.

19 – Relato de casos com sucesso.

Exemplos:

54 - *...tenho a minha consciência tranquilo, sei que dei o meu melhor.*

76 - *Eu estava lá ao pé, já tinham passado 5 minutos e via a mãe do miúdo assim, o que é que eu penso: «O miúdo está assim e é uma grande problema para mim, mas também o meu problema era com a mãe que estava a pensar atrás de mim, o que é que esta fez ao meu filho».*

100 - *Há ali às vezes uma barreira, somos nós a querer entrar e querer dar alguma esperança e, dizer-lhes que isto vai tudo correr bem, que é um dia de cada vez, que as coisas um dia vão ser bem diferentes e, eles a puxar para baixo...*

118 - *Foi uma miúda que entrou mais contente, toda confiante e depois foi assisti-la sempre até morrer e ela sem sair nunca do quarto, até acabar. Isso, foi muito chocante.*

163 - *A criança é um ser que protegemos, até damos a vida por eles, não é?*

164 - Têm uma vida inteira pela frente e têm todo o direito de viver, têm tanta coisa bonita para ver, têm tanto nascer do sol, tanto pôr-do-sol para ver e porque é que não vão ver?

166 - Porque nós queremos proteger, no sentido paternal, maternal...

177 - Quando chegam cá, vêm numa situação de que: ou o transplante resulta ou não resulta. Aqui é o fim da linha.

178 - Os pais depositam muitas esperanças nos transplantes, investem tudo no transplante.

CATEGORIAS: Reacções dos enfermeiros face à morte da criança com doença oncológica	
SIGNIFICADOS FORMULADOS	TEMAS
50 – 51 – 52 – Aceitação da morte, não sentindo revolta tendo consciência do sofrimento da criança. 112 – 113 – A situação da criança impressionava-a muito, mas gostava imenso dela. 207 – 210 – Aceitação da morte da criança, apesar de ter sido doloroso, uma vez que a criança já estava em sofrimento.	XIV – O sofrimento da criança e o facto de saber que se fez tudo leva à aceitação da morte.
135 – 136 – 137 – 138 – A morte da criança deixou os profissionais muito abatidos motivo pelo qual houve a necessidade de conversarem sobre a doença e a morte e percebendo que a morte é difícil de suportar e que às vezes não estão preparados para a enfrentar.	XV – Necessidade da partilha de experiências.

Tabela N.º 6 – Reacções dos enfermeiros face à morte da criança com doença oncológica

A tabela N.º 6, reporta-se à categoria ***“Reacções dos enfermeiros face à morte da criança com doença oncológica”*** que integra dois temas: *O sofrimento da criança e o facto de saber que se fez tudo leva à aceitação da morte e Necessidade da partilha de experiências.*

Segundo MAIA e LOPES, citados por LOPES (2003, p. 90) *“O acontecimento mais desgastante para os enfermeiros, no seu dia a dia num hospital é, a morte.”*

Segundo PHIPPS (1995, p. 247) *“Os nossos pensamentos pessoais sobre a morte, e o modo como nos adaptamos a esses pensamentos, influenciam significativamente as nossas vidas, sentimentos e comportamento”.*

PHIPPS (1995, p. 249) refere que *“A aceitação da morte é considerar a morte como uma parte normal, natural e integral da vida (...) com esta aceitação, a morte torna-se a conclusão do pano de vida”.*

Para VIEIGA citado por RODRIGUES (1999, p. 59) *“O prestador de cuidados pode experimentar emoções ambivalentes tanto pode ter sentimentos de obrigação, entusiasmo, amor como pode sentir-se ansioso, frustrado, irritado, culpado, isolado, exausto, deprimido ou ressentido.”*

Com a análise do quadro podemos verificar que os enfermeiros aceitaram a morte da criança com serenidade, uma vez que, a criança com doença oncológica, principalmente na última fase da vida já se encontra em um grande sofrimento. Para além disso, os enfermeiros **sabiam** que tinham feito tudo o que era possível pela criança, não havendo “mais nada a fazer”, a não ser proporcionar uma morte serena e em paz à criança.

50 – 51 – 52 – Aceitação da morte, não sentindo revolta tendo consciência do sofrimento da criança.

207 – 210 – Aceitação da morte da criança, apesar de ter sido doloroso, uma vez que a criança já estava em sofrimento.

A partilha de experiências pelos profissionais, é de extrema importância pois, permite que estes consigam dividir os seus sentimentos, vivências e angústias, sem se sentirem julgados/envergonhados.

LOUREIRO (2001, p. 50) refere *“que se torna importante que os enfermeiros procurem ajuda e apoio para lidar com as suas próprias dificuldades e sentimentos, nomeadamente, através da oportunidade para partilhar os seus sentimentos, em ambiente aberto e sem serem julgados e que lhes deveria ser facultado tempo para que possam estar fora do ambiente de cuidados do doente terminal sempre que o enfermeiro tome consciência dos seus limites pessoais e das suas necessidades para cuidar de si próprio.”*

135 – 136 – 137 – 138 – A morte da criança deixou os profissionais muito abatidos motivo pelo qual houve a necessidade de conversarem sobre a doença e a morte e percebendo que a morte é difícil de suportar e que às vezes não estão preparados para a enfrentar.

HENNEZEL (2003, p. 49) diz-nos que *“oferecer-lhes a possibilidade de falar do que vivem, do que os toca e os comove, da sua própria concepção da morte, das suas dificuldades face aos pacientes. Deste modo, descubrem que não são os únicos a sentirem constrangidos ou derrotados...”*. A mesma autora refere ainda (p.50) que: *“Uma enfermeira que pode exprimir o seu medo, a sua tristeza ou a sua ira numa reunião de equipa, sem ser mal julgada*

pelos seus colegas ou pelos seus superiores, aprenderá a pouco e pouco a trabalhar com a sua própria vulnerabilidade em lugar de ser submergida por ela.”

O facto dos enfermeiros terem oportunidade para desabafar, faz com que estes consigam ultrapassar melhor as situações difíceis, acabando por lidar melhor com novas situações semelhantes às que tinham anteriormente provocado no enfermeiro um grande desgaste emocional.

Exemplos:

112 - (...) aquilo impressionava, mas eu gostava muito de estar com ela.

113 - Ela não morreu comigo porque eu tinha feito noite e deixei-a a morrer. Mas nós ficámos sempre com ela. Eu gostava imenso dela.

135 - (...) Todos nós ficámos muito abalados.

136 - Foi um meio para nós estarmos aqui nas passagens de turno e falar de todos nós, porque precisamos de todos os momentos para conversarmos entre nós todos, sobre tudo isto, a morte, a doença.

137 - É uma coisa difícil e se calhar às vezes nós não estamos preparados

138 - Só falamos.

207 - eu fiquei de certa forma aliviada porque não aguentava ver o sofrimento dela.

210 - dói, dói muito mas aceitei bem, consegui lidar bem com isso mas foi um sofrimento muito grande.

CATEGORIAS: Reacções da criança/família face à morte	
SIGNIFICADOS FORMULADOS	TEMAS
29 – 30 – O facto de aceitar a morte de uma criança envolve uma atitude de abnegação, uma vez que é antinatural um filho morrer antes dos pais. 119 – Reacção dos familiares à morte da criança.	XVI – Aceitação da morte da criança por parte dos pais.
70 – 71 – As crianças com doença oncológica fazem uma vida normal e vivem esta situação de modo diferente dos adultos. 98 – 99 – As crianças deste serviço têm várias fases e é necessário adaptar os cuidados a cada uma delas. A criança pequena não acredita que vai morrer.	XVII – Inconsciência da criança perante a morte.

Tabela N.º 7 – Reacções da criança/família face à morte

A categoria “**Reacções da criança/família face à morte**”, presente na tabela N.º 7, apresenta dois temas: *Aceitação da morte da criança por parte dos pais* e *Inconsciência da criança perante a morte*.

Através da análise deste quadro podemos verificar que ao contrário dos enfermeiros (na tabela N.º 6), os pais das crianças com doença oncológica não aceitam tão bem a morte dos seus filhos. O que é bastante compreensível pois, nenhum pai pensa chegar a ver a morte dos seus filhos. A sua aceitação é igualmente mais difícil e dolorosa para os pais da criança devido à imensidão do amor que estes têm pelos seus filhos.

“*A medida do Amor é amar sem medida.*”, Santo Agostinho

Segundo PHIPPS (2003, p.185) “*quando pensamos em perda, pensamos na perda por morte de quem amamos. Mas a perda é uma questão muito mais lata nas nossas vidas já que nós perdemos não só pela morte mas também pelo abandono e por deixar ir os que nos são queridos.*”

MYERS citado por MONTEIRO, *et al*, (1998, p. 154) menciona que, *“A autenticidade, a aceitação e a empatia são águas, são o sal e os nutrientes que permitem que a gente cresça como um carvalho vigoroso.”*

MONTEIRO, *et al*, (1998, 154) diz-nos que *“a aceitação é uma atitude de consideração positiva incondicional, que se baseia numa atitude de atenção, de procura de compreensão sem crítica nem julgamento.”*

A família é um sistema que se pode comparar a um móbil, em que o equilíbrio estabelecido ao longo do tempo pode ser bruscamente interrompido quando uma das suas partes é afectada.

Também CORDEIRO citado por FREITAS *et al*, (2005, p. 26) diz-nos que *“qualquer tipo de doença provoca uma perturbação no equilíbrio do agregado familiar.”*

PHIPPS (1995, p. 1) vai mais fundo ao afirmar que *“Poucas doenças haverá que despertem mais ansiedade e medo do que o cancro. O seu impacto, fisiológico e psicológico, nos doentes e famílias é enorme.”*

Para LIMA citada por FREITAS, *et al*, (2003, p. 30) *“a revelação da doença oncológica à criança poderá ter diferentes impactos. (...) Nos pais o impacto deste diagnóstico, gera uma grande ansiedade, que se repercute em toda a família. Sentindo-se inseguros com o “amontoado” de exames em que tudo é novidade, e a urgência do diagnóstico que exige rapidez na sua determinação, ficam ainda mais confusos na expectativa do resultado final”.*

Segundo PHIPPS (2003, p.185) *“enfrentar o fim da vida é uma das perdas mais difíceis que o ser humano pode experimentar.”*

CORDEIRO citado por FREITAS, *et al*, (2005, p. 27) *“Os pais depositam na criança os seus projectos e ambições.”*

A perda de um filho pode provocar inúmeras reacções nos seus progenitores pois, estes não estão preparados para viver este momento de separação, uma vez que, é antinatural um filho morrer antes dos pais.

29 – 30 – O facto de aceitar a morte de uma criança envolve uma atitude de abnegação, uma vez que é antinatural um filho morrer antes dos pais.

A criança pela sua imaturidade, por ser ainda um ser em construção, logo em constante mudança depende dos outros, dos cuidados dos outros e do amor que lhe dedicam.

Para VARA (1996) a doença da criança constitui, tanto para ela como para a família uma situação de imenso sofrimento. O sofrimento da família não depende apenas da gravidade da doença da criança, mas também da ansiedade provocada pelo envolvimento na situação e dificuldade em lidar com as emoções.

98 – 99 – As crianças deste serviço têm várias fases e é necessário adaptar os cuidados a cada uma delas. A criança pequena não acredita que vai morrer.

Exemplos:

29 - (...) temos famílias muito complicadas, é muito complicado perder um filho porque é antinatural, é natural nós morrermos e não os nossos filhos.

30 - Acho que isto exige uma atitude de desprendimento total da família, aceitar a morte de uma criança, a doença oncológica e a maior parte deles acaba mesmo por morrer.

70 - As crianças normalmente quando estão numa situação oncológica (...) fazem a vida normal, alguns deles têm jogos de computador (...), embora alguns entrem em depressão.

71 - Mas, parece que vão levando a experiência de uma outra forma, do que os adultos.

119 - E depois ver como a irmã reagiu. O pai ficou muito amachucado, escreveu-nos uma carta lindíssima.

CATEGORIAS: Envolvimento entre profissionais e a criança/família com doença oncológica	
SIGNIFICADOS FORMULADOS	TEMAS
<p>10 – Criação de laços estreitos entre os profissionais e a criança/família.</p> <p>42 – 43 – 44 – 45 – 49 – Estabelecimento de relações que não são de doente/enfermeiro para com a criança/família com doença oncológica.</p> <p>46 – 47 – O enfermeiro sentiu-se muito egoísta por não visitar a criança acabando por fazê-lo falecendo esta no dia seguinte.</p> <p>90 – 91 – 92 – 94 – Criação de laços familiares com um envolvimento a 100%, entre a criança/família e os profissionais</p> <p>108 – Criação de laços com uma criança da pediatria.</p> <p>115 – 116 – Estabelecimento de uma relação mais forte com a irmã porque apesar de ter apenas 10 anos tinha sido desde o início como sua mãe.</p> <p>120 – 121 – Mantêm contacto com a irmã da criança.</p> <p>125 – Existem histórias engraçadas que ligam os profissionais e a criança/família, aprendem-se muitas coisas.</p> <p>132 – 134 – O internamento da criança foi muito longo o que fez com que estabelecessem com ela uma relação muito próxima até porque a sua mãe já tinha falecido</p> <p>155 – 156 – 157– 160 – 161 – Mesmo quando as crianças já não estão internadas a relação é mantida.</p> <p>182 – Estabelecimento de relação próxima entre o enfermeiro e a criança/família.</p> <p>195 – 196 – Envolvimento muito forte entre a criança e toda a equipa de saúde derivado a ter tido um internamento longo.</p> <p>25 – 26 – 27 – 28 – Tudo na vida, tem uma razão para acontecer e serve para ensinar o enfermeiro tentando este</p>	<p>XVIII – O tempo e o sofrimento estreitam a relação entre o profissional e a criança/família.</p> <p>XIX – Projecção das situações para o meio</p>

colocar-se no lugar da família. 36 – 37 – 38 – Os profissionais que têm filhos projectam a situação para os seus filhos, portanto torna-se fundamental perceber que a situação não está a acontecer ao enfermeiro, mas sim ao outro. 87 – 124 – Gosta muito de crianças mas como tem filhos não deixa de pensar que também eles podem ficar doentes. 105 – Quase todos os profissionais têm filhos tornando diferente a prestação de cuidados à criança. 175 – 183 – 184 – O enfermeiro cuida das crianças como se fossem seus filhos.	familiar dos profissionais.
--	-----------------------------

Tabela N.º 8 – Envolvimento entre profissionais e a criança/família com doença oncológica

A tabela N.º 8 apresenta a categoria “**Envolvimento entre profissionais e a criança/família com doença oncológica**” contendo dois temas: *O tempo e o sofrimento estreitam a relação entre o profissional e a criança/família* e *Projecção das situações para o meio familiar dos profissionais*.

Pudemos verificar ao longo das entrevistas e através da análise do quadro anterior que, com o decurso da doença se estabelece uma relação, muitas vezes profunda, entre os enfermeiros e a criança/família com doença oncológica.

Estes laços são mantidos muitas vezes, mesmo depois da morte ou recuperação da criança. E são mantidos tanto com a criança como, com a sua família. Por vezes, chegam mesmo a surgir, grandes amizades entre eles.

O enfermeiro ocupa um lugar fulcral na relação com a criança/família pois é ele que está permanentemente lado a lado. O seu papel ultrapassa a correcta utilização das técnicas e o valor dos conhecimentos teóricos. Ser enfermeiro é muito mais. É acompanhar, estar presente, partilhar, ouvir, ficar em silêncio,

90 – 91 – 92 – 94 – Criação de laços familiares com um envolvimento a 100%, entre a criança/família e os profissionais

182 – Estabelecimento de relação próxima entre o enfermeiro e a criança/família.

Segundo ALMEIDA citado por COELHO (2004, p. 10) *“Não há nada tão agradável como uma palavra, uma saudação amiga, um sorriso no rosto.”*

De acordo com HESBEEN citado por GONÇALVES (2004, p. 61) *“a prática de enfermagem implica a capacidade de ir ao encontro do outro, de tecer laços de confiança e de caminhar com ele no âmbito de um projecto de cuidar. Este encontro e este caminhar precisam que se escute e que se seja caloroso, disponível, simples, humilde, autêntico, compassivo e que se tenha sentido de humor...o enfermeiro deve ser caloroso (que não é hostil nem distante, que tem a palavra, o sorriso, o olhar adequados e personalizados); saber escutar (que permite acolher a palavra do outro); ser disponível (que permite mostrar que está ali, presente ao doente); ser simples (que se caracteriza tanto por um comportamento como pelo recurso a uma linguagem acessível); ser humilde (revela um enfermeiro consciente dos seus limites); ser autêntico (exerce a enfermagem com verdade para consigo e para com os outros); ter humor (que não tornar pesada a situação); ter compaixão (que permite partilhar o sofrimento do outro, carregar uma parte do “fardo”, aligeirando assim o “fardo” carregado pelo cliente e pelos seus familiares).”*

Este envolvimento, esta relação que se estabelece não fica confinada às paredes do hospital, estende-se pela vida fora. Desde sempre que, a relação é um elemento fundamental na prestação de cuidados de enfermagem.

Segundo BOLANDER (1998, p. 537) *“A proximidade e o distanciamento profissional vão variando ao longo da relação, à medida que a enfermeira e o utente fazem o percurso que vai desde serem dois estranhos, trabalharem em objectivos comuns até chegarem ao fim da relação”.*

120 – 121 – Mantém contacto com a irmã da criança.

155 – 156 – 157– 160 – 161 – Mesmo quando as crianças já não estão internadas a relação é mantida.

Segundo CARL ROGERS citada por COUTINHO, *et al*, (2002, p. 42), *“é a qualidade do encontro com o utente que constitui o factor determinante da eficácia dos cuidados.”*

Segundo ANDRADE (1997, p. 30), *“A enfermagem estabelece com o utente uma relação que é um encontro entre dois seres humanos. Aquele que ajuda é também ajudado. Neste encontro há sensibilidade à dor e à fragilidade do outro, o que se traduz por um tipo particular de presença que permite a humanização, o acolhimento e a partilha com o utente.”*

Pudemos também verificar que, por vezes os laços afectivos entre o profissional e a criança/família são tão grandes que o enfermeiro começa a projectar a situação de doença oncológica para si próprio ou para os seus filhos, o que faz com que seja ainda mais difícil de lidar com estas situações. Assim, existe a necessidade **criar** alguns limites ao envolvimento, para que o enfermeiro consiga prestar cuidados de forma individualizada sem se envolver em demasia, com as diversas casos.

Tal como, BOLANDER (1998, p. 537) diz *“Uma boa regra é investir sem se envolver. Esta linha de orientação traduz-se em preocuparmo-nos conhecer as suas preocupações, mas não sentirmos os seus pensamentos, sentimentos ou atitudes como sendo nossos”*.

MONTEIRO, *et al*, (1998, p. 273) diz-nos que *“pela projecção, o sujeito atribui a outros (à sociedade, a pessoas, a objectos), desejos, ideias, características que não consegue admitir em si próprio.”*

36 – 37 – 38 – Os profissionais que têm filhos projectam a situação para os seus filhos, portanto torna-se fundamental perceber que a situação não está a acontecer ao enfermeiro, mas sim ao outro.

87 – 124 – Gosta muito de crianças mas como tem filhos não deixa de pensar que também eles podem ficar doentes.

Exemplos:

10 - *Todos nós nos afeiçoámos muito àquela criança e família.*

87 - (...) *a minha filha tinha 4 meses e eu ia para casa e ela não queria mamar logo e, eu já me estava a ver com uma leucemia e então, disse não, vim-me embora. Eu gostava imenso dos miúdos.*

124 - *Por outro lado, faz-nos ter receio porque é assim, hoje diz-me, não dormi bem e lá estou eu: estará bem? Está pálido, ...*

CATEGORIA: Mecanismos/Estratégias de defesa	
SIGNIFICADOS FORMULADOS	TEMAS
17 – O conhecimento e a consciência da gravidade da doença era atenuado pelo facto da criança se manter activa.	XX – A energia da criança faz ocultar a doença.
95 – 107 – Tenta esquecer as crianças mas não consegue.	XXI – Tentar Esquecer as crianças.
101 – 102 – 103 – 104 – A morte das crianças deixou a equipa abalada decidindo esta que durante um tempo não se iam efectuar transplantes a crianças só a adultos.	XXII – Evitar as situações difíceis.
117 – A criança não foi transferida porque toda a equipa estava muito ligada a ela.	
150 – Não queria trabalhar em pediatria, como um mecanismo de defesa pois, trata-se de um serviço muito mutilante.	
158 – 159 – 162 – Desenvolvimento de mecanismos de defesa para evitar um maior envolvimento e consequentemente, um maior sofrimento.	
189 – 192 – É essencial ter limites no envolvimento mas, é necessário estar sempre presente/disponível para a criança/família com doença oncológica.	

Tabela N.º 9 – Mecanismos/Estratégias de defesa

A tabela N.º 9 apresenta a categoria “**Mecanismos/Estratégias de defesa**”, que contém três temas: *A energia da criança faz ocultar a doença*, *Tentar Esquecer as crianças* e *Evitar as situações difíceis*.

Nesta tabela podemos verificar que, os enfermeiros tentam criar limites ao envolvimento através de tentativas ineficazes de: esquecimento sobre tudo o que se passa dentro do serviço e do estabelecimento de uma relação unicamente de enfermeiro-utente. Estas tentativas surgem com o fim de evitar o sofrimento pessoal do enfermeiro.

Segundo GRAÇA, *et al*, citada por LOPES (2003, p. 90) a forma como a maioria dos enfermeiros lida com o sofrimento causado pelo cancro inclui, *“respostas de defesa, afastamento, protecção, rotulação, distanciamento e negação. (...) estas permitem ao enfermeiro manter-se psicologicamente distante do doente protegendo-o dessa forma, de um envolvimento excessivo com o mesmo”*.

PEREIRA (1994, p. 43) cita: STOCKWELL que afirma que *“as enfermeiras evitam os doentes que as fazem sentir desconfortáveis”*; DAVITZ afirma que as enfermeiras *“mantêm a sua estabilidade emocional criando defesas contra o super envolvimento”*;

MYERS citado por MONTEIRO, *et al*, (1998, p. 240)) diz-nos que *“Uma boa memória é útil, mas também o é a capacidade de esquecer.”*

O comportamento de esquecimento, fuga e evitamento das situações difíceis por parte dos enfermeiros é uma reacção de defesa notória nas atitudes de evitamento e afastamento.

95 – 107 – Tenta esquecer as crianças mas não consegue.

117 – A criança não foi transferida porque toda a equipa estava muito ligada a ela.

150 – Não queria trabalhar em pediatria, como um mecanismo de defesa pois, trata-se de um serviço muito mutilante.

Neste contexto, os mecanismos de defesa serão estratégias usadas pelos indivíduos perante um problema ou situação biológica, mental, social ou ambiental que perturba e atinge a sua integridade e o seu equilíbrio, e para os quais não tem respostas autocríticas no seu tipo de personalidade e de expressividade.

Podemos assim, definir como mecanismos de defesa/estratégias de adaptação, ou estratégias de *coping*, os processos utilizados para lidar com situações que produzem, ou podem vir a causar, stress emocional. A capacidade de usar estas estratégias, é uma das características dos indivíduos na profissão de enfermagem, de forma a poder manter a sua saúde emocional.

O evitamento é assim, uma das formas de *coping* que é usado frequentemente como um mecanismo de defesa, para lidar com as diversas situações difíceis pelas quais o enfermeiro passa na área da oncologia pediátrica.

Exemplos:

17 - Apesar da menina estar mal em termos de transplante o seu estado era bom, sempre muito brincalhona, via televisão, metia-se com os enfermeiros. Isto fazia com que não pensássemos que ela realmente estava mal.

95 - Quando saio da porta do Hospital tento esquecê-los, não levar para casa e procuro esquecer. Mas, depois, não me sinto capaz, às vezes digo que já não me lembro, mas lembro-me sempre

107 - Das crianças a gente lembra-se sempre, dos adultos, só aqueles casos mais marcantes, mas das crianças a gente tem sempre alguma coisa.

117 - (...) chegou aquela altura em que não havia nada a fazer, todos nós sabíamos que ela só ficou cá porque eles (médicos) não a transferiram, porque nós estávamos muito ligadas e eles também estavam se calhar, ... Mas ficou cá, meses e meses sem fazer nada, perdeu-se as esperanças, não havia nada a fazer ...

150 - ... a nossa pediatria é um bocado mutilante e não trabalhar lá foi uma escolha minha, uma defesa...aqui é uma pediatria diferente.

CATEGORIA: Sentimentos vivenciados durante a situação de doença oncológica	
SIGNIFICADOS FORMULADOS	TEMAS
14 – É importante manter a esperança. 67 – É necessário ter esperança.	XXIII – Sentimento de esperança.
106 – A dor das crianças é injusta.	XXIV – Sentimento de Injustiça face à dor.
23 – Infligir dor a crianças doentes e a reacção que estas têm á dor, causam muita confusão ao enfermeiro.	XXV – Dificuldade em lidar com o sofrimento da criança.
122 – Ligação dolorosa com a criança.	
165 – É inesquecível o sofrimento que uma criança deixa.	
200 – 201 – 202 – 205 – É muito difícil e doloroso lidar com o sofrimento da criança, principalmente depois de um percurso de tanta luta.	
133 – Choque causado pela presença escassa do pai junto da criança que posteriormente se clarificou ser uma questão cultural.	XXVI – Choque
199 – Foi difícil e chocante para o profissional lidar com esta situação pois, o pai estava ausente, havendo apenas a irmã a acompanhar a criança.	
167 – 168 – Sentimento de impotência quando o resultado final não é o desejado, apesar de saber que fez tudo o que estava ao seu alcance.	XXVII – Sentimento de Impotência
181 – Sentimento de impotência perante as situações.	
169 – Sentimento de tristeza nas situações de insucesso.	XXVIII – Tristeza

Tabela N.º 10 – Sentimentos vivenciados durante a situação de doença oncológica

Na tabela N.º 10 está patente a categoria **“Sentimentos vivenciados durante a situação de doença oncológica”** cujos significados formulados foram agrupados em seis temas: *Sentimento de esperança, Sentimento de Injustiça face à dor, Dificuldade em lidar com o sofrimento da criança, Choque, Sentimento de Impotência e Tristeza.*

Os sentimentos que os enfermeiros expressam relativamente à criança/família com doença oncológica, são variados, podendo mesmo ser contrastantes e, estes vão influenciar o cuidar de forma capital.

Pois, tal como refere LOPES (2003, p. 88), *“Como qualquer outro ser humano, o enfermeiro possui sentimentos e emoções o que faz com que, também ele, não consiga ser indiferente ao sofrimento dos que o rodeiam.”*

Nas entrevistas pudemo-nos deparar com alguns relatos sobre a esperança, de forma clara e explícita. Esta limitava-se à esperança na cura/no tratamento. Assim, a esperança surge como um sentimento positivo pois, constitui uma fonte de forças que facilita o cuidar à criança/família com doença oncológica.

A esperança manifestada pelos enfermeiros pode ser considerada como a garantia da sua motivação ao cuidar da criança/família com doença oncológica.

Segundo o Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea (2001, p. 1536) esperança é o *“acto de esperar com confiança, aquisição de um bem que se deseja e que se entrevê como provável; (...) o que se espera ou deseja que suceda num futuro próximo ou longínquo; fé ou desejo ardente de que algo de bom se concretize.”*

A esperança, é uma experiência humana, é uma mistura de pensamentos e sentimentos, sustentada pela expectativa de que algo de bom aconteça; é a “luz ao fundo do túnel”.

Para BOLANDER (1998, p. 453), a esperança é uma *“resposta positiva na medida em que o corpo concentra energia no restabelecimento e recuperação”*. Portanto torna-se fundamental que o enfermeiro fique vigilante, de forma a manter esta esperança e ao mesmo tempo moldar as expectativas de recuperação e de retorno a uma vida considerada “normal”.

O objectivo da esperança é a de afastar o desespero. Tal como diz um provérbio italiano citado por LOPES (2003, p. 98), *“o homem que não vive de esperança, morrerá de desespero.”*

Segundo o Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea (2001, p. 1182) desespero é o *“sentimento de total falta de esperança; acto ou efeito de desesperar (...) estado de espírito de grande fúria e irritação”*.

Ao proteger a criança/família com doença oncológica do desespero, o enfermeiro vai permitir que estes suportem a situação da doença oncológica, mantendo a sua motivação.

A esperança é portanto incitadora de comportamentos positivos/optimistas. Tal como LOPES (2003, p. 98) refere citando ERZA STOTLAND *“a importância da esperança para o homem é conhecida desde há muito tempo, por profanos e profissionais. É largamente admitido que com esperança o homem agita-se, motiva-se e satisfaz-se. Sem esperança ele é sombrio, apático e moribundo.”*

14 – É importante manter a esperança.

67 – É necessário ter esperança.

PEREIRA (1994, p. 43) citando BAUHLER refere que *“a esperança é promovida entre os doentes oncológicos por um sentimento generalizado de esperança entre o staff e os doentes”*.

Também nos pudemos deparar com alguns sentimentos negativos, tais como: o sofrimento, a impotência, a tristeza, a injustiça e o choque.

Segundo LOPES (2003, p. 90), *“o enfermeiro, pela natureza do seu trabalho, convive diariamente com pessoas doentes, estabelece com eles uma relação, escutando-os e tentando resolver os seus problemas, e experiencia as suas dores e sofrimentos, tornando-se, dessa forma, difícil ser indiferente ao sofrimento do outro, o que acaba por despertar no enfermeiro, simpatia, piedade, compaixão, tristeza e compreensão.”*

Segundo o PADRE VERSPIREN (1984) citado por MAZZETTI (1999, p. 162) “... *sofrer é experimentar uma dor física ou moral ...*”.

Segundo PIMENTEL (2005, p. 60) citando GAMEIRO “*A doença é uma fonte de sofrimento. Senão a fonte mais comum, como refere SERRÃO (1995), pelo menos a mais evidente. Não só porque pode provocar dor, mas também, porque constitui sempre uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, porque lhe lembra a sua fragilidade, a confronto com a ideia de morte e, ainda, no caso particular do doente hospitalizado, a afasta e priva dos seus objectos de amor*”.

O sofrimento pode ser classificado a partir das quatro dimensões da pessoa (que se relacionam entre si), como ser humano que é, tais como: a corporal, a psíquica, a social e a espiritual:

- ∞ Os sofrimentos físicos são aqueles que provêm de uma perturbação ao nível dos órgãos, podendo surgir de diversas formas (por exemplo: a dor numa criança com doença oncológica).
- ∞ Os sofrimentos psíquicos são aqueles que muitas vezes se expressam de forma incompreensível e que são escondidos e/ou vividos em silêncio.
- ∞ Os sofrimentos de origem social são aqueles que prolongam ou causam o sofrimento psíquico ou, que são motivados por problemas relacionados com a insegurança financeira, entre outros.
- ∞ Por fim, os sofrimentos de origem espiritual são aqueles que atingem os indivíduos na sua fé.

200 – 201 – 202 – 205 – *É muito difícil e doloroso lidar com o sofrimento da criança, principalmente depois de um percurso de tanta luta.*

Conforme RODRIGUES (1999, p. 53) cita VEIGA, “*Lidar com pessoas em sofrimento prolongado provoca no enfermeiro sentimentos de tristeza, pena e impotência por não conseguir ajudá-la*”. Também ABREU e VIEIRA (2003, p. 39) referem que “*Sermos confrontados com o sofrimento do outro e chamados para os nossos próprios limites, provoca frequentemente um grande sentimento de impotência*”.

Segundo o Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea (2001, p. 2045), impotência é a “*Falta de força física ou psicológica, de poder ou de meios para fazer alguma coisa*”.

LANGE citado por RODRIGUES (1999, p. 54) descreve-nos o sentimento de impotência com sendo “*um síndrome complexo de emoções e pensamentos que se produz muitas vezes em situações onde os acontecimentos são incontroláveis. É o sentimento de ser submergido pela perda de controlo do mundo exterior*”.

A impotência é expressa pelos enfermeiros através de uma falta de poder para mudar ou alterar o rumo dos acontecimentos. O facto de não poder fazer mais nada pela criança/família com doença oncológica traduz o motivo da impotência sentido pelos profissionais de enfermagem na prestação de cuidados.

167 – 168 – Sentimento de impotência quando o resultado final não é o desejado, apesar de saber que fez tudo o que estava ao seu alcance.

O sentimento de tristeza aparece relativamente ao facto de o enfermeiro não ter conseguido “tratar”/“salvar” a vida de uma criança com doença oncológica, apesar de ter feito tudo o que estava ao seu alcance:

169 – Sentimento de tristeza nas situações de insucesso.

Segundo o Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea (2001, p. 3642), tristeza é um “*estado de insatisfação e melancolia*”.

A tristeza, é um sentimento expresso variadas vezes ao longo das entrevistas, mas de forma implícita

O sentimento de injustiça aparece relativamente ao facto do enfermeiro considerar a dor na criança com doença oncológica injusta, uma vez que, se trata apenas de um ser inocente no início da sua vida e que não fez nada para passar por tanto sofrimento. A injustiça neste estudo está um pouco como que ligada ao sofrimento da criança.

106 – A dor das crianças é injusta.

Segundo o Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea (2001, p. 2109), injustiça é a “*Qualidade do que não é merecido, justo (...). Acto ou atitude injusta*”.

O sentimento de choque aparece expresso, tendo por base apenas questões culturais que na altura da sua vivência o enfermeiro não compreendia, achando estranha toda aquela situação. Tal pode ser verificado nas seguintes frases significativas:

133 – Choque causado pela presença escassa do pai junto da criança que posteriormente se clarificou ser uma questão cultural.

199 – Foi difícil e chocante para o profissional lidar com esta situação pois, o pai estava ausente, havendo apenas a irmã a acompanhar a criança.

Exemplos:

14 - *Eu disse-lhe, a esperança temos que a manter sempre.*

23 - *eu gosto de crianças mas o nosso trabalho envolve dor. Sempre me fez confusão crianças doente e infligir dor a uma criança. A reacção dela é completamente diferente da de um adulto. Nunca vi crianças a reagir à dor sem choro.*

106 - *E é tão injusto (...) Olhai as crianças senhor, porque lhe dá tanta dor?*

133 - *A irmã entrava no quarto e o pai também mas muito pouco e aí nós pensamos, sentimos que o pai não dava muito apoio, como os outros pais que passavam o tempo todo nos quartos. (...) Estava a chocar-nos um bocadinho, porque parecia que o pai não lhe dava muito afecto, muita importância. Mas depois quando ela faleceu, ele por acaso até nos escreveu uma carta a agradecer, e aí nós compreendemos que era cultural, portanto... de não mostrar o afecto que tinha e isso aí...eu pensava: afinal tinha uma ideia e não era bem assim.*

169 - *É uma situação de tristeza, mesmo tristeza.*

181 - *... às vezes sentimo-nos impotentes.*

CATEGORIA: Vivências marcantes dos enfermeiros	
SIGNIFICADOS FORMULADOS	TEMAS
4 – 5 – Estas crianças têm um crescimento psicológico mais acelerado devendo ser tratadas de igual para igual.	XXIX – Características das crianças.
40 – 41 – A criança era carente e passava o dia sozinha sendo o enfermeiro um dos profissionais preferidos da criança.	
72 – A inocência das crianças faz bem aos profissionais e dá-lhes a consciência de que já não a possuem.	
147 – 154– O enfermeiro sente que trabalhar com crianças é muito gratificante/estimulante, que aprende muito pois, são crianças com elevada maturidade.	
21 – Existem situações que marcam para toda a vida.	XXX – As experiências mais marcantes são sempre lembradas
109 – Durante muitos anos lembrou-se da criança e quando esteve junto dele novamente ele morreu.	
110 – 111 – Existem lugares e situações que o fazem recordar dele.	
203 – Uma das situações que marcou o enfermeiro especialmente, foi quando teve que explicar á criança a razão pela qual ela não podia comer mas, a sua irmã sim.	
208 – O enfermeiro só soube da morte no dia seguinte, tendo ficado parado muito tempo á frente do quarto que era da criança.	
211 – É necessário lidar com todas as situações mas, esta marcou mais o enfermeiro.	
88 – Tanto a criança como o adulto fazem falta no meio familiar.	XXXI – Importância da criança e do adulto.
65 – Por ser muito novo os pais da criança pensam que não tem capacidade para cuidar de crianças.	XXXII – Inexperiência do profissional.
83 – 85 – Está na fase da aprendizagem, ainda não tem um	

método definido, está a criar o seu espaço e como profissional ainda tem muito caminho a percorrer	
86 – A pediatria antigamente não apresentava condições favoráveis nem às crianças nem aos enfermeiros.	XXXIII – Condições de internamento e de trabalho desfavoráveis.
123 – As pequenas coisas deixam de ter significado.	XXXIV – Desvalorização das pequenas coisas

Tabela N.º 11 – Vivências marcantes dos enfermeiros

Por último, na tabela N.º 11 apresenta a categoria “**Vivências marcantes dos enfermeiros**” que compreende seis temas: *Características das crianças, As experiências mais marcantes são sempre lembradas, Importância da criança e do adulto, Inexperiência do profissional, Condições de internamento e de trabalho desfavoráveis e Desvalorização das pequenas coisas.*

Esta categoria foi estruturada, tendo como base algumas das vivências que os enfermeiros consideraram os ter marcado mais.

Muitos enfermeiros quando falavam das vivências que mais os marcaram, chegaram mesmo a emocionar-se com a lembrança que estas lhes causavam.

Segundo FREITAS (2003, p. 30) que cita FREITAS “*a vivência é um dado último da vida da consciência, sendo, portanto objectiva, uma vez que inclui inevitavelmente um objecto – o vivido*”.

Uma das experiências mais marcantes referidas por um dos enfermeiros durante as entrevistas, está intimamente ligada à inexperiência profissional. Com a inexperiência surgem sentimentos de receio de errar, de não ser capaz de actuar perante situações de urgência, de que os pais não confiam o seu filho no enfermeiro por ser muito novo e não ter experiência

profissional, bem como podem surgir sensações de que não vai conseguir aguentar toda a pressão nele exercida e as situações difíceis com as crianças/família com doença oncológica.

65 – Por ser muito novo os pais da criança pensam que não tem capacidade para cuidar de crianças.

83 – 85 – Está na fase da aprendizagem, ainda não tem um método definido, está a criar o seu espaço e como profissional ainda tem muito caminho a percorrer

Segundo HENNEZEL (2003, p. 48) diz-nos que *“As enfermeiras estão muitas vezes sós e sem meios perante o sofrimento e a angústia dos seus doentes terminais subestima-se o peso da tarefa que é confiada a jovens enfermeiras sem formação específica, que não tiveram tempo de adquirir a maturidade necessária, confrontadas muitas vezes brutalmente e sem apoio com aflições insuportáveis.”*

Nesta mesma linha HESBEEN (2000, p. 20) opina, dizendo que *“esta missão é importante pois leva a formar, isto é, a contribuir para a evolução daqueles que, na sociedade, ocupam ou irão ocupar funções determinantes no que diz respeito à saúde da população... o objectivo de formação tanto inicial como continua consiste em contribuir para o desenvolvimento de uma pessoa enfermeira.”*

Mas ninguém nasce já a saber, a experiência tem de ser algo construído ao longo do tempo, tendo por base as experiências e acontecimentos, na formação do profissional de enfermagem.

Este desenvolvimento que está incutido na formação pode ser através da formação experiencial como nos diz PINEU, citado por FRIAS (2003, p. 68) *“como uma formação por contacto directo mas reflectindo... as experiências e os acontecimentos, por exemplo, estão na base da formação do próprio sujeito.”*

JOSSO citada por FRIAS (2003, p. 69) diz que *“O conceito de experiência formadora implica uma articulação conscientemente elaborada entre actividade, sensibilidade, afectividade e ideação, articulação que se objectiva numa representação e numa competência.”*

Segundo HENNEZEL (2003, p. 49) *“sem apoio, sem formação, sem maturidade pessoal, como sentar-se à cabeceira de um agonizante, absorver a sua angústia transbordante, permitir-lhe falar e transformar por esse meio essa energia caótica em algo que faça sentido?”*

Exemplos:

21 - *Acho que foi até hoje a situação que mais me marcou e marcou de forma positiva.*

65 - *Sobretudo na minha pele, tenho 23 anos e pensam logo: ela é muito nova, como é que ela pode estar a prestar cuidados a uma criança.*

72 - *É aquela inocência das crianças que nos faz tão bem e, é tão bom ver e nós pensamos que, já não sou assim. (risos)*

86 - *(...) quando tive a criança, quando voltei disseram-me que não podia voltar para a cirurgia e que só tinha duas opções: Cabeça e Pescoço ou Pediatria. (...) E, fui para a Pediatria. Estive lá 4 meses. A Pediatria antigamente era um inferno. Não tinha pessoal, eram muitos miúdos e dois enfermeiros por turno e (...) não tinha condições físicas, faltavam imensas coisas (...). Aquilo era assim uma coisa de outro mundo.*

88 - *E a directora disse: “olhe fique sabendo que os adultos fazem mais falta que as crianças porque, as crianças os pais esperam um bocado e depois arranjam outra e, o chefe de família vai fazer muita falta». E eu disse que a minha chefe era completamente louca porque me tinha dito uma coisa destas.*

123 - *A pessoa depois de estar cá, as outras coisas perdem a importância, não é. Perante isto, as outras coisas são insignificantes, quer dizer a gente tende a não valorizar aquelas coisinhas*