

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

DISSERTAÇÃO

Orientação:

Prof.^a Doutora Cândida Pinto

Coorientação:

Prof.^a Doutora Margarida Reis dos Santos

Catarina Marta Marques Rosa Perestrelo

Porto | 2016

AGRADECIMENTOS

À professora Doutora Cândida Pinto pela orientação, acompanhamento e pela partilha de conhecimentos e saberes ao longo deste trabalho de investigação;

À professora Doutora Margarida Reis Santos pela motivação, sugestões, compreensão e disponibilidade;

A todos os enfermeiros que se disponibilizaram a participar neste estudo;

À minha Mãe por representar o amor incondicional na minha vida;

À Sofia e à Dora, que só podiam ser minhas irmãs, completam-me!

À minha avó Maria por ser mais que uma matriarca na família e ser a amiga e conselheira de sempre;

À Raquel, que não precisa ser perfeita para ocupar um lugar no meu coração;

Ao António por me fazer sorrir;

À Rita, e à Paula Catarina por nunca me deixarem desamparada;

A todos os que estiveram e estão presentes de alguma forma em mim, por me terem tornado no que sou hoje.

ABREVIATURAS

CHSJ - Centro Hospitalar São João

E.P.E. - Entidade Publica Empresarial

HPI - Hospital Pediátrico Integrado

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

RESUMO

Trabalhar em oncologia pediátrica é desafiante pela necessidade de acompanhar a evolução técnico científica nesta área. Mas os profissionais, e fundamentalmente os profissionais de enfermagem, vivenciam stresses que decorrem da vulnerabilidade das crianças, das famílias e das perdas que enfrentam. O trabalho neste contexto pode comprometer a saúde de quem cuida, comprometendo a qualidade de cuidados. Este trabalho visa o estudo das vivências dos enfermeiros enquanto prestadores de cuidados a crianças com doença oncológica e sua família. Desenvolveu-se um estudo exploratório de cariz qualitativo. Foram definidos os seguintes objetivos: Conhecer as experiências dos enfermeiros que prestam cuidados a crianças / família com doença oncológica; Compreender quais os fatores percebidos pelos enfermeiros como facilitadores da prestação de cuidados de enfermagem à criança / família com cancro; Compreender quais os fatores percebidos pelos enfermeiros como dificultadores da prestação de cuidados de enfermagem à criança / família com cancro; Conhecer em que medida a prestação de cuidados à criança / família com cancro influencia a vida pessoal dos enfermeiros. A colheita de dados foi feita através de entrevista semiestruturada, a nove enfermeiros do serviço de pediatria médica do Hospital Pediátrico Integrado do Centro Hospitalar São João E.P.E que prestam cuidados a crianças com doença oncológica. A informação obtida foi analisada recorrendo à técnica de análise de conteúdo segundo Bardin.

Dos dados emergiram três domínios: Conceção da doença; Trabalhar em oncologia; Vivências em oncologia. O estudo demonstrou que as vivências dos profissionais são influenciadas pela opção ou não por trabalhar na área, pela (não) formação na oncologia pediátrica, pela gratificação do cuidar, pelas relações construídas, pelas dificuldades sentidas, pelo confronto com a terminalidade, pelos sentimentos que emergem, e pelas implicações na vida pessoal e familiar.

Perante os desafios da prática em oncologia pediátrica, este estudo ressalta a importância de repensar a formação nesta área, bem como a necessidade de criar estratégias nas instituições em saúde que visem a saúde dos profissionais de saúde, no sentido de contribuir para uma prática mais humana e humanizadora dos cuidados.

Palavras chave: Enfermeiros, Pediatria, Cancro, Cuidar.

ABSTRACT

Working in pediatric oncology is a challenge in the need to keep up with scientific technical developments in this area. Professionals, and fundamentally nursing professionals experience stresses arising from the vulnerability of children, families and the losses that they feel. The work in this context may compromise the health of those who care, compromising the quality of care. This work has as objectives to explore the experiences of nurses as caregivers to children with oncological diseases and their families. We developed an exploratory study of qualitative nature. The following objectives were defined: To know the experiences of nurses providing care to children / family with oncological diseases; Understanding what factors perceived by nurses as facilitating the provision of nursing care to the child / family with cancer; Understanding what factors perceived by nurses as hindering the provision of nursing care to the child / family with cancer; Know to what extent the provision of care to children / family with cancer affects the personal lives of nurses. The data collection was made through semi-structured interviews, nine nurses from medical pediatrics service of the Centro Integrado Infantil Hospital de São João EPE who care for children with oncological diseases. The information obtained was analyzed using the analysis of technical content according to an author, Laurence Bardin.

The results emerged three areas: Conception of the disease; Working in oncology; Experiences in Oncology. The study showed that the experiences of professionals are influenced by choice or not to work in the area, by (not) training in pediatric oncology, for the gratification of care, the relationships built by the difficulties experienced by the confrontation with terminal, by feelings emerge, and the implications for personal and family life.

This study emphasizes the importance of re-thinking the training in this area, as well as the need to create strategies in health institutions aimed at the health professionals, to contribute to a more humane practice and humanizing care.

Keywords: Nurses, Pediatrics, Cancer, Care.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	15
1. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	23
1.1. Finalidade e Objetivos do estudo	23
1.2. Tipo de estudo.....	23
1.3. Caracterização do campo de estudo	24
1.4. Participantes do estudo.....	25
1.5. Instrumento de colheita de dados	26
1.6. Procedimentos para a colheita de dados.....	26
1.7. Análise de dados	27
2. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS	31
I. Domínio Conceção da doença	32
II. Trabalhar em oncologia	37
III. Vivências em oncologia.....	52
CONCLUSÃO.....	63
BIBLIOGRAFIA.....	67
ANEXOS.....	67
Anexo I - Instrumento de colheita de dados	77
Anexo II - Parecer do conselho de administração da instituição.....	81
Anexo III - Parecer da comissão de ética.....	85
Anexo IV - Formulários da Instituição.....	91
Anexo V - Unidades de registo.....	102

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Domínios, categorias e subcategorias.....	31
Quadro 2: Categorias do domínio Conceção da doença;.....	33
Quadro 3: Categorias e subcategorias do domínio Trabalhar em oncologia.....	38
Quadro 4: Categorias e subcategorias do domínio vivências em oncologia.....	53

INTRODUÇÃO

A oncologia é uma área das ciências da saúde em constante evolução, constituindo um grande desafio para os profissionais de saúde e exigindo um grande investimento a nível da atualização profissional.

Esta área tem sofrido uma evolução positiva no que respeita aos tratamentos e hipóteses de cura. No entanto, a doença oncológica é indubitavelmente uma doença grave, temida não só pela sua complexidade mas também porque se mantém associada ao sofrimento e ao mito de uma doença fatal. Para além disso o processo terapêutico tem repercussões na autoimagem, na autoestima, nos estilos de vida, que se repercutem no bem-estar físico e por consequência na qualidade de vida dos doentes (Barros, 2008)

Segundo a DGS (2014), tem-se verificado um aumento da incidência das doenças oncológicas, sendo uma das doenças do futuro (e do presente), que reclama uma abordagem política e social concertada, que se estende para além dos muros das estruturas de saúde.

A relevância epidemiológica deste tipo de patologia no nosso país é expressa na criação de um programa nacional para as doenças oncológicas, em que é delineada uma estratégia global com o objetivo de estabelecer linhas transversais ao nível da prevenção, diagnóstico, tratamento, registo oncológico, informação da população, rede de referenciação hospitalar, ensino e investigação.

Para melhor compreender a oncologia na infância/adolescência, é de extrema importância compreender primeiramente a doença em si. O cancro na infância é uma doença rara, mas tal como em qualquer faixa etária é caracterizado pelo crescimento anárquico celular, sendo que pode invadir os tecidos e órgãos circunvizinhos.

Assim, o cancro não é uma entidade clínica única, havendo vários tipos de acordo com a tipologia de células envolvidas.

Aprofundando as características da doença identifica-se como característica fundamental o rápido e incontrolável crescimento celular que induz a formação tumoral. Este mecanismo deve-se ao facto da maioria das células do corpo humano ter capacidade de se dividir e, aquando da destruição de algumas células, as restantes do mesmo tipo dividem-se de modo a repor o número inicial, através de um processo de substituição ordenada controlado por um mecanismo que finda quando o dano original for corrigido. As células

neoplásicas perdem a sua capacidade de findar esse processo regular reprodutivo celular, surgindo a doença (Santos, 2006).

As modalidades de tratamento podem ser variadas e é comum a combinação entre elas, estas passam essencialmente pelos tratamentos de quimioterapia e radioterapia, cirurgia, imunoterapia e hormonoterapia, dependendo da tipologia tumoral, da localização, da idade e condições gerais dos doentes.

O conhecimento acerca da doença e o tratamento evita fantasias e medos, e o momento do diagnóstico é decisivo no percurso da doença, mas por outro lado o desconhecimento das causas que provocaram a doença gera muita ansiedade, levando a um caminho longo de procura permanente de respostas que nem sempre são encontradas.

A complexidade da doença oncológica é também expressa nos contextos sociais, sendo que continua associada ao sinónimo de morte (Marx e Reich, 2009). O medo da doença existe não só nos doentes e famílias como na população em geral. Assim cerca de 63% dos portugueses expressaram medo de poder vir a ter cancro Cabral, Silva e Mendes (2002), cit. In Santos (2006)

No entanto, com o avanço no conhecimento, métodos de diagnóstico e tratamento o cancro deixou de ser na maioria das situações uma doença fatal, mas sim uma doença crónica com uma durabilidade variável (Pimentel, 2003), em que fica a necessidade de gerir os riscos potenciais a curto, médio e longo prazo ao longo da vida.

Há 50 anos, o cancro infantil era visto como uma sentença de morte, devido à escassez de conhecimento acerca da doença, da sua evolução e tratamento (Silva et al., SD).

O cancro na infância é considerada uma doença rara, sendo que as neoplasias mais frequentes são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas (AVANCI et al., 2009).

O cancro na infância / adolescência constitui uma situação de risco ao desenvolvimento pelos internamentos por vezes prolongados, pela complexidade dos tratamentos e os efeitos colaterais, e pela exposição repetida a procedimentos invasivos (Kohlsdorf, 2010). O cancro é assim uma situação profundamente ameaçadora da segurança familiar, pois afeta todo o sistema familiar como um todo.

A excecionalidade da doença na infância pode contribuir para a dificuldade em chegar ao diagnóstico. Em algumas situações a identificação da doença é o fim de um processo vivido entre a constatação de que algo não está bem com a criança, a necessidade de chegar a uma resposta e o medo de um diagnóstico indesejado. Este processo pode vulnerabilizar a família antes da confirmação do diagnóstico. Por sua vez, este feito, leva à necessidade

urgente de se iniciarem os tratamentos sem que haja possibilidade de um tempo de preparação.

Com o diagnóstico inicia-se uma trajetória nem sempre linear, pela imprevisibilidade da resposta aos tratamentos, podendo ser necessário iniciar novo protocolo. Há que aprender a viver sobre alguma incerteza, não só sobre a eficácia dos tratamentos mas também pelo risco de recidiva. A família e as crianças têm que se sentir integradas num mundo a que não pertencem, o mundo da saúde, mobilizando recursos na gestão de todo o processo. A doença e os tratamentos despoletam um conjunto de sintomas, sendo os mais frequentes a dor, inapetência, cansaço, incapacidade e/ou dificuldade motora (Santana et al., 2012)

Por sua vez, a compreensão da doença por parte da criança é mediada pelo nível de desenvolvimento cognitivo. Assim, por exemplo no período pré-operatório a criança relaciona a doença com castigos por ter apresentado uma conduta inadequada enquanto na adolescência provoca sentimentos de revolta, já que é nesta etapa de desenvolvimento que os indivíduos iniciam a procura e aquisição de autonomia, que vem a ser interrompida por um processo de doença (Barros, 2003).

Neste sentido, podemos afirmar que a doença está envolta de uma grande complexidade, pelo que os cuidados deverão atender às necessidades físicas, psicológicas e sociais, valorizando o envolvimento da família.

Mas se atualmente a família é envolvida no processo de cuidar do seu familiar, inicialmente isso não se verificava, e as normas assistenciais às crianças eram demasiado rígidas. Os pais e familiares significativos eram impossibilitados de estar junto delas, nos momentos em que o sofrimento as fazia mais dependentes do rosto conhecido (Borges, 2004).

O direito ao acompanhamento da criança internada pela mãe ou pelo pai só surge em Portugal a 19 de Agosto de 1981, através do Decreto Lei nº 21, e a partir dessa altura foi-se estruturando gradualmente o sistema que atualmente conhecemos, enfrentando no entanto, nos contextos atuais dificuldades decorrentes das estruturas dos serviços.

Advoga-se nas situações de doença, que cuidar da criança no seu ambiente natural, junto dos seus familiares e amigos, para além de um direito que deve ser respeitado, contribui para a redução do sofrimento da criança e da família (Borges, 2004). No entanto os cuidados em oncologia pediátrica são em grande parte prestados no contexto hospitalar, e em unidades diferenciadas, muitas vezes distanciadas do local de residência.

Isto configura necessariamente um contexto de cuidados específico, onde quer as crianças como os familiares são confrontados com incertezas, riscos de recidiva da doença, alterações nas rotinas familiares, sociais, educacionais e profissionais, restrições físicas,

experiências de sentimentos como ansiedade, dúvidas, perdas e mudanças nas dinâmicas familiares

Todos estes fatores proporcionam o estabelecimento de vínculos importantes entre as crianças, famílias e os profissionais de saúde, sobretudo com os profissionais de enfermagem, pois são os profissionais mais presentes no cotidiano do hospital. Geram-se assim relações de maior proximidade, que proporcionam um suporte emocional à criança e família num contexto potencialmente stressante (Kohlsdorf, 2010).

Assim, tem sido documentado que o trabalho em serviços de saúde onde se cuida de crianças que vivenciam situações graves, imprevisíveis e eventualmente potencialmente fatais é potenciador de múltiplos stresses para os profissionais de enfermagem (Altounji, et al, 2012). A oncologia pediátrica é percebida como um contexto particularmente exigente em termos profissionais e mesmo pessoais (Zander, Hutton e King, 2010; Zander, Hutton e King, 2013). Os fatores potenciadores de stresse referidos por estes autores incluem a dor, a perda, o luto, os dilemas éticos no que se refere aos tratamentos, a complexidade dos regimes terapêuticos, e a gestão das fronteiras no relacionamento com as crianças e famílias. Todos estes fatores podem conduzir a situações de fadiga, de vivências de experiências traumáticas que podem conduzir ao burnout (Zander, Hutton, e King, 2010). Segundo estes mesmos autores tudo isto se pode traduzir em manifestações como evitamento de determinados doentes / famílias, diminuição da empatia, incapacidade para sentir alegria no trabalho, fadiga, cefaleias, depressão e labilidade emotiva.

A necessidade de cuidar do pessoal é evidente, pois tal como refere Remen (1996) citado por Altounji, e colaboradores (2012), a expectativa de que se pode trabalhar numa área destas e não ser afetada por todo o stresse envolvente é completamente irrealista, tal como andar sobre a chuva e não se molhar.

Paralelamente a todo este contexto, o trabalhar em oncologia exige aos profissionais de enfermagem uma atitude proactiva de aprendizagem, pois é inquestionavelmente uma das áreas em que a evolução do conhecimento é maior. Para além disto, a especificidade desta área é parcamente explorada nos vários níveis de formação em enfermagem no nosso país. E cada profissional de enfermagem age de forma peculiar pautado pela bagagem dos seus conhecimentos, e pelas suas próprias vivências da vida. Essa desinformação sobre a área gera também insegurança nos profissionais de enfermagem, que se pode reverter em menor qualidade de cuidados. E inquestionavelmente os profissionais de enfermagem, como elementos da sociedade podem estar imbuídos de crenças sobre a inevitabilidade da fatalidade do cancro, o que implicitamente se pode reverter na transmissão da não esperança.

Assim há que cuidar de quem cuida, não só numa lógica humanista, mas também numa de maior eficácia dos cuidados.

Neste âmbito os profissionais de saúde, e mais concretamente a equipa de enfermagem, devem desenvolver atividades com a criança e sua família, no sentido de proporcionar o melhor bem-estar possível da díade família-criança, ajudando-os a enfrentar as dificuldades inerentes a todo o processo de saúde doença que estão a enfrentar.

A confirmação do diagnóstico da criança, e o planeamento do seu tratamento, exigem sensibilidade da equipa de modo a promover a confiança por parte da criança e da família nos cuidados prestados. Há que compreender a profunda vulnerabilidade da família como um todo nesta fase. Ao direcionarmos o olhar para a criança/ jovem, estes estão no início do seu percurso de vida e o cancro constitui-se como uma ameaça a essa existência. A dependência dos cuidadores é exponenciada no sentido de sentirem um porto de abrigo num tumulto que enfrentam. Diante do diagnóstico de uma doença como o cancro, a família desorganiza-se, altera as rotinas e a dinâmica de funcionamento, pelo que necessita de ser incluída, acompanhada e assistida (Paro, et al, 2005), para que consiga emergir deste período readquirindo a sua homeostasia.

Ao cuidar o profissional de enfermagem deve compreender todas as particularidades de cada díade criança-família, procurando uma abordagem holística que atende as necessidades de cada um, e de toda a família como um todo.

A construção da confiança é basilar para todo este processo. Os profissionais realizam inúmeros procedimentos invasivos, que provocam desconforto e mal -estar, que podem abalar a confiança da criança e família nos profissionais, se não forem previamente preparados para os mesmos e senão forem incluídos como parceiros em todo o processo.

Apesar dos reconhecidos e já referidos avanços na área de oncologia pediátrica que nos confronta com taxas de sobrevida cada vez maiores, a morte ainda ocorre nos serviços de pediatria oncológica, muitas vezes decorrente de situações que se prolongaram no tempo, em que as recidivas foram ocorrendo e os tratamentos se mostraram ineficazes. Tal é sentido como uma perda profunda, pois aquela criança e família passaram longos períodos no hospital, por vezes ao longo de anos. Esse luto nos profissionais é referido como podendo ser similar ao sentido pelos próprios familiares (Adwan, 2014)

O contacto com a morte gera sensação de impotência nos enfermeiros. Há sofrimento proveniente do envolvimento com a criança e sua família e da impotência ou insuficiência dos cuidados (Lages e colaboradores, 2011) provocando nos enfermeiros uma série de reações emocionais, com risco de exaustão emocional.

Embora a finitude humana seja um fenômeno inerente à vida, a prestação de cuidados a crianças em fase terminal não é de todo uma tarefa simples, independentemente das experiências, das vivências e do grau de maturidade de cada profissional. A morte na criança encerra em si sempre uma grande injustiça pois rompe a ordem natural da vida.

Neste contexto e segundo Pacheco e col (2013), o trabalho em oncologia pediátrica requer do profissional para além do conhecimento e compreensibilidade da criança e família, um autoconhecimento, o que implica autoreflexão sobre as múltiplas exigências que enfrenta.

A experiência profissional pode mediar o desenvolvimento de estratégias de coping. O coping foi definido como um esforço cognitivo e comportamental, realizado para dominar, tolerar ou reduzir as exigências externas e internas (Rodrigues e Chaves, 2008). Segundo estas mesmas autoras a forma com que o sujeito escolhe as estratégias de coping está determinada, em parte, pelos recursos internos e externos, os quais incluem saúde, crenças, responsabilidade, suporte, habilidades sociais e recursos materiais. Tendo por base o modelo de Folkman e Lazarus (1980) Lages e colaboradores (2011) reportam-se ao coping focalizado nos problemas e ao focalizado nas emoções. No primeiro, o coping focalizado no problema é considerado mais adaptativo pois visa a resolução do problema, alterando-se os comportamentos, ou procurando informação, ajuda profissional. O coping centrado na emoção orienta-se para a regulação das emoções, através de estratégias como evitamento, minimização, distanciamento, atenção seletiva entre outras. Um dos fatores que tem sido referido como uma estratégia de coping importante é a resiliência Zander, Hutton e King, 2013). Segundo estes autores a resiliência é um conceito psicológico que descreve a capacidade de superar situações difíceis. Estes mesmos autores apontam mecanismos de promoção da resiliência nos profissionais de enfermagem que trabalham em oncologia pediátrica. São disso exemplo, uma melhor adequação dos horários, pois o trabalho por turnos influencia física e emocionalmente a capacidade de gestão de stresse. Referem ainda a necessidade de estabelecer um programa de supervisão / acompanhamento dos profissionais recém-chegados ao serviço, apontando mesmo para a figura de um profissional de enfermagem de suporte por turno. Por sua vez outros autores apontam para a necessidade de criação de grupos de apoio/ partilha na área de oncologia pediátrica, tornando-se uma oportunidade segura de partilhar a dor, o sofrimento e os desafios do trabalho (Altounji, et al, 2012). A preocupação com a gestão do stresse dos profissionais de enfermagem, por parte da organização leva indubitavelmente a ganhos em saúde, pois potencia melhores cuidados, mais saúde aos profissionais e consequentemente menor absentismo.

Deste modo, e tendo em conta que os enfermeiros procuram maneiras de agir perante o sofrimento, a oncologia pediátrica exige aos profissionais não só “(...) responsabilidade, compromisso, preparação adequada e sensibilidade para cuidar de crianças (...)” (Amador

et al, 2011, p.96), mas também capacidade para lidar com o sofrimento da criança / família e atenta e conhecedora das etapas do desenvolvimento infantil.

Os cuidados de saúde em pediatria têm vindo a especializar-se e o cuidar da criança tem tido em atenção as etapas de desenvolvimento infantil. Este cuidado está focalizado na criança como um ser holístico o que faz com que a prestação de cuidados de enfermagem esteja direcionada não só para a minimização dos problemas fisiológicos, mas também, na criança como um todo e integrada na sua família, que se constitui como cliente de cuidados, de modo a permitir um cuidado individualizado de acordo com as suas singularidades e necessidades, com dignidade e respeito. Alia-se a toda esta especificidade a singularidade da situação da doença oncológica na criança /jovem, já anteriormente explanada.

O cuidado qualificado é influenciado pelo confronto com a realidade do cancro (Amador et al, 2011) fundamenta-se em parte, nas vivências dos enfermeiros e na busca de conhecimento individual.

A relevância da problemática aqui em estudo assenta no facto de os profissionais de enfermagem representarem, na maioria das instituições de saúde, mais de metade do contingente de pessoal, e é através destes que o tratamento e o cuidado à criança/família se torna possível.

Este facto, coloca as equipas de enfermagem na linha da frente em todas as fases da trajetória da doença, mas nem sempre é equacionado por parte das organizações a questão da saúde e bem-estar dos profissionais de saúde e em particular os profissionais de enfermagem. E a particularidade da enfermagem está associada ao fato de estes estabelecerem relações estreitas e de longo prazo com a criança / jovem e família (Mutti, et al, 2012). E a importância aqui assumida desta área é sustentada nas várias investigações que reportam o trabalhar em oncologia pediátrica como uma das áreas mais stressantes (Altounji, et al, 2012; Muttiet al, 2012; Pacheco et al, 2013; Zander, Hutton e King, 2010; Zander, Hutton e King, 2013).

Neste contexto o olhar organizacional deve estar dirigido também para os profissionais para que a produtividade seja mais eficiente.

Para o desempenho adequado do seu papel de enfermeiros, estes profissionais necessitam de um estado de homeostasia a nível físico, psicossocial e espiritual, e qualquer perturbação pode provocar verdadeiros momentos de crise.

O trabalho em saúde é um trabalho coletivo que implica o pensar no cuidado de quem cuida. Os trabalhadores quando satisfeitos com o seu trabalho desenvolvem atividades com repercussões positivas, o que leva a crer que o prazer e o sofrimento interferem

diretamente na saúde do trabalhador e nas suas relações aquando do desempenho do seu trabalho.

Deste modo, o relacionamento dos enfermeiros com a criança com cancro é gerador de uma ambivalência de sentimentos que podem ser tanto de prazer como de angústia para os profissionais (Viero, 2014).

Segundo o mesmo autor, são geradores de prazer, fatores relacionados com os doentes e familiares, com a instituição, com a equipa e com as vivências individuais de cada enfermeiro.

A vivência de situações prazerosas está relacionada essencialmente com o reconhecimento por parte dos pacientes e familiares o que relaciona intimamente estas situações com o afeto, o carinho da criança, gerando nos enfermeiros sentimentos como a gratificação.

Partindo destes pressupostos, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, elaborou-se a presente investigação intitulada "As vivências dos enfermeiros em oncologia pediátrica" no sentido de contribuir para o conhecimento das vivências dos profissionais promovendo a reflexão sobre as implicações para a prática de cuidados.

Formalmente, o conteúdo desta dissertação está estruturado em dois capítulos, o primeiro referente ao enquadramento metodológico, onde são abordadas todas as decisões metodológicas, bem como os objetivos do estudo e o paradigma de investigação. Apresenta-se, ainda, o contexto do estudo, os participantes e os procedimentos para a recolha de dados. A apresentação e análise dos resultados obtidos bem como a sua interpretação e discussão constituem o segundo capítulo. Optamos por aprofundarmos o referencial teórico à medida que procedemos à discussão dos resultados, no sentido de se proceder a uma análise mais objetiva dos resultados encontrados. Por fim tecem-se as considerações finais e a conclusão do trabalho que é feita através de uma síntese das ideias principais, perspetivando-se novos desenvolvimentos a partir dos resultados obtidos.

1. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Neste capítulo serão descritas todas as decisões metodológicas assumidas, de acordo com a concretização dos objetivos da investigação inicialmente delineados para o estudo das vivências dos enfermeiros, do serviço de pediatria médica do Centro Hospitalar São João EPE, que prestam cuidados à criança/família com doença oncológica.

1.1. Finalidade e objetivos do estudo

O estudo que nos propomos realizar tem como objetivo geral, conhecer as vivências dos enfermeiros enquanto prestadores de cuidados a crianças / famílias com doença oncológica. Neste sentido, e porque vamos estudar as vivências dos enfermeiros, espera-se que esta investigação possa de algum modo contribuir para a reflexão sobre a prática e a melhoria dos cuidados de enfermagem em oncologia pediátrica.

Definimos os seguintes objetivos específicos:

- Conhecer as experiências dos enfermeiros que prestam cuidados a crianças / família com doença oncológica;
- Compreender quais os fatores percecionados pelos enfermeiros como facilitadores da prestação de cuidados de enfermagem à criança / família com cancro
- Compreender quais os fatores percecionados pelos enfermeiros como dificultadores da prestação de cuidados de enfermagem à criança / família com cancro;
- Conhecer em que medida a prestação de cuidados à criança / família com cancro influencia a vida pessoal dos enfermeiros;

1.2. Tipo de estudo

Existem dois paradigmas que têm acompanhado a trajetória da investigação, o quantitativo ou positivista e o qualitativo ou naturalista. "A seleção de um método para

uma investigação é sem dúvida, uma tarefa que requer acuidade, com base no conhecimento, da qual decorrerá, entretanto, a maior ou menor validade dos resultados conseguidos, bem como o nível de fiabilidade dos mesmos" (Pardal e Lopes, 2011, p. 20).

A análise quantitativa, preocupa-se essencialmente com a informação obtida através da frequência com que surgem certas características, enquanto a análise qualitativa dá especial atenção à presença ou ausência de uma determinada característica ou conjunto de características num determinado fragmento de mensagem que é tido em consideração (Bardin, 2009).

A força da abordagem qualitativa centra-se, essencialmente, no poder de mostrar a ambivalência da maioria das realidades sociais, sendo um erro generalizar a ocorrência de um fato específico, o que torna necessário a existência de grande rigor aquando da generalização dos resultados (Alami et al., 2010).

O presente estudo está ancorado no paradigma qualitativo devido à natureza do problema de pesquisa, indo ao encontro do que referem Alami e colaboradores (2010, p. 19) que "*(...) a pertinência de um método deve ser avaliada à luz do objetivo da pesquisa*".

Os métodos qualitativos possuem uma abordagem bastante específica e relativamente ampla, o que nos permitirá compreender um fenómeno vivencial e individual dos enfermeiros, produzindo resultados "*(...) não alcançados através de procedimentos estatísticos ou de outros meios de quantificação*." (Strauss, Corbin, 2008, p.23).

A abordagem do estudo é do tipo exploratória e descritiva uma vez que pretende conhecer e descrever as opiniões dos intervenientes permitindo a identificação de fatores determinantes das suas vivências.

1.3. Caracterização do campo de estudo

O tema do estudo levou à escolha de um cenário de colheita de dados onde o fenómeno que se pretendia estudar fosse frequente, pelo que foi selecionado o Hospital Pediátrico Integrado (HPI) do Centro Hospitalar São João E.P.E. (CHSJ).

Esta instituição de saúde é um dos centros de referência no que respeita à oncologia pediátrica na região Norte de Portugal, nomeadamente no que se refere a tumores sólidos.

O serviço de pediatria médica do HPI tem à data do estudo, uma lotação máxima de sessenta unidades. Contudo, para o atendimento da criança com doença oncológica existe uma sala com capacidade para três crianças / pais, destinada a administração de tratamento quimioterápico e seis quartos de isolamento. Estes são ocupados pelas crianças

que se encontram numa fase de imunossupressão. Fazem ainda parte do HPI, o serviço de consulta externa de pediatria, que comporta o hospital de dia de oncologia, onde as crianças sem necessidade de internamento realizam os seus meios complementares de diagnóstico e os seus tratamentos. O hospital de dia de oncologia apesar de estar integrado no HPI, não está integrado no mesmo espaço físico do internamento.

Numa fase de confirmação de diagnóstico, ou de pós-operatório as crianças poderão ser internadas tanto na pediatria médica como na pediatria cirúrgica, e eventualmente nos cuidados intensivos de pediatria.

No que respeita aos recursos humanos, o HPI é composto por uma equipa multidisciplinar em que todos exercem funções com vista à melhor prestação de cuidados às crianças e suas famílias.

A equipa de enfermagem do internamento de pediatria médica do HPI é composta por 58 enfermeiros, 26 deles especialistas em enfermagem de saúde infantil e pediatria, que apesar de trabalharem através do método individual de trabalho, funcionam claramente como uma equipa.

A equipa médica responsável pela oncologia pediátrica é composta por 5 médicos oncologistas.

1.4. Participantes do estudo

A inclusão dos participantes neste estudo obedeceu a critérios previamente definidos: serem enfermeiros a desempenhar funções no serviço de pediatria médica; terem experiência de prestar cuidados a crianças / famílias com doença oncológica e aceitarem participar no estudo. Os critérios de exclusão inferem-se dos acima referidos: não terem experiência de cuidados na área de oncologia pediátrica; não se encontrarem de serviço no tempo em que decorreu a colheita de dados; recusarem participar.

É de realçar que foram apenas incluídos enfermeiros da pediatria médica, pelo facto dos enfermeiros pertencentes aos outros serviços do HPI, como sejam a pediatria cirúrgica e a unidade de cuidados intensivos ou até mesmo a urgência pediátrica, não vivenciarem o decorrer do processo de doença da criança e apenas terem um breve contacto com esta nomeadamente aquando da admissão ou das cirurgias.

O número de participantes não foi pré-determinado. A recolha de dados foi finalizada aquando da saturação da informação. Dentro deste princípio participaram nove profissionais de enfermagem.

1.5. Instrumento de colheita de dados

A técnica de recolha de informação selecionada foi a entrevista, uma vez que como referem Bogdan e Biklen (1994, p. 134), esta é utilizada para "recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo".

A entrevista pode ter vários tipos de estruturação, neste estudo optámos pela entrevista do tipo semiestruturada pois é considerada uma "ferramenta flexível e poderosa" (Britten, 2009, cit por Pope, Mays, 2009, p. 30), que "possibilita a obtenção de uma informação mais rica" (Pardal, Lopes, 2011, p.85). "Neste tipo de entrevistas geralmente o investigador dispõe de uma série de perguntas-guias relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado" (Quivy, Campenhoudt, 2008, p. 65).

É reconhecido que na entrevista semiestruturada é permitido alterar a ordem dos tópicos "possibilitando o imprevisto na pergunta, decorrente do inesperado da resposta" (Máximo-Esteves, 2008, p.96), sendo também possível introduzir outras ou suprimir questões (Costa, 2012, cit. por Silvestre e Araujo, 2012, p.150), num processo de adequação à singularidade do entrevistado, sem, no entanto, desvirtuar os objetivos da entrevista.

Neste processo, a entrevista semi-estruturada foi orientada por um guião de oito questões (anexo 1) norteadoras centradas na exploração das vivências dos enfermeiros que prestam cuidados a crianças/famílias com doença.

1.6. Procedimentos para a colheita de dados

O projeto de investigação foi submetido à comissão de ética e ao conselho de administração da instituição onde decorreu o estudo (anexo 2). Após os pareceres favoráveis (anexo 3), foi estabelecido contacto com os enfermeiros do serviço e agendadas as entrevistas em hora e local convenientes para os participantes.

O recurso à técnica de entrevista implica a colheita de grande quantidade de dados, que podem ser registados de muitas formas e que posteriormente devem ser descodificados e organizados de maneira a dar sentido à investigação e à apresentação dos resultados (Ribeiro, 2010).

Segundo Lessard-Hérbert e colaboradores (2005), os dados obtidos nas entrevistas devem ser registados por escrito, ou transcritos, e reduzidos (codificados e formatados) para serem em seguida, tratados.

Procedeu-se previamente a um pré-teste do guião da entrevista. Constatou-se a compreensibilidade das questões pelo que não foi necessário reformular o guião inicialmente elaborado. A entrevista de pré teste foi codificada como E1 e posteriormente foi incluída no estudo uma vez que não houve reformulações no guião.

As entrevistas foram individuais, gravadas em formato áudio com o consentimento dos entrevistados. Recorreu-se à gravação uma vez que “(...) permite o registo integral da conversa, de modo que o entrevistador fica com mais liberdade para se concentrar no tópico e na dinâmica da entrevista” (Máximo-Esteves, 2008, p.102). No início da entrevista explicitavam-se os objetivos do estudo e solicitava-se a assinatura do consentimento informado para participar no estudo.

Durante a entrevista o investigador tem como "finalidade encaminhar a comunicação para os objetivos da entrevista, sempre que o discurso se desvie das intenções da investigação, suscitando o aprofundamento da informação requerida" (Pardal e Lopes, 2011, p.87) e deve prestar especial atenção aos modos, manifestações e movimentos dos entrevistados, realizando pequenas anotações de modo a enriquecer o conteúdo da informação recolhida.

As entrevistas foram transcritas na íntegra com fidelidade ao discurso, tendo-lhes sido atribuído um número conforme a sequência de realização. Após a transcrição procedeu-se à sua pontuação, tendo em conta a adaptação necessária da oralidade ao registo escrito.

Utilizamos, para isso os sinais de pontuação que melhor representassem as falas dos participantes. Neste sentido, utilizamos (...) para dar indicação de que a fala foi interrompida em determinado ponto; [] para dar indicação do assunto a que se refere determinada fala, ..., indicando qualquer pausa no discurso.

Com a conclusão da recolha de dados e a sua transcrição, iniciou-se o processo de análise de dados.

1.7. Análise de dados

Os dados recolhidos, através das entrevistas, foram trabalhados recorrendo ao método da análise de conteúdo, que surgiu como sendo a técnica de tratamento de informação mais adequada ao desenho do estudo. Através desta foi possível retirar o discurso do contexto de produção, e através da inferência, procurar o seu verdadeiro sentido (Bardin, 2009).

Esta técnica pressupõe algumas etapas, definidas por Bardin (2009) como: pré-análise, exploração do material ou codificação, tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A análise seguiu todos os passos inerentes à técnica utilizada. Após a transcrição das entrevistas procedeu-se à leitura integral das mesmas. Dessa leitura, foram selecionadas as frases consideradas pertinentes, as quais foram destacadas do restante texto, comparadas e reunidas pelas suas similaridades e diferenças, através de um processo que Stauss e Corbin (2008) identificaram como sendo uma microanálise.

A comparação teórica dos dados permitiu encontrar relações e descobrir novas propriedades e dimensões dos discursos (Stauss e Corbin, 2008).

O passo seguinte consistiu na identificação dos conceitos que melhor traduzissem os fenómenos e posteriormente, deu-se denominação aos fenómenos através da utilização de expressões que melhor representassem o facto.

Os dados obtidos, foram convertidos em unidades de registo e codificados com a letra E seguida do número da entrevista, foram analisados detalhadamente de modo a estabelecer-se a melhor comparação entre si, a descobrir o seu significado e identificar o seu conceito (Polit, Beck e Hungler, 2004).

Com este procedimento foi possível (i) validar o esquema de conceitos elaborado;(ii) começar o processo de divisão dos dados e (iii) associar cada unidade de dados ao conceito que melhor a representava (Bogdan e Biklens, 1994; Strauss e Corbin, 2008 in Silva, 2009).

No sentido de assegurarmos a consistência do nosso estudo recorreremos ao processo de auditoria (*audit trail ou auditing*) (Coutinho, 2011). Para Schawandt (1997, citado por Coutinho, 2011) a auditoria é um processo pelo qual uma terceira pessoa examina sistematicamente o processo de pesquisa conduzido pelo investigador. Neste contexto foram fornecidos à orientadora e co-orientadora todos os registos referentes a este processo, o que permitiu “verificar que nenhuma alternativa foi excluída e que nenhum desvio influenciou a interpretação do investigador, e conseqüentemente dos resultados” (Coutinho, 2011, p. 210).

1.8. Procedimentos éticos

O projeto foi submetido à Comissão de Ética do centro hospitalar São João E.P.E, tendo tido um parecer favorável. Este processo consistiu no pedido de autorização para realização da colheita de dados. Para o efeito foram preenchidos formulários próprios da

instituição (anexo 4) e enviados todos os documentos solicitados, bem como um exemplar do instrumento de colheita de dados (anexo 1).

A autorização foi obtida em maio de 2015 tendo-se iniciado posteriormente o trabalho de campo.

A recolha de dados decorreu entre maio e junho de 2015, salvaguardando-se também os princípios éticos de confidencialidade e garantindo o consentimento informado dos participantes.

1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo, pretende-se apresentar, analisar e discutir os dados obtidos no estudo.

Participaram no estudo nove enfermeiros, dois do sexo masculino e sete do sexo feminino. Destes, cinco exerciam funções na pediatria A e quatro nos isolamentos de pediatria. Apenas um dos participantes não é detentor da especialidade em enfermagem de saúde infantil e pediatria.

O tempo de exercício profissional na pediatria variou entre os 4 e os 14 anos.

Como referido anteriormente, a colheita de dados foi realizada com recurso a entrevistas semiestruturadas, e o conteúdo destas foi submetido a análise de conteúdo.

"Em termos de aplicação, a análise de conteúdo permite o acesso a diversos conteúdos, explícitos ou não, presentes em um texto" (Oliveira, 2008, p. 570), o que fez com que as falas dos participantes fossem dando lugar a um novo discurso, após terem sido percorridas todas as etapas preconizadas por Bardin (2009), e fossem interpretadas a partir de três domínios: **I. Conceção da doença; II. Trabalhar em oncologia; III. Vivências em oncologia.**

Cada um destes domínios ajuda a compreender o fenómeno em estudo: viver a experiência de cuidar de crianças/ famílias com doença oncológica enquanto profissional de enfermagem.

No quadro 1 apresentam-se as categorias e subcategorias que emergiram da análise do discurso, agregadas pelos diferentes domínios.

Quadro 1: Domínios, categorias e subcategorias

Domínio: Conceção da doença		
Categoria	Subcategoria	Sub-sub - categoria
Estigma social		
Doença crónica		
Domínio: Trabalhar em oncologia		

Opção pela área	Escolha pessoal	
	Necessidade de serviço	
Formação em oncologia	Formação informal	
	Formação formal	
Fatores facilitadores	Gratificação do cuidado	
	Adaptabilidade da criança	
	Relação com a criança	
	Parceria de cuidados	
	Apoio aos profissionais	
Fatores dificultadores	Comunicação	Gestão da informação
		Conspiração do silêncio
	Representação dos enfermeiros pela criança/ família	
	Terminalidade da vida	
Domínio: Vivências em oncologia		
Sentimentos	Negação	
	Revolta/ injustiça	
	Tristeza	
	Incerteza	
Disponibilidade para o cuidado		
Gestão de emoções		
A vida pessoal/ Familiar	Reflexão sobre a vida	
	Projeção	

I. Domínio Conceção da doença

O significado atribuído à doença oncológica é permeado pela representação social do cancro e o estigma social que ainda a rodeia, e por outro lado a perspetiva de cronicidade

que hoje está indubitavelmente associada ao cancro (Philips & Currow, 2010). Neste domínio emergiram duas categorias conforme se pode ver abaixo (Quadro 2).

Quadro 2: Categorias do domínio Conceção da doença;

Domínio: Conceção da doença
Estigma social
Doença crónica

A saúde na atualidade é vista como uma condição pré conquistada, pelo que ser saudável pertence á normalidade para a maioria da população (Ogden, 2004). Quando se trata de crianças é esperado que elas sejam saudáveis, sendo que a doença e particularmente a doença oncológica é perspetivada como um evento não normativo. Isto porque, apesar dos reconhecidos avanços quer no diagnóstico como nos tratamentos da doença oncológica em geral, e particularmente na doença oncológica pediátrica, persiste a associação do diagnóstico à fatalidade, à morte.

Bouzas e Calazans (2007), nos seus estudos afirmam que a doença oncológica é uma das principais causas de morte em crianças com idades compreendidas entre um e catorze anos.

O grupo de doenças pertencente às doenças oncológicas tem em comum a proliferação descontrolada de células anormais em qualquer local do organismo, podendo ser de diferentes tipos, e classificados de uma forma simplista em tumores sólidos e neoplasias hematológicas.

No que respeita aos tumores sólidos, os mais frequentes são os tumores do SNC e os tumores ósseos.

O osteossarcoma é o cancro ósseo maligno mais comum nas crianças seguido do sarcoma de Ewing. Estes atingem maioritariamente as metáfises dos ossos longos, sobretudo nas extremidades inferiores, sendo que o sarcoma de Ewing tem a particularidade de ter origem nos espaços medulares ósseos (Hockenberry *et al.*, 2006)

No que respeita às neoplasias hematológicas, a mais comum na infância é a leucemia e ocorre mais frequentemente em meninos do que em meninas acima de um ano.

A cura ultrapassa o percentual de 70% dos casos, quando diagnosticados atempadamente e tratados em centros especializados (Mutti, *et al.*, 2012), mas embora os tratamentos vigorosos tenham produzido uma melhora significativa das taxas de sobrevida, há uma

preocupação crescente sobre os efeitos tardios e recidiva da doença, sendo que o efeito mais devastador é o desenvolvimento de cancros secundários (Hockenberry *et al.*, 2006).

Doença crónica

O cancro na infância é considerado uma doença crónica uma vez que implica tratamentos específicos que acarretam grandes mudanças na vida dos próprios e das suas famílias.

A OMS (2005) assume a doença crónica como um problema á escala mundial que acontece em contextos muito distintos, com implicações muito diferentes e com um aumento muito significativo no que respeita ao número de pessoas portadoras desta.

A mesma organização atribui às doenças crónicas a responsabilidade pela diminuição da qualidade de vida das pessoas afetadas e identifica-a como causa de morte prematura. Esta é assumida como um assunto de família, pois surge no seio de um grupo que partilha um estilo de vida, atitudes e hábitos próprios e únicos (Silva, 2009)

As doenças crónicas são caracterizadas pela longa duração e variabilidade etiológica, previsibilidade, estabilidade, tratamento e restrições nas rotinas de vida, (World Health Organization, 2005) e são tidas como um dos principais problemas de saúde das populações e a doença oncológica como doença crónica não é exceção.

Os participantes do estudo, também identificam a doença oncológica como sendo uma doença crónica e evidenciam a sua durabilidade e os tratamentos inerentes:

E3: "É uma doença crónica, que dura muito tempo, com medicações crónicas (...)"

O impacto da doença crónica nas crianças é amplo e diverso e pode afetar o seu nível de atividade e as suas oportunidades evolutivas (Hockenberry e colaboradores, 2006). Este impacto pode sentir-se em todas as etapas de desenvolvimento da criança, manifestando-se de diferentes formas, embora durante a adolescência esta seja particularmente mais difícil, uma vez que nesta etapa desenvolvimental a principal tarefa do adolescente é estabelecer uma identidade pessoal.

Nas outras etapas de desenvolvimento as limitações da doença têm implicação essencialmente a nível das competências.

De acordo com Hockenberry *et al.*(2006), na fase de latência, é prejudicada a capacidade motora da criança, uma vez que esta pode passar muito tempo confinada ao berço e pode haver de alguma maneira restrição nos seus contactos com o ambiente.

Já no que respeita ao *toddler*, para o mesmo autor, a doença pode impor limitações prejudiciais á criança pois esta encontra-se no estágio da autonomia e a sua mobilidade

pode ficar comprometida. Outro fator importante que acontece com frequência aquando da doença e pode afetar a criança desta idade é a separação, que é vista como um evento causador de grande ansiedade por consequência de internamentos hospitalares repetidos e exposição a tratamentos dolorosos.

Na fase pré-escolar, as limitações da criança, associadas á doença crónica passam essencialmente pelo retrocesso no aprendizado da criança, especialmente em termos de desenvolvimento social.

A criança em idade escolar, está numa fase em que a interação entre pares é especialmente importante em relação ao desenvolvimento cognitivo, pelo que as principais limitações da doença estão relacionadas com o facto de as crianças serem rotuladas como diferentes e afetar o seu sentimento de pertença ao grupo (Hockenberry *et al.*,2006).

Os participantes do estudo têm também a noção das limitações que a criança em desenvolvimento pode ter:

E1: "(...) a doença oncológica acaba por limitá-las imenso nessa vivência da infância (...);

E7: "(...) claro que a doença oncológica é uma doença crónica com (...) muitas intercorrências (...);

Estudos comprovam que nos últimos anos a incidência da doença oncológica tem aumentado e embora seja um acontecimento raro na infância segue as estatísticas (Avanci, et al 2009). Este facto é referido pelos entrevistados:

E2: "(...) [doença oncológica] preocupa-me que seja cada vez mais incidente (...) quais os motivos para cada vez haver mais doença oncológica, o que é que está relacionado com isso, o que é que podemos fazer para contrariar isso? (...);

Os participantes do estudo consideram ainda que o cancro na infância/adolescência tem um forte impacto tanto no desenvolvimento físico como no desenvolvimento emocional das crianças/adolescentes e suas famílias. Assim, o cancro vem alterar a ideia da infância associada á saúde e beleza, alegria, vivacidade e com uma perspetiva futura de uma vida longa.

E4: "(...) alteração da imagem e a maneira de viver, tudo altera, deixam escolas, um dos pais tem de deixar de trabalhar (...)" ;

E5: " (...) muitos dos sonhos deles (...) começam a ficar comprometidos (...);

E9: [adolescentes] "(...) os seus desejos, com os seus projetos de vida que ficam bloqueados, (...) ficam revoltados quando recebem o diagnóstico e não conseguem lidar com a situação (...)"

A doença oncológica tem maior impacto nas crianças / adolescentes / famílias, embora também tenha nos profissionais de saúde, muito por conta da própria conceção da doença, mas também pela vulnerabilidade deste tipo de utentes e pelas relações que se vão construindo com os mesmos e as famílias ao longo do processo da doença (Adwan, 2014).

Estigma social

O diagnóstico de um cancro continua a estar associado a um grande sofrimento e à inevitabilidade da morte, quer nos utentes e familiares como na comunidade em geral. Os profissionais de saúde, indubitavelmente, porque elementos da sociedade podem estar imbuídos dessas representações negativistas sobre o cancro, o que poderá condicionar a sua prática de cuidados. As representações impregnam as atitudes, e por sua vez estas determinam os comportamentos.

Durante anos foi veiculada uma representação pejorativa do cancro (Marx & Reich, 2009). Alguns entrevistados manifestaram que o cancro é uma doença que ainda associam a algum estigma:

E1: "(...) mesmo que não queiramos temos esse estigma, pensamos logo nas consequências e que se calhar não vai correr muito bem (...)"

E6: "[o cancro] (...) é uma doença que tem um estigma maior, é uma doença complicada (...)"

Para além da cronicidade atribuída à doença oncológica, esta é envolta por um enorme estigma social por parte da sociedade em geral e pelos profissionais de saúde que também evidenciam conceções negativas e pessimistas em relação à doença, muito influenciados pelo facto de até a algumas décadas atrás o cancro ser visto como uma doença quase sempre fatal (Pinto, 2007).

As falas dos participantes vão ao encontro dos estudos de Moulin (2006) e Pacheco *et al.*, (2008) que referem que no imaginário social, o cancro é tido como um inimigo invisível, silencioso, imprevisível, invasivo e capaz de atingir qualquer pessoa, que traz consigo um estigma de finitude antecipada que altera o viver de todos aqueles que são diagnosticados como de todos os que estão ao seu redor

E3: “[o cancro] (...) é muito associado à morte e ao fim de vida (...) qualquer doença crónica é má (...) e a oncologia em particular (...) pelo estigma social que tem e continua a ter.”

E5: " (...) como nós lidamos muitas vezes com crianças de mau prognóstico (...) eu acho sempre que aquela criança tem muito pouco tempo pela frente ou então terá pouca qualidade de vida pela frente (...)"

E8: “(...) a taxa de mortalidade é sempre superior à de outro tipo de diagnóstico”.

II. Trabalhar em oncologia

Trabalhar em oncologia é um desafio permanente para os profissionais de saúde, especialmente para as equipas de enfermagem pela proximidade que têm com as crianças e famílias, no contexto específico de um serviço de oncologia pediátrica.

A confiança depositada nestes profissionais é muito elevada. São eles os responsáveis pela maioria dos cuidados às crianças e a sua participação nas decisões acerca dos tratamentos é também tida em conta.

Espera-se por este motivo, que os enfermeiros, sejam cada vez mais profissionais competentes, qualificados e com competências de liderança e empreendedorismo (Pereira, 2013).

Por consequência tem sido documentado que cuidar de crianças cujas situações clínicas configuram dúvidas nos seus resultados, isto é, são situações ameaçadoras de vida, potencia efeitos que podem ser devastadores para os profissionais (Altounji, et al, 2012).

Para estes profissionais, o trabalhar em oncologia pediátrica tem pontos positivos e negativos (Adwan, 2014 e Olson et al., 1998, cit in Linder, 2009). Segundo estes mesmos autores os aspetos negativos estão associados à gestão dos efeitos adversos dos tratamentos, o enfrentar uma morte inesperada, ou trabalhar com colegas pouco cooperantes. Por sua vez os aspetos positivos estão relacionados com o crescimento pessoal, e o reconhecimento de que o profissional de enfermagem pode marcar a “diferença” no cuidar nestas situações.

Assim, e decorrente da leitura interpretativa do discurso dos entrevistados emergiu o domínio: “**Trabalhar em oncologia**”.

Este agrega aspetos inerentes à prática dos cuidados de enfermagem em oncologia, de onde emergem categorias intimamente relacionadas com essa prática profissional abaixo expressas (Quadro 3).

Quadro 3: Categorias e subcategorias do domínio Trabalhar em oncologia

Domínio: Trabalhar em oncologia		
Opção pela área	Escolha pessoal	
	Necessidade de serviço	
Formação em oncologia	Formação informal	
	Formação formal	
Fatores facilitadores	Gratificação do cuidado	
	Adaptabilidade da criança	
	Relação com a criança	
	Parceria de cuidados	
	Apoio aos profissionais	
Fatores dificultadores	Comunicação	Gestão da informação
		Conspiração do silêncio
	Representação dos enfermeiros pela criança/ família	
	Terminalidade da vida	

Opção pela área

No que respeita à categoria "opção pela área" os enfermeiros entrevistados referem que o exercer de funções na área de oncologia pediátrica deve-se essencialmente a uma **escolha pessoal** ou à **necessidade do serviço**, surgindo assim duas subcategorias.

Em Portugal, na atualidade os enfermeiros vivem um clima de grandes pressões aquando do seu desempenho profissional face às políticas instituídas, em que não é tido em conta, a maior parte das vezes, a preferência destes profissionais por determinada área, dificultando deste modo a motivação destes para o exercício da enfermagem.

A opção por determinada área estará associada a uma maior motivação o que de alguma forma pode influenciar a prestação de cuidados à criança / família.

O contexto de cuidados na oncologia apresenta desafios enormes no que diz respeito ao enfrentamento do problema de forma integral (Amador, 2013), pelo que a escolha pela área da oncologia, associada ao gosto pela pediatria poderão ter alguma influência positiva no cuidado à criança/ família, uma vez que o desenvolvimento de estratégias estará facilitado. É então importante ter em conta que o cuidado envolve ações interativas (Avanci, 2013), entre quem cuida e quem é cuidado.

Mais de metade dos entrevistados refere gosto pela área da oncologia pediátrica, evidenciando primeiramente o gosto pela pediatria, (que se verifica no investimento pessoal feito por cada um deles num curso de pós-licenciatura em enfermagem da saúde infantil e pediatria), e seguidamente pela oncologia pelos mais variados motivos, mais racionais, inerentes ao contínuo desafio de acompanhar uma área em evolução contínua, ou mais emocional, por experiências passadas:

E3: "(...) a oncologia pediátrica sempre foi uma área que gostei muito (...)"

E4: "(...) surgiu-me uma oportunidade de ir trabalhar para a oncologia, da qual aceitei pelo desafio pessoal e intelectual."

E6: "[oncologia pediátrica] (...) até é uma área onde eu gosto de trabalhar (...) é uma área que eu gosto".

E7: "(...) sempre tive alguma curiosidade (...) quando houve oportunidade (...) pedi para ir para a oncologia pediátrica (...)"

E8: "(...) desde pequeno que tenho esse sonho de trabalhar (...) no serviço de oncologia (...) porque quando era miúdo tive leucemia (...)."

No entanto, outros dos profissionais inquiridos referem que o trabalhar nesta área decorreu da real necessidade do serviço:

E1: "(...) acabou por ser, não por preferência mas acabou por haver necessidade (...)"

E2: "Não foi propriamente uma escolha (...) como faço parte do serviço acabei por ter que cuidar desses doentes"

E3: "Não tive propriamente uma escolha (...) mas como escolhi pediatria, havia pouca gente que queria (...)"

E6: "Não por escolha própria mas sim porque faz parte do serviço (...)"

E9: "(...) comecei a trabalhar na pediatria médica e posteriormente por necessidade do serviço (...) passei para a oncologia".

Neste âmbito esta não opção pode condicionar uma maior predisposição ao stresse, ao burnout (Altounji, et al, 2012), e mesmo a um menor envolvimento com o desenvolvimento profissional:

E5: "Não escolhi trabalhar em oncologia pediátrica (...) foi uma área que nunca me motivou, e que se tivesse que optar nunca optaria por este tipo de doentes (...) desenvolvo competências porque as tenho que desenvolver nesta área de competência".

Poder-se-á conjecturar com hipótese para esta não opção profissional, a impreparação para o desempenho nesta área nos percursos formativos, já que a maioria dos cursos de enfermagem geralmente não proporciona um aprofundamento dessa área aos seus estudantes (Amador, 2011). Neste pressuposto emergiu neste domínio a categoria seguinte.

Formação em oncologia

Como referido anteriormente, a capacitação profissional dos enfermeiros, através dos seus processos formativos facilita o desempenho profissional dos mesmos.

Capacitar os profissionais de enfermagem para o desempenho profissional numa determinada área, torna-se um desafio constante que transcende a formação meramente académica. Isto, porque se torna impossível ensinar/ aprender tudo no que se reporta aos problemas de saúde/ doença dos clientes.

Há que aprender a aprender, e aprender ao longo da vida, tornando estas condições essenciais para a assunção das competências profissionais. Neste sentido esta categoria integra duas subcategorias: a **formação informal**, e a **formação formal**.

Como referido, a oncologia é uma área muito específica, que não faz parte na maioria das vezes da formação base dos enfermeiros, e que os participantes referem como sendo uma necessidade essencial:

E8: "(...) em muitos estágios que temos na vida académica poucos deles são em pediatria e com doentes (...) em fases terminais (...)".

E6: "(...) formação em áreas mais específicas é sempre importante (...)".

E8: "(...) a nível de formação (...) ter alguma formação específica (...) a nível da oncologia (...)".

E9: "(...) apesar de ter estado na licenciatura (...) no IPO (...) não foi o suficiente para me sentir preparada (...)"

No que respeita aos relatos dos enfermeiros acerca da formação em oncologia, é evidenciada uma lacuna, o que representa uma grande dificuldade na hora de prestar cuidados.

E2: (...) nunca tive formação específica na área da oncologia (...);

E5: "Nunca (...) durante o meu curso, tive contacto com o doente oncológico. Durante a especialidade (...) foi uma opção minha fazer estágio em oncologia pediátrica, não porque fosse uma área de eleição mas por ser uma lacuna que eu tinha (...);

Dada a referência à falta de formação formal nos percursos académicos dos entrevistados, estes reportam-se à aprendizagem efetuada nos contextos da prática dos cuidados em equipa, em que os enfermeiros partilham experiências e saberes. Estes mesmos resultados são referidos por Hennezel (2001), que identificam o papel da formação contínua em meio hospitalar como sendo a oportunidade de partilha de experiências entre os elementos da equipa, fazendo com que estes tomem consciência que cabe a cada um empenhar-se num processo de reflexão e de desenvolvimento pessoal.

Neste sentido confirma-se através das falas dos participantes, que os enfermeiros vão aprendendo no seu quotidiano:

E1: "(...) fui-me preparando aos bocadinhos, e ainda hoje eu não estou totalmente preparada para lidar com um doente oncológico (...)"

E2: (...) nunca tive formação específica para tratar de doentes oncológicos, vamos aprendendo com as nossas vivências (...) no início se calhar cometemos mais erros, depois (...) vamos aprendendo o que é que podemos ou não podemos fazer, o que é que é da nossa competência (...) fui vivendo e aprendendo (...)"

Para Amador e colaboradores (2011) a existência de uma relação estreita entre a competência profissional e a busca pelo conhecimento é notória e a enfermagem tem responsabilidade no acompanhamento do conhecimento em oncologia.

Mas se por um lado cada enfermeiro é responsável pela busca do seu próprio conhecimento, também as instituições onde os enfermeiros exercem funções deveriam ter o compromisso de "*proporcionar oportunidades para a formação complementar, necessária ao exercício profissional*" em áreas específicas como é a oncologia pediátrica (Amador, et, al, 2011, p.95).

Os participantes vão de encontro ao que referem estes autores, e referem que a instituição não proporciona formação suficiente, que os capacitem para o exercício das suas funções, pelo que alguns profissionais assumem a responsabilidade pela busca de conhecimento pessoal adequado ao seu desempenho profissional.

E4: " (...) não há preparação, a preparação quando vais para oncologia é como quando vais para qualquer serviço, és entregue e pronto (...) passa muito pela maneira de ser de cada um conseguir lidar (...) "

E5: " (...) nunca desde que eu cheguei ao serviço alguém me deu qualquer formação acerca da oncologia, de quimioterapia, de medicação do que quer que fosse, sempre fui eu que tive que procurar essa informação (...) eu acho que o hospital não dá formação (...)."

E7: "(...) um enfermeiro novo, (...) fazia todo o sentido fazer formação, nós vamos adquirindo (..) com as experiencias e uns com os outros, mas acho que era importante, e mesmo depois de trabalhar alguns anos (...) eu preciso de formação de muita coisa, ainda por cima isto está sempre a mudar, estão sempre a aparecer novas coisas, acho que é muito importante formação (...)"

Mas se a não formação específica pode condicionar o trabalhar em oncologia há incondicionalmente, fatores facilitadores que constituem um desafio a quem trabalha nesta área profissional, sendo esta uma outra categoria que emergiu dos discursos dos nossos entrevistados.

Fatores facilitadores

Trabalhar em oncologia pediátrica é um misto de emoções, sentimentos, que podem gerar stresse mas também satisfação com o trabalho (Adwan, 2014). Esta satisfação é baseada essencialmente na "**gratificação do cuidado**" que surge como subcategoria.

A prestação de cuidados de enfermagem faz com que os enfermeiros experimentem sentimentos de dever cumprido e satisfação ao visualizar os resultados do seu trabalho por meio do reconhecimento manifestado pelo doente e pelos seus familiares (Almeida, 2014).

Segundo os participantes neste estudo, e de acordo com Mutti e col. (2012) a gratificação do cuidado está relacionada com o estabelecimento de relações estreitas e de longo prazo com a criança/família. Também Lima e colaboradores (2007) no seu estudo, refere que a satisfação dos profissionais se ampara na dinâmica das relações humanas no campo inter-relacional.

E6: "(...) fico muito satisfeita quando (...) consigo fazer alguma coisa (...) que os deixa bem, que os deixa felizes (...) sinto-me bem quando (...) lhes sou útil e consigo contribuir de alguma maneira para eles estarem melhor é gratificante quando eles depois vêm cá visitar-nos (...)”

E8: "(...) há sempre alguma coisa que seja gratificante (...) O que elas nos dão em troca dos cuidados (...) é muito gratificante (...)”

A maioria dos participantes refere que a cura da criança é vista como a maior gratificação e reconhecimento dos seus cuidados, o que vai de encontro com os estudos de Ramalho e colaboradores (2007) que afirma que as fontes de gratificação advêm essencialmente dos resultados obtidos com o tratamento da criança, embora também ressalve o estabelecimento de vínculos afetivos que ajudam os profissionais a encontrar satisfação e prazer naquilo que desempenham.

E2: "(...) testemunhar a cura dessas crianças (...) a esperança que isso traz para elas, para os pais e para outras crianças na mesma situação (...) todas aquelas que vi entrar em remissão e depois mais tarde aparecerem aqui e estão saudáveis (...)”

E4: " Sem dúvida é as crianças que têm sucesso (...) ver que todo o esforço que foi feito ao longo do tratamento foi de sucesso (...) ver que se conseguiu o fim esperado que é a cura e ver a satisfação dos pais (...)”

Outros participantes identificaram como gratificação o reconhecimento associado à prestação de cuidados de enfermagem. Receber um feedback positivo e um elogio das crianças/ famílias pelos cuidados prestados, é sentida pelos profissionais como fatores facilitadores, e sentido de realização (Lima *et al.*, 2007), tal como é expresso nos seguintes enxertos:

E1: " [criança que cuidou] (...) ela se recordar e me dizer que fui a primeira pessoa (...) a dar-lhe banho. (...) são pequenas grandes coisas que nos fazem sentir bem (...) é gratificante porque conseguimos tirar (...) do que experienciamos (...) coisas positivas. (...) é gratificante na medida em que (...) com essas crianças acabamos por ter a técnica mas obriga-nos a ser mais, muito mais além da técnica (...) com a sensação de dever cumprido".

E3: "(...) com os pais também, ver o reconhecimento, a confiança que eles depositam em nós (...) nos procuram para dar notícias (...) acontece mesmo quando o fim não é o melhor (...)”

E6: "[as crianças] (...) se lembram desses momentos e que eu estive lá em momentos importantes, em fases importantes da doença deles (...) para mim, é gratificante saber que eles se lembram de mim."

E8: "(...) é muito gratificante (...) um miúdo (...) andou aí uma semana à minha procura só para me dizer olá, e isso é espetacular, sentir isso da parte deles".

E9: "É o reconhecimento tanto das crianças como dos pais, e o conseguirmos promover qualidade de vida e o bem-estar emocional delas para conseguirmos realizar alguns desejos às vezes simples, como pintar as unhas (...)"

A "**adaptabilidade da criança**" à doença e a tudo o que esta implica, é também vista como um outro fator facilitador para os enfermeiros que participaram no estudo.

As crianças na presença de um contexto tão adverso como o da doença oncológica tendem a criar estratégias de enfrentamento muito positivas o que lhes permite lidar de melhor forma com as dificuldades. Assim como afirma Kohlsdorf (2010) referenciando Motta e Enumo (2002) as crianças tendem a desenvolver estratégias mais positivas para lidar com as dificuldades, tais como brincar, ler, conversar, seguir a medicação e rezar, em detrimento de estratégias negativas.

Esta capacidade que as crianças demonstram na gestão do seu processo de saúde / doença é igualmente referenciada pelos entrevistados no presente estudo:

E3: "A parte boa, a maneira como as crianças lidam com isto (...) as mais pequenas porque não percebem ou percebem as coisas à maneira delas (...) lidam com isto lindamente (...) brincam na mesma, comem na mesma, saltam, falam connosco (...)".

E7: "(...) é gratificante ver uma criança passar por algo tão difícil e às vezes tratamentos muito difíceis e vê-los a levar aquilo assim... a resistirem (...)".

Também Hockenberry *et al.* (2006) afirmam que a brincadeira e outras atividades expressivas oferecem à criança a oportunidade de fazer escolhas, uma vez que no ambiente hospitalar grande parte das decisões são tomadas no lugar da criança.

Estas estratégias positivas criadas pelas crianças, caracterizadas como estilos de coping são identificados por outros autores (Lima *et al.*, 2012, p.114) e definidos como "padrões relativamente estáveis de estratégias que a criança utiliza para lidar com os seus problemas, nomeadamente aqueles que se relacionam com a doença".

Mas se por um lado as crianças se adaptam positivamente à doença, e os participantes confirmam esse facto, no que respeita aos adolescentes essa adaptação é reconhecida como mais difícil. Nesta faixa etária em que há uma conquista da autonomia, uma doença como um cancro vem obstaculizar esse processo, vem provocar algum distanciamento do grupo de pares considerados tão relevantes nesta idade, comprometer a autoimagem e autoestima.

Qualquer mudança que diferencie o adolescente dos indivíduos pertencentes ao seu grupo é considerada uma grande tragédia (Hockenberry *et al.*, 2006) causadora de grande sofrimento para o indivíduo.

Quando existe necessidade de hospitalização da criança, com tempos de internamento frequentes e prolongados como a doença oncológica exige, todos os fatores stressantes são agravados uma vez que a hospitalização tem vindo a ser identificada como uma vivência potencialmente geradora de ansiedade na idade pediátrica e particularmente nos adolescentes (Barros, 2003).

O modelo transaccional de stresse e coping de Lazarus (2000), permite-nos compreender este processo, pois o impacto que o evento stressante possa vir a ter, vai ser mediado pela importância que a pessoa lhe atribui, ou seja, como o adolescente avalia a doença e os recursos psicológicos, sociais e culturais que ele julga ter para o enfrentar (Sousa *et al.*, 2012)

Mas se por um lado a hospitalização é vista como um fator stressante, por outro lado pode ser encarada como um benefício, uma vez que proporciona uma oportunidade para a criança / adolescente dominar o stresse e se sentir competente para enfrentar as situações (Hockenberry *et al.*, 2006).

Dentro dos fatores facilitadores emergiu a "relação com a criança" e com a família. O envolvimento emocional e a formação de um vínculo possibilitam uma relação de maior confiança entre o doente, a família e a equipa de enfermagem (Almeida, 2014) que facilitam a prática profissional aos enfermeiros.

É caso para acreditarmos que a qualidade dos cuidados está intimamente relacionada com a interação entre o profissional e a criança/família.

Os entrevistados referem que a relação com a criança pode ser ambivalente, uma vez que esta pode ser extremamente difícil ou muito facilitadora pelo facto de as crianças/famílias viverem uma doença oncológica e passarem por internamentos frequentes e prolongados.

E1: "(...) a relação terapêutica (...) acaba por ser difícil (...) com eles, é uma meta a atingir e das mais importantes nestas crianças, nestes pais."

E2: "(...) As famílias destes doentes [oncológicos] passam muitos períodos no hospital (...) acabam por ser muito próximos de nós (...) tornando por vezes difícil para nós separar, ou tentar separar a parte profissional da parte pessoal."

E3: "(...) vivemos com eles quase todos os dias (...) portanto é difícil que as crianças não nos toquem, umas mais que outras (...)"

E7: "(...) tem-se uma relação muito sólida com os doentes e com as crianças e com as famílias (...) passamos muito tempo com eles (...)"

E3: "(...) virem a correr para o nosso colo e brincarem connosco, e verem-nos como pessoas, não como ameaças, mas como pessoas que elas conhecem que brincam com elas."

A "parceria de cuidados" é outra subcategoria importante para a facilitação dos cuidados de enfermagem, e é vista pelos profissionais de enfermagem essencialmente como uma mais-valia e um benefício no que respeita ao processo de doença enfrentado pela criança.

O modelo de parceria de cuidados (Casey, 1988 in OE, 2012), foi desenvolvido essencialmente para utilização no âmbito da prestação de cuidados pediátricos, e constitui uma filosofia de cuidados de enfermagem que reconhece e valoriza a importância da família para o bem-estar presente e futuro da criança e permite um crescimento físico, emocional e social da família. Neste modelo os pais não são visitas nem técnicos, mas são vistos como parceiros no cuidar (Ferreira e Costa, 2001) que exercem o papel principal sobre o desenvolvimento e suporte afetivo da criança, e como mediadores entre a criança e o mundo externo (Mano, 2002).

Segundo a OE (2012), o modelo teórico de Anne Casey, identifica os pais como os melhores prestadores de cuidados aos seus filhos, e os enfermeiros deverão desenvolver todo o planeamento de cuidados promovendo o envolvimento negociado dos pais no processo de cuidar, otimizando os seus conhecimentos e capacidades para o desenvolvimento do seu papel parental.

Quando os pais são incluídos no planeamento dos cuidados aos seus filhos e entendem que são contribuintes na recuperação deles, ficam mais propensos a permanecer com a criança e a ter mais reservas emocionais para se apoiarem e apoiarem a criança durante a doença (Hockenberry *et al*, 2006).

Neste sentido, os participantes deste estudo referem que na sua prática profissional os pais são envolvidos na prestação de cuidados e que a maior parte deles aceita a negociação e tornam-se mesmo parceiros no cuidado às crianças hospitalizadas:

E8: "(...) nós no fundo trabalhamos tanto com os miúdos como com os pais (...) nós temos (...) uma relação (...) mais próxima (...) trabalhar mais em equipa com os próprios pais (...)"

E3: "(...) implica muito trabalhar com os pais e com as crianças (...) temos sempre um familiar presente, temos um pai, uma mãe ou ambos (...) e há algumas coisas que eles têm que fazer, medicação que têm que fazer (...) nós conseguimos ensinar

aos pais e eles acabam por ser os cuidadores primários e que fazem praticamente tudo às crianças.”

Para que seja possível esta parceria de cuidados, os enfermeiros deverão colocar em ação estratégias que permitam aos pais, envolverem-se nos cuidados, no sentido de criarem um ambiente de confiança, assentando num processo de ensino em que partilhem conhecimentos e ensinem técnicas apropriadas aos membros da família com vista á satisfação eficaz das necessidades da criança (Ribeiro *et al*, 2015)

E7: "(...) somos um apoio muito grande para os pais (...) é gratificante (...) ver os pais (...) aprenderem muito connosco (...) [pais] fazerem muita coisa que achavam que não iam ser capazes de fazer, a irem para casa seguros com eles (...) no início fazem tudo muito direitinho (...) depois (...) faço assim que é melhor (...) e há situações que se pode fazer de uma maneira mas outras situações que não se pode contornar, que às vezes eles [pais] tentam contornar para ser mais fácil para os miúdos aguentarem melhor, para lhes fazerem as vontades (...) são pais que estão muito autónomos nos cuidados mas que depois precisam sempre da nossa ajuda mas às vezes não a aceitam (...)"

No que respeita ao "**apoio aos profissionais**", na sua prática diária estes enfrentam variadíssimas situações de sofrimento, dor e incerteza de cura juntamente com a possibilidade de morte, o que faz com que os profissionais sejam confrontados com uma enorme carga emocional (Ramalho, et al, 2007) o que pode levar ao stresse profissional.

Este stresse profissional é identificado com o termo *Burnout* e é visto como a doença profissional mais frequente entre os enfermeiros, uma vez que afeta essencialmente os profissionais envolvidos com qualquer tipo de cuidado em uma relação direta, contínua e emocional.

Tradicionalmente, tem se verificado que as profissões que têm como base a relação de ajuda, assumem que a expressão das emoções é um sinal de fraqueza, o que poderá levar a um aumento do stresse.

Para Schanfeli (2001), o *burnout* é considerado um estado de exaustão físico, emocional e mental que está relacionado essencialmente com o tempo prolongado e com o elevado nível de exigência profissional.

Já para Ribeiro (2007), este é definido como uma resposta aos agentes setressores existentes no contexto laboral, e tem como manifestação o cansaço emocional que leva á perda de motivação e a sentimentos de inadequação e fracasso.

Neste sentido, é pertinente a preocupação atual com o apoio que deverá ser dado aos profissionais pelas instituições e para auxiliar os enfermeiros na resolução destes

confrontos nas rotinas diárias, deverão existir espaços para os profissionais falarem, ouvirem e serem ouvidos (Paro *et al*, 2005) de modo a obter um apoio importante para a promoção da sua saúde mental.

Os entrevistados neste estudo, referem de acordo com os autores que:

E1: (...) beneficiariam (...) de reuniões e discussões em grupo (...) poderem falar abertamente de alguma coisa que os incomodar, haver (...) da parte dos nossos superiores essa ajuda e esse apoio (...) [profissionais que lidam com estas crianças] terem um acompanhamento diferente das que lidam com situações que não tenham tanta carga emocional como a doença oncológica."

E2: "(...) devíamos ter apoio psicológico sem dúvida nenhuma (...) nós falamos uns com os outros e às vezes desabafamos (...) vamos nos tentando apoiar (...)"

E4: "(...) se calhar um apoio (...) haver um acompanhamento intervencionado da parte da psicologia (...) individualizado não de grupo (...) porque para prestar os melhores cuidados nós temos que estar bem com nós próprios (...)"

Outros participantes referem ainda a importância da troca de experiências, a partilha de sentimentos e dificuldades para a resolução da forte carga emocional sentida por estes (Paro *et al*, 2005), que posteriormente pode ser transformada em desenvolvimento pessoal e construção de conhecimentos (Ramalho, 2007).

E9: [gestão de dificuldades] "A primeira é a partilha com os colegas, é muito importante nas passagens de turno contar com a experiência deles, partilhar os nossos sentimentos e eles orientarem-nos, o falar com as pessoas de fora elas não conseguem compreender (...)"

E7: " (...) nas passagens de turno a seguir a acontecer alguma morte ou assim, (...) acho que é muito importante isso que fazemos, falarmos do momento, lembrarmos de coisas, às vezes também fazemos isso com os pais mediante a relação que temos, lembrarmos da criança quando entrou o que é que passou e falamos do momento (...) acho que é muito importante ter uma equipa que vá falando sobre isso. Acho que devia haver uma coisa (...) não tão informal como nós fazemos (...) informalmente nas passagens de turno fazemos tipo uma terapia de grupo (...) acho que isso é o mais importante de tudo para gerir a situação."

Fatores dificultadores

Como temos vindo a referir, a prestação de cuidados em pediatria confronta os enfermeiros diariamente com as mais variadas dificuldades que influenciam o atendimento da criança e da sua família.

Neste sentido, através das falas dos participantes, foram identificados alguns fatores dificultadores e dada a sua importância foram categorizados.

Fazem parte deste domínio categorias como a comunicação, a representação dos enfermeiros pela criança/família e a terminalidade da vida.

A **comunicação** é vista como uma habilidade básica da relação de ajuda, que constitui o meio pelo qual a pessoa estabelece uma relação com os outros (Araujo, 2002).

Este processo comunicativo não se refere apenas às palavras, mas também à vertente não verbal, e exige a participação de pelo menos duas pessoas.

Os enfermeiros são os profissionais dentro da equipa de saúde que mais interagem com os doentes, pelo que é fundamental que estes possuam eficácia comunicacional de modo a estabelecer uma relação entre o enfermeiro e o doente que permita a identificação dos significados que a criança atribui à doença, à hospitalização e aos tratamentos.

A comunicação é um dos fatores identificados pelos participantes como sendo uma dificuldade, referindo que a comunicação com os doentes /famílias oncológicas é um processo difícil.

Esta dificuldade é sentida essencialmente no que respeita à **gestão da informação** e à **conspiração do silêncio**.

E1: "Saber o que dizer, como dizer, se dizer alguma coisa se não, se nem tocar no assunto. A comunicação (...) é uma coisa que é bastante necessária ao cuidar deles e dos pais e que carece um bocado."

E3: "(...) é um bocadinho difícil, às vezes nós conseguimos explicar aquilo que estamos a fazer (...) sentimo-nos um bocadinho confusos do que havemos de responder (...)"

E7: "(...) é difícil passar para a família (...) o que é que se está a passar (...)"

E9: "(...) é comunicar más notícias normalmente a maior dificuldade (...) apesar de não sermos nós a comunicar a má notícia o médico quer a nossa presença e (...) somos nós que ficamos lá (...)"

Nas crianças maiores e nos adolescentes esta comunicação poderá ser geradora de maior sofrimento, porque estas verbalizam as suas vivências no decorrer da doença e do tratamento, o que faz com que muitas vezes os pais/ família refiram a necessidade de ocultar informação acerca da doença.

A **conspiração do silêncio** é vista, como geradora de dúvidas e de incertezas no doente, e confronta-o com a impossibilidade de enfrentar a sua situação, e na maioria das vezes, implica mais nocividade que o conhecimento sossegado da verdade.

Parece-nos, no caso da pediatria em concreto, que a ocultação de informação é encarada pelos pais/familiares, como um mecanismo protetor da criança doente, e neste estudo, verificou-se através das falas dos entrevistados, que esta é uma problemática que afeta a relação entre o enfermeiro e a criança/ adolescente, influenciando também a prestação de cuidados.

E3"(...) dizemos sempre a verdade (...) e aquilo que os pais querem que eles saibam (...)"

E6: "(...) gerir (...) toda a informação que nós sabemos, que não sabemos muitas vezes se eles sabem (...) a informação toda que nós temos que não sabemos se eles a têm e se a conseguem perceber (...);

É de salientar no entanto, que o agir ético do enfermeiro em pediatria deve respeitar os princípios universais, respeitando os direitos de autonomia de cada criança sempre que esta a possa exercer, e conseqüentemente o direito à informação verdadeira sobre o seu estado de saúde com as limitações e diferenças evidentes em função de idades tão díspares como as que vão desde a primeira infância até á adolescência.

Representação dos enfermeiros pela criança/ família

A prestação de cuidados pelos enfermeiros em pediatria, é quotidianamente marcada pela necessidade de praticar inúmeros procedimentos, alguns bastante invasivos, que de alguma forma provocam dor, desconforto e mal-estar às crianças doentes (Correia, 2012), o que poderá de alguma forma influenciar a representação que a criança e a família adquirem destes profissionais.

Esta é uma preocupação crescente entre os profissionais de enfermagem, uma vez que a maneira como os outros interpretam as ações praticadas é de primordial importância para que possam ser renovadas e melhoradas as práticas.

Um dos participantes deste estudo, evidencia o facto das crianças terem uma visão negativista dos enfermeiros:

E3: “(...) vêem-nos sempre como uma ameaça, têm receio daquilo que nós vamos fazer, não são muito colaborantes (...) quando estamos a falar dos adolescentes torna-se ainda mais difícil (...) que eles confiem em nós, (...) eles fazem imensas perguntas da doença (...) de nos deixarem fazer as coisas e de aceitarem aquilo que nós dizemos (...)”.

Terminalidade da vida

A terminalidade da vida é um acontecimento incompreendido pela generalidade das populações, e em pediatria esta é vista, pela maior parte dos enfermeiros como uma experiência geradora de sofrimento e angústia o que pode influenciar diretamente a prestação de cuidados pela aceitação deste facto ser bastante difícil.

Neste sentido, estudos como o de França *et al* (2014), demonstram de modo enfático que os enfermeiros apresentam dificuldades na maneira como lidam com a criança com cancro em fase terminal, o que fundamenta as afirmações dos nossos entrevistados:

E3: “ (...) Na parte terminal (...) a maior dificuldade (...) é o saber assumir que temos que pôr um limite (...) dar conforto e tranquilizar quer a criança quer a família (...) é difícil consciente ou inconscientemente para nós assumirmos isso (...).

E4: “ (...) ninguém está preparado para lidar com a morte principalmente de uma criança, principalmente os pais a perda de um filho (...) eles têm uma dor (...) que não é descritível (...)

E5: “ (...) impotência de não se poder fazer nada (...) tens medicação, temos quimio, e mesmo assim sabemos que aquilo não é suficiente”.

E8: “ (...) não é normal uma criança falecer antes dos próprios pais (...)”.

E8: “A grande dificuldade é a parte final que acontece com muitos que eles acabem por falecer (...)

Mesmo estando presente a dificuldade em enfrentar a finitude da vida, os enfermeiros entrevistados tentam através de estratégias singulares tirar o melhor partido dessa experiência tentando encarar esse processo com naturalidade, proporcionando um cuidado ao doente pediátrico assente essencialmente na qualidade e no conforto como referem os entrevistados:

E3: "(...) é lidar um bocadinho e cada vez melhor com a morte (...) tentar lidar com (...) com mais naturalidade (...)".

E7: "(...) apesar de ser uma fase terminal não quer dizer que não se faça nada, faz-se muita coisa (...) mas que não é com o intuito curativo, é com outro intuito de conforto (...)".

E1: "O que eu senti mais (...) dificuldade (...) é na vivência do luto (...) quando é numa fase em que já estão numa fase paliativa, a melhor forma de cuidar deles nessa fase."

E4: "(...) proporcionar á família (...) todo um acompanhamento continuo e(...) personalizado para encarar (...) esse falecimento da criança da melhor forma possível".

E9: "(...) tenho vários casos de familiares oncológicos que faleceram até no ultimo ano portanto ás vezes é bastante complicado lidar com estas situações (...) com a própria morte, o luto, é muito complicado, preparar os pais para o momento da morte é muito complicado."

III. Vivências em oncologia

A oncologia pediátrica é uma das áreas que pelas especificidades da doença e pelas características do cliente potencia múltiplas reações emocionais. De facto, a bibliografia reporta que cuidar nesta área pode provocar dor, sofrimento e stresse aos profissionais de saúde (Paro et al, 2005), devido à carga emocional e à vulnerabilidade que a doença oncológica tem inerente, o que predispõe estes profissionais ao desenvolvimento de reações psicológicas perturbadoras, dolorosas e prejudiciais (Alves, 2012).

Os enfermeiros de oncologia e neste contexto as crianças e as famílias desenvolvem uma relação única caracterizada pela proximidade, intensidade e duração no tempo. O trabalho com crianças com cancro confronta os profissionais com múltiplas perdas ao longo de toda a trajetória da doença, assim experienciam uma perda quando uma criança completa o tratamento com sucesso, pois implica um afastamento da criança/família que pode implicar um corte na relação, experienciam, também, uma perda quando a criança morre.

No domínio das vivências em oncologia emergiram as categorias abaixo expressas (Quadro 4)

Quadro 4: Categorias e subcategorias do domínio vivências em oncologia

Domínio: Vivências em oncologia	
Sentimentos	Revolta/ injustiça
	Tristeza
	Incerteza
Estratégias de coping	Negação
	Distanciamento
	Humor
Disponibilidade para o cuidado	
A vida pessoal / Familiar	Reflexão sobre a vida
	Projeção

Sentimentos

O cuidar das crianças/famílias com cancro pode despoletar diversos sentimentos nos profissionais de saúde.

Estes emergem essencialmente da proximidade e da relação estabelecida entre o profissional que cuida e quem é cuidado, tornando-se uma característica essencial do cuidar. A percepção dos sentimentos e das suas implicações nos cuidados prestados pelos enfermeiros, revela essencialmente a reflexão sobre o agir e a análise das situações.

Neste sentido, é importante compreender primeiramente o que são os sentimentos e qual a sua significância na vida dos profissionais.

Chalifour, (2008), afirma que os "sentimentos são uma experiência subjetiva que acompanha uma emoção" Por sua vez Damásio (1996; 2000) afirma que nem todos os sentimentos originam emoções, mas todas as emoções originam sentimentos. As emoções e os sentimentos não podem ser totalmente dissociados, e a gestão das emoções implica a produção de sentimentos.

Através da análise do discurso dos participantes percebemos que estes sentimentos se prendem essencialmente com o diagnóstico e prognóstico da doença em si, bem como a influência que esta tem na qualidade de vida da criança/família doente.

A maioria dos sentimentos referidos pelos enfermeiros têm uma conotação negativa, e passam essencialmente pela revolta, tristeza e incerteza.

Os entrevistados referem aquando da confrontação com o diagnóstico, manifestar sentimentos de **revolta**, pela injustiça que julgam ser a presença da doença oncológica na infância:

E1: "(...) um bocadinho de revolta (...) pelo facto de serem crianças (...) uma vida toda pela frente (...) nesta fase em que elas deveriam estar tudo menos preocupadas com o seu estado de saúde (...) é sempre injusto, mas nas crianças temos mais essa perceção."

E2: "(...) revolta pelo facto de serem crianças e terem uma vida inteira pela frente (...) é revoltante e difícil de gerir."

E3: "(...) é difícil não pensarmos no porquê (...) que é injusto, que é uma injustiça, que é uma criança (...) porquê uma criança, ainda não fez mal a ninguém, ainda não tem quase hábitos de risco (...)”

E5: "Tenho pena dos miúdos, acho que não é mesmo justo uma criança passar por isto, muito menos os pais, acho que não deve haver coisa pior que ver um filho doente (...)”

E6: "(...) as crianças nestas idades não deveriam ter que passar por estas situações (...)”

E7: "(...) as pessoas pensam que não é justo, que a criança é uma criança (...)”

As falas dos participantes vão de encontro à definição de Damásio (2000), que define a revolta como um sentimento que advém da indignação e prende-se com a impotência, estando deste modo associado à doença e à morte.

O valor da justiça está também muito presente nas reflexões dos participantes, uma vez que qualquer doença infantil, na realidade aparece sempre como injusta.

Parece-nos importante também referir, que a idade da pessoa que está a ser cuidada tem grande influência no sentimento destes profissionais, o que vai de encontro aos estudos de Mercadier (2004) em relação à tristeza, referindo que esta está relacionada com a morte e tanto mais o estará quanto a pessoa a cuidar for jovem.

A **tristeza** é outro sentimento identificado pelos enfermeiros do estudo em relação à doença oncológica, e aparece associada à injustiça/revolta, já que estes se vêm confrontados com a ambivalência, por terem sido treinados para ter uma perspectiva de cura, e nem sempre o cancro permitir essa perspectiva (Santos, 2003).

E1: "Tristeza também porque acabamos por achar que não é justo (...)”

E6: "Fico triste, causa-me tristeza (...) grande tristeza (...)"

Para Damásio (2000), a tristeza é uma emoção, e segundo Vaz Serra (2002) é experienciada aquando do confronto da pessoa com uma situação de perda e de desapontamento.

E2: "Sobretudo sentimentos de tristeza (...) ver uma criança nova com todo o futuro pela frente e que vai sofrer limitações e fazer tratamentos prolongados e pode até nem sobreviver (...) é triste (...)"

E9: "Primeiro é tristeza, e depois há a compaixão e posteriormente a empatia (...)"

A **incerteza** sobre a imprevisibilidade do percurso da doença, causa também angústia aos profissionais, como é relatado pelos nossos entrevistados:

E4: "(...) é de incerteza, vamos ver o que vai acontecer (...) um bom diagnóstico pode tornar-se um mau prognóstico e um mau diagnóstico pode se tornar um bom prognóstico."

Estratégias de coping

Os enfermeiros são os principais responsáveis pelo tratamento e cuidado das crianças com cancro e estão diariamente em confronto com agentes *stressores* inerentes à sua profissão, como sejam: a carga de trabalho, o trabalho por turnos e os conflitos interpessoais e interprofissionais (Zander *et al*, 2013).

O grande envolvimento do enfermeiro pediátrico com a criança família com doença oncológica faz com que ele possa experienciar sentimentos semelhantes aos dos seus clientes, levando a que este adote estratégias que lhe permitam enfrentar a situação.

Estas estratégias de enfrentamento, são definidas, segundo Lages e Colaboradores (2011), como "um conjunto de respostas comportamentais que o indivíduo, diante de uma situação de stresse, emite para modificar o ambiente na tentativa de adaptar-se da melhor forma possível ao evento *stressor*, de maneira a reduzir ou minimizar o seu carácter aversivo".

A forma com que o indivíduo escolhe as suas estratégias de *coping* está determinada essencialmente pelos seus recursos internos e externos (Rodrigues, Chaves, 2008)

Na realidade os enfermeiros tal como os doentes e suas famílias, sofrem ao entrarem em contacto com diferentes situações, cada um à sua maneira e de acordo com seus recursos interiores e com o momento em que vive o que fará com que criem estratégias de *coping* individualizadas (Valle, 2004; Zander, Hutton e King, 2010; Zander, Hutton e King, 2013).

No presente estudo, os entrevistados referem que criam estratégias para superar esses momentos de confronto com diferentes situações:

"(...) conseguir gerir estas emoções todas (...) nem sempre é fácil gerir as experiências mais devastadoras mas (...) nós devemos fazer para nosso bem (...) pensar nelas, pensar sobre elas e tentar de alguma maneira geri-las (...)"

Pela análise das entrevistas identificou-se que a **negação** é uma das estratégias de *coping* utilizadas pelos participantes. Surge como um amortecedor no confronto com o diagnóstico, dada a inerente gravidade que habitualmente está associada à doença oncológica:

E7: " [confirmação do diagnóstico de cancro] (...) tento não pensar muito nisso (...) estas crianças foi o que lhes apareceu, tento não pensar ah e porquê? É uma criança, aconteceu pronto, acontece é um facto (...)"

Outra estratégia referida pelos enfermeiros para diminuir o seu sofrimento emocional foi o distanciamento:

E2: "(...) sobretudo manter a distância, (...) aquela distância terapêutica que tem que haver e não me deixar ir abaixo com o sofrimento dessas crianças e das famílias (...). Tento sempre deixar a dor e a tristeza de lado (...) quando saio do local de trabalho (...) mal saio, tento tipo desligar o interruptor e tentar não pensar mais no que se passa (...) no serviço."

E6: " (...) tento não levar comigo para casa (...) (...) nem sempre é fácil (...) é sempre uma carga emocional muito grande que muitas vezes nós temos que gerir (...)"

E8: "Tentar esquecer, tentar dar um passo em frente (...) tirar as partes boas de todos os episódios (...)"

Outro entrevistado refere como estratégia o usufruir de momentos de lazer e descontração:

E4: "(...) 'a gente' arranja escapatórias, é tentar usufruir o máximo a vida lá fora, é fazer desporto, é sair (...)"

O **humor** adquire na pediatria oncológica uma importância relevante devido à ansiedade, medo, tristeza que estão associados à doença oncológica (Dean e Gregory 2005). Este é "responsável" pela libertação de stress, ansiedade hostilidade e agressividade de uma forma socialmente aceitável.

Surge como uma grande preocupação dos enfermeiros e é encarado como um investimento na humanização e na qualidade das relações que se estabelecem entre o profissional e as crianças e suas famílias.

É considerado uma competência capaz de resolver conflitos internos ou externos, pois torna os indivíduos mais aptos para a vida de relação, permitindo responder de forma assertiva em situações em que a agressividade pode estar latente e arruinar uma comunicação eficaz (Lascari AD, 1972; Lemos, 2001).

Este foi identificado como outra estratégia relatada pelos nossos entrevistados para gerirem as múltiplas exigências do cuidar em oncologia pediátrica:

E1: "(...) a parte emocional (...) somos pessoas também e inevitavelmente acabamos por sentir um bocadinho (...) o que eles sentem, ou a forma como sentem (...) o humor e o brincar com elas ajuda-me a lidar com estas situações (...)."

Neste sentido, é importante estar atento às condições emocionais dos enfermeiros, já que o fato de lidarem com a dor do outro, aproxima-os do seu próprio sofrimento o que ocasiona um forte desgaste emocional e uma enorme sobrecarga que por consequência poderá proporcionar prejuízo à qualidade dos cuidados (Garcia, 2014).

Disponibilidade para o cuidado

A enfermagem é segundo WATSON (1988) "a arte e a ciência do cuidar", e baseia a sua essência no cuidado personalizado ao doente, através da relação de ajuda.

Colliére (1999) cit. por Agostinho (2010, p. 69), afirma que cuidar é "manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação" o que torna o ato de cuidar numa importante interação entre pessoas.

Para Lazure (1994), cuidar é ajudar, e a relação de ajuda tem por base a escuta. Esta é também uma capacidade que os enfermeiros devem desenvolver para melhor compreender os doentes, uma vez que esta tem intrínseca a compreensão da comunicação verbal e não verbal do outro.

Hesbeen (2000, p. 173) afirma que "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 (...)".

Para Araújo (2002), a relação de ajuda vai além da aplicação de técnicas e conhecimentos, e implica a conceção global da pessoa.

Os participantes do estudo, referiram que a disponibilidade para o cuidado é saber escutar o doente e a sua família:

E3: " (...) é ser uma pessoa disponível e presente para que eles possam recorrer sempre que precisarem tanto em questões técnicas que elas também são precisas ao tratamento, mas sobretudo numa vertente psicológica e de apoio (...). Perceber a fragilidade das pessoas e perceber que temos que estar disponíveis, que temos que ter tempo para fazer determinadas coisas (...) ter tempo para estar aqui (...) é disponibilidade para estar com as pessoas (...)

E9: "(...) ter disponibilidade emocional para prestar cuidados a crianças, adolescentes como aos seus pais (...)"

Estas exigências por parte de quem é cuidado, exige que o enfermeiro ofereça ao utente e á sua família a capacidade de estabelecer uma relação que permita ao outro potenciar as suas próprias capacidades, e oportunidade de crescer na alegria e no sofrimento (Agostinho, 2010)

Mas se por um lado a disponibilidade para o cuidado é saber escutar e potenciar o desenvolvimento de capacidades, esta implica que o enfermeiro tenha tempo, e este é visto como um grande entrave à prestação dos cuidados humanizados, como refere o participante:

E1: "(...) não temos o tempo necessário para estar com eles (...) infelizmente às vezes acabava por ser um trabalho muito técnico e a relação com eles acabava por ser prejudicada também com isso."

Este facto, acreditamos, deve-se á conjetura social atual em que a enfermagem está inserida. Estamos confrontados diariamente com a redução de enfermeiros nas instituições de saúde, o que poderá de alguma forma conduzir a prática da enfermagem a cuidados reducionistas como sejam a realização de técnicas.

A vida pessoal/ familiar

A família é a primeira estrutura social dos indivíduos e torna-se uma referência fundamental no que se refere á aquisição da personalidade individual e a sua diferenciação.

Nos últimos anos, o conceito de família como tradicionalmente se conhecia tem vindo a alterar-se e a assumir outras formas, fruto das transformações que a sociedade tem vindo a sofrer tanto a nível social como económico e político.

As grandes mudanças residem essencialmente na estrutura familiar e nos papéis individuais de cada elemento familiar, fazendo com que se rompam os padrões pré-estabelecidos. (Wright e Leahey, 2005).

É tradicionalmente atribuído à mulher o papel de dona de casa e de prestadora de cuidados às crianças, e embora este fator tenha vindo a alterar-se não está de todo posto de parte.

Provavelmente, esta conotação atribuída à mulher terá alguma influência na enfermagem enquanto profissão.

A enfermagem em Portugal é maioritariamente feminina, e não deixa de ser interessante o paralelismo que se pretende efetuar entre a mulher dona de casa e prestadora de cuidados no seio da sua família e a mulher enquanto enfermeira.

Aquando de um processo de doença, a família vivencia um processo de transição com uma nova reorganização familiar.

A Teoria das transições, defende que o individuo e a família estão sujeitos a vivenciar transições de natureza distintas, sendo que a doença e o internamento hospitalar, identificados como transição do tipo saúde/doença, apresentam-se como um momento de stresse e crise para a família, tornando-se uma ameaça à sua estabilidade e exigindo mudança e reestruturação (Meleis, 2005).

Aos profissionais de saúde e em particular aos enfermeiros, cabe a gestão de conflitos e o auxílio às crianças/famílias no difícil processo de transição, reconhecendo os sentimentos que as devastam em cada fase temporal da doença (Sousa, 2011).

Este fato é justificativo desta categoria, uma vez que os profissionais de enfermagem tendem a vivenciar os processos de doença dos seus clientes o que fará com que exerçam reflexões diferenciadas acerca da sua vida, projetando a sua vida profissional na sua vida pessoal.

Neste sentido surgiram como subcategorias a **reflexão sobre a vida/resignificação** e a **projecção**.

Segundo Mateus (2005), o facto de reconhecer e refletir sobre as circunstâncias em que surgem as emoções e os sentimentos aquando da prestação de cuidados a crianças

doentes, permite uma melhor compreensão e tomada de opções mais pertinentes em situações futuras tanto a nível profissional como a nível pessoal.

E3: "(...) O fazemos (...) como pessoas (...) a maneira como falamos, a maneira como lidamos com os outros, as coisas que dizemos ou não devemos dizer (...) ensina um bocadinho (...) até faz bem viver um bocadinho as coisas e pensar um bocadinho nelas para melhorarmos no dia a seguir (...)"

E5: "(...) influencia muitas vezes algumas atitudes que eu tenho a nível pessoal e a nível profissional também, porque acho que às vezes me leva a fazer coisas que estão para além daquilo que são as nossas competências em prol daquela criança que não somos obrigados a fazer e que não somos obrigados a usar tempo pessoal muitas vezes para o fazer e fazemo-lo e acho que nos torna melhores profissionais sem dúvida".

E7: "(...) as coisas que nos acontecem fazem parte do nosso percurso de vida e são para nos ensinar alguma coisa (...) acho que eles nos ensinam muito, fazem-nos ver a vida de uma maneira completamente diferente (...) tem muito a ver com a maneira como se vê a vida (...)"

E7: "Acho que vejo às vezes coisas que para outras pessoas é um drama para mim relativizo muita coisa, porque (...) pelo que agente vê, deixo de me importar com coisas que se calhar antes me importava (...) dou mais valor á minha família, aos meus sobrinhos aos meus amigos, ao meu tempo fora daqui do hospital (...)"

E9: "(...) pela experiência pessoal comecei a valorizar mais os pequenos momentos com a família com os amigos e a desvalorizar acontecimentos que antes me deixavam stressada e ansiosa, acho que amadureci, cresci a nível pessoal e profissional (...)"

Lidar com a doença nas crianças é um processo delicado, que se torna um enorme desafio para os enfermeiros. As vivências experienciadas no contexto da pediatria oncológica, contribuem para o desenvolvimento profissional, pois sendo uma área de vanguarda implica a aquisição contínua de conhecimentos. Mas, indubitavelmente o trabalhar nesta área promove o desenvolvimento pessoal dos enfermeiros, como referem os participantes:

E1: " (...) o facto de eu ter (...) que lidar e cuidar de crianças com doença oncológica (...) acabo por ter uma visão diferente da vida e dar importância a coisas que se calhar às outras pessoas (...) passam um bocadinho ao lado (...)"

Devido às relações intensas que se geram na área da pediatria oncológica é por vezes difícil estabelecer um distanciamento da situação que a criança e a sua família vivenciam. Essa situação passa a ser vivenciada pelos profissionais como protagonistas ativos da

mesma. Isto quer dizer que o ser confrontado na sua vida pessoal com situações de igual vulnerabilidade leva a um risco de projeção, como referem os participantes quando consideram que as suas vivências profissionais se projetam na sua própria vida e na vida da sua família:

E1: "(...) quando acontece alguma coisa [a nível familiar] (...) pensamos sempre o pior (...) exageramos sempre um bocadinho (...) porque vivemos essas experiências cá (...) vemos o que as outras pessoas passam (...) colocamo-nos um bocadinho no lugar delas e isto também me pode acontecer (...)"

E3: "(...) porque associamos a alguém conhecido (...)" começamos a ver doenças em todo o lado (...)"

O facto dos participantes do estudo terem filhos, também interfere com a maneira como é visto todo o processo transicional de doença da criança e família, e exacerba a preocupação com o crescente aparecimento de novos casos:

E2: "(...) eu tenho dois filhos e mesmo que não queiramos colocamo-nos sempre no lugar daquela família (...) preocupa-me que isso um dia também me possa acontecer (...)"

E5: "(...) há sempre determinadas alturas em que nós quando olhamos para aquelas crianças nos lembramos dos nossos filhos (...)"

CONCLUSÃO

A investigação das ciências da saúde tem tido um forte contributo no desenvolvimento das práticas profissionais nos sistemas de saúde.

Ao pretendermos conhecer as vivências dos enfermeiros que prestam cuidados a crianças / família com doença oncológica, com recurso á exploração e descrição integrada no paradigma qualitativo, somos reportados quase que instantaneamente para o processo complexo vivenciado por quem lida com a criança / jovem com doença oncológica e família.

A importância desta temática está associada às expectativas de podermos conhecer mais profundamente o fenómeno, potenciando ao longo do estudo uma capacidade crítica e reflexiva das práticas e uma consciencialização da doença e das implicações desta na prática dos enfermeiros, não permitindo de forma alguma a generalização dos resultados nem a extrapolação dos mesmos para outras populações.

Julgamos que a informação obtida pelo discurso dos participantes permitiu responder aos objetivos inicialmente delineados no estudo.

Percebemos que a área da oncologia é por si só uma área carregada de particularidades, sendo que quando se fala de oncologia pediátrica. O cancro na infância é uma doença rara, inquestionavelmente grave que implica na maioria das situações múltiplos e complexos tratamentos. Os nossos entrevistados evidenciaram as dificuldades de gerir este processo de doença, por inerentes deficits de formação que os percursos formativos não colmataram. A formação na área de oncologia pediátrica é assim referida pelos entrevistados como uma necessidade para uma melhor prática de cuidados. Assim tentam superar esse deficit de formação apoiando-se nos mais velhos, logo mais experientes, e apostam na autoformação.

Mas as dificuldades e desafios decorrem dos processos de comunicação e interação que se estabelecem ao longo do percurso da doença. Comunicar de forma terapêutica implica necessariamente conhecimentos e sensibilidade para interpretar as necessidades que apoiam o processo de transição e potenciam a qualidade de vida da criança/ família.

Neste âmbito infere-se que as experiências mais importantes vivenciadas pelos enfermeiros passam pela relação com o doente/família.

Constatou-se que os enfermeiros apesar de classificarem como difícil o trabalho em oncologia pediátrica, expressaram a capacidade de terem um olhar positivo sobre o trabalho, o que incondicionalmente se poderá reverter numa capacidade de criar um ambiente promotor da esperança.

Assim as dificuldades são permeadas pela gratificação dos cuidados que advém da relação estabelecida com a criança/família, o que leva a acreditar que a parceria de cuidados permite uma aproximação entre o doente/ família e o enfermeiro.

Mas, apesar dos avanços inquestionáveis na área de oncologia pediátrica, o cancro está indubitavelmente associado a grande incerteza. À incerteza do controlo da doença, à incerteza sobre o risco de recidiva. Esta incerteza afeta os profissionais de saúde, e particularmente os profissionais de enfermagem sendo bem expresso pelos nossos entrevistados, quando se reportaram aos sentimentos que decorrem das vivências em oncologia. Estas vivências potenciam stresse e sofrimento com as inerentes repercussões quer para a prática de cuidados que para a saúde dos próprios profissionais.

De facto, as experiências com que os enfermeiros são confrontados diariamente na sua prática, despoletam-lhes sentimentos e emoções capazes de influenciar directamente as suas vidas pessoais. Apesar do reconhecimento avanço do conhecimento já atrás referido, que permite cada vez um maior número de sobrevidas, trabalhar em oncologia pediátrica continua a ser um contexto onde ocorre o confronto com a morte de uma criança e jovem.

A terminalidade da vida, é a experiência mais referenciada pelos profissionais, assumido como difícil de gerir, de aceitar, uma vez que em pediatria esta é encarada como uma interrupção antecipada no ciclo biológico da criança.

No que respeita ao apoio por parte das instituições para a gestão das emoções, parece notória a escassez ou inexistência do mesmo. O grande apoio dos profissionais para a gestão das situações de crise no seu local de trabalho são eles próprios, apoiando-se mutuamente e tentando criar mecanismos de defesa e resolução perante determinada situação.

A experiência profissional, parece contudo, proporcionar o desenvolvimento de novas capacidades de adaptação, com recurso a mecanismos de resolução de problemas que contribuem para a estabilidade global dos enfermeiros.

Como limitações deste estudo, referenciamos primeiramente a inexperiência da investigadora, sendo que este é o seu primeiro trabalho de investigação. No entanto,

apesar das dificuldades, este foi sem dúvida um momento de grande aprendizagem no que respeita à realização da investigação.

Acresce a estas limitações o número de entrevistados, e de algum modo a homogeneidade entre os mesmos. No entanto assumindo as limitações do presente estudo há que referir que as suas conclusões apontam para possíveis contribuições do estudo quer para o ensino como para a prática. Assim, para o ensino emerge a necessidade de investir na formação nesta área, no sentido de potenciar melhores práticas. Por sua vez as instituições de cuidados têm que desenvolver um olhar mais humanizado sobre os profissionais de saúde, e fundamentalmente sobre os profissionais de enfermagem, pois são estes que mais próximos estão dos utentes em situação crítica como a oncologia pediátrica. Cuidar de quem cuida, deve ser o lema das instituições o que potenciará a produtividade pelo bem-estar dos profissionais. Há que criar espaços onde se discutam as situações vivenciadas, em que se expressem sentimentos, constrangimentos, dificuldades. Os cuidados que se advogam humanos têm que contemplar todos os intervenientes deste processo. Este será indubitavelmente um dos caminhos que favorecerá a excelência do cuidar.

BIBLIOGRAFIA

ADWAN, J. Pediatric Nurses' Grief Experience, Burnout and Job Satisfaction. *Journal of pediatric nursing*. [Em linha] 2014, nº29, pp. 329-336. [consult. 2016-04-10]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24582646>

AGOSTINHO, L. *Competência emocional em enfermeiros*. Coimbra: Formasau, 2010.

ALAMI, S.; DESJEUX, D.; GARABAU-MOUSSAONI, I. *Os métodos qualitativos*. Petrópolis, Editora Vozes, 2010.

ALMEIDA, C.; et al. O existir da enfermagem cuidando na terminalidade da vida. *Revista Escola Enfermagem USP*. [Em linha] 2014, vol.1, nº 48, pp. 34-40. [consult. 2015-11-05]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n1/pt_0080-6234-reeusp-48-01-34.pdf

ALTOUNJI, D. et al. A Self-Care Retreat for Pediatric Hematology Oncology Nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha] 2012, vol.1, nº30, pp. 18-23. [consult. 2015-09-12]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23118023>

ALVES, R. - Vivências de profissionais de saúde na assistência a crianças e adolescentes com câncer: um estudo fenomenológico. Ribeirão Preto, SP, 2012. [Consult. 2015-09-12] Disponível em: http://www.ffclrp.usp.br/imagens_defesas/17_12_2012__10_48_45__61.pdf

AMADOR, D. et al. Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer. *Texto Contexto - Enfermagem*, 2011, vol. 20, nº1, pp. 94-101.

ARAUJO, B. Relação de ajuda ao doente cardíaco. *Revista Servir*. 2002, vol. 2, nº50, pp. 56-61.

AVANCI, B. S. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Escola Anna Ney Revista Enfermagem*. [Em linha] Out-Dez 2009, [consult. 2015-09-12]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a04>

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2009.

BARROS, L. *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista*. Lisboa: CLIPMEPSI, 2003.

BAYÉS, R. El impacto emocional del cáncer. Eidon: *Revista de la fundación de ciencias de la salud*, 2008, nº28, pp. 11-15.

- BISCAIA, J. A criança, a família e a dor. In: *Cadernos da Bioética*. 2000, nº23, p. 50.
- BISHOP, A. *Nursing: the practise of caring*; New York: National League of Nursing Press. 2001.
- BOGDAN, R.; BIKLEN, S. *Investigação qualitativa em educação: uma introdução á teoria do método*. Porto: Porto editora, 1994.
- BORGES, E. O sofrimento dos enfermeiros em pediatria. Faculdade de Filosofia de Braga, Universidade Católica Portuguesa, 2004. Tese de Mestrado
- BOUZAS, L.; CALAZANS, M. - Tumores sólidos e hematológicos na infância e na adolescência. Rio de Janeiro: *Adolescência & Saúde*, v.4, nº2, p.12-18. [Em linha] 2007. [consult. 2015-06-11]. Disponível em: http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=119
- BRITTEN, N. *Entrevistas qualitativas*. In POPE, C.; MAYS, N. *Pesquisa qualitativa na atenção á saúde*. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- CHALIFOUR, J. *A intervenção terapêutica - os fundamentos existencial - humanistas da relação de ajuda*. Volume 1, Loures: Lusodidacta; 2008.
- COLLIÈRE; M.F. *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*, 1999. In AGOSTINHO, L. *Competência emocional em enfermeiros*. Coimbra: Formasau, 2010.
- COOK, K. A. et al. Coping While Caring for the Dying Child: Nurses Experiences in an Acute Care Setting. *Journal of Pediatric Nursing*, 2012, vol.27, pp. 11-21.
- CORREIA, M. et al. - A enfermeira no desenho da criança. *Revista referência*, II série, nº12, Mar 2012.
- COSTA, D. *A recolha de dados: técnicas utilizadas*. In SILVESTRE, H.; ARAUJO, J. *Metodologia para a investigação social*. Lisboa: Escolar editora, 2012.
- COUTINHO, C. P. *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. ed. 1. Coimbra: Almedina, 2011.
- DAMASIO, A. *O sentimento de si*. 2ª ed. Men Martins: Publicações europa-américa, 2000.
- DEAN, R. e GREGORY, D. More than trivial - strategies for using humor in palliative care. *Cancer Nursing*. [Em linha] 2005, vol.4, nº28, pp.292-300. [consul. 2015-04-12] Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16046892>
- DECRETO-LEI nº 21/81, D.R. I Série. Nº 189 (1981-08-19) pp 2129.

DIAS, G.; et al. A atenção prestada por enfermeiros em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. Convibra (sd). [Consult. 2015-03-12] Disponível em http://www.convibra.com.br/upload/paper/2013/70/2013_70_7676.pdf

DIAS, P.; BARBOSA, R. A importância do papel dos profissionais de saúde como cuidadores na doença oncológica na infância e na adolescência. *Repositório aberto da Universidade do Porto, Livro de atas do simpósio*. [Em linha] 2013. [consult. 2015-06-11]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/67033>

FERREIRA, M; COSTA, M. Cuidar em parceria: Subsídio para a vinculação Pais/Bebé pré-termo. *Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu. Revista millenium*, [Em linha] Out. 2004, nº 30. [consult. 2015-03-02]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.19/442>

FRANÇA, J. et al. - Vivência de enfermeiros no cuidado á criança em fase terminal. *Ciência Cuidado e Saúde*. [Em linha] 2014, Jul/Set; vol. 3, nº13, pp. 425-432 [Consult. 2015-05-03] Disponível em: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/17139/pdf_212

GARCIA, G. - Percepção e sentimentos dos profissionais de enfermagem acerca dos cuidados paliativos - Faculdade de ciências e educação Sena Aires; Valeparaíso de Goiás, 2014. [Consult. 2015-05-03] Disponível em: <http://www.senaaires.com.br/Biblioteca/tcfacesa/enf2014/PERCEP%C3%87%C3%83O%20E%20SENTIMENTOS%20DOS%20PROFISSIONAIS%20DE%20ENFERMAGEM%20ACERCA%20DOS%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>

HENNEZEL, M.; LELOUP, J-Y. *A arte de morrer*. 2ª edição, Lisboa: Editorial Notícias, 2001.

HESBEEN, W. *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência, 2000.

HOCKENBERRY, M., et al. *Wong fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ª edição, Rio de Janeiro: Mosby Elsevier, 2006.

KLUSER, SR. et al. Vivência de uma equipe de enfermagem acerca do cuidado aos pacientes com cancro. *Revista Rene*. 2011.

KOHLSDORF, M - Aspectos psicossociais o câncer pediátrico: estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. *Psicologia em Revista*. [Em linha] Ago. 2010, vol.16, nº2, pp.271-294. [Consult. 2015-05-03] Disponível em https://www.researchgate.net/publication/271295549_Aspectos_psicossociais_no_cancer_pediatico_estudo_sobre_literatura_brasileira_publicada_entre_2000_e_2009_DOI_105752P1678-95632010v16n2p271

LAGES, M. *et al.* Estratégias de enfrentamento de enfermeiros frente ao paciente oncológico pediátrico. *Revista brasileira de cancerologia*. [Em linha] 2011, vol.4, nº57, pp. 503-510. [Consult. 2015-07-15] Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_57/v04/pdf/06_artigo_estrategias_enfrentamento_enfermeiros_frente_paciente_oncologico_pediatico.pdf

LAZARUS, R. S. *Evolution of a model of stress, coping and discrete emotions*. In V.H. Rice (eds.). *Handbook of stress, coping and health. Implications for nursing research, theory and practice*. London: Sage Publications, 2000.

LAZARUS, R.; FOLKMAN, S. *Stress, appraisal and coping* - springer, New York, 1984.

LAZURE, H. *Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lisboa. Lusodidacta, 1994.

LEMOS; R. Rir é o melhor remédio, In: *Saúde infantil*. Editorial: saúde 24, 2001, nº 23/3, pp. 53.

LESSARD - HÉRBERT, H, et al. *Investigação qualitativa - Fundamentos e práticas*, 2ª ed. Lisboa: Instituto Piaget, 2005.

LIMA, L. et al. *Saúde e qualidade de vida: uma meta a atingir*. Porto: Escola Superior de Saúde do Porto, 2012.

LIMA, J. et al. Aprendendo o cuidado humanizado, a perspectiva do graduando em enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 2007, vol.6, nº1.

LINDER L. - Experiences of Pediatric Oncology Nurses: The First Year of Hire. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha] 2009, Vol. 26, nº1, pp. 29-40. [Consult. 2015-05-20] Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18936293>

MANO, M. J. - Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: Predisposição dos enfermeiros e dos pais. *Revista referência*. [Em linha] 2002. [Consult. 2015-09-12] Disponível em: <https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwj63JL>

Marx & Reich,. *Croyances, idées reçues et représentations de la maladie cancéreuse*. *Psycho-Oncology*, 2009, Vol. 3, Issue 3, pp. 129-130.

MATEUS, D. M. Sentimentos que os enfermeiros vivenciam ao cuidar do doente idoso em contexto de internamento. *Revista Sinais Vitais*. 2005, nº 61, pp. 26-31.

MÁXIMO - ESTEVES, L. *Visão panorâmica da investigação - acção*. Porto: Porto Editora, 2008.

MELEIS, A. *Theoretical nursing: development and progress*. 3ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams Et Wilkins, 2005.

MERCADIER, C. *O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar: o corpo, âmbito da interação prestador de cuidados-doente*. Loures: Lusociência, 2004.

MORSE, J. *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa*. Coimbra: Formasau, 2007.

MOTTA, A.; ENUMO, S. Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos de psicologia*, 2004, vol. 21, nº3, pp. 193-202.

MOULIN, P. Imaginaire Social et cancer. *Revue francophone psycho-oncologie*. [Em linha] 2005, nº 4, pp. 261-267. [Consult. 2015-05-20] Disponível em <http://link.springer.com/article/10.1007/s10332-005-0094-y>

MUTTI, C. *et al.* Cuidado de Enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial. *Ciência Cuidado e Saúde*, 2012, vol. 11, nº1, pp. 113-120.

OGDEN, J. *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 2004.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - Formação sobre massagem para pais com os filhos internados na unidade de cuidados intensivos neonatais. Mesa do Colégio de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Parecer nº6/2012. [Consult. 2015-09-12] Disponível em:
http://www.ordemenfermeiros.pt/documentos/Documents/MCEESIP_Parecer_6_2012_Formacao_para_pais_com_os_filhos_internados.pdf

PACHECO, A. *et al.* O trabalhador de enfermagem em oncologia pediátrica: repercussões na via profissional e familiar, Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de Ciências da Saúde. [Em linha] 2013. [consult. 2016-04-12] Disponível em:
<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/119579/262454.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

PARDAL, L.; LOPES, E. *Métodos e técnicas de investigação social*. Porto: Areal Editores, 2011.

PARO, D.; *et al.* O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica. *Revista Arquivos Ciências da Saúde*, Jul-Set 2005, Vol. 3, nº12 pp. 151-57.

PEREIRA, S. *Motivação em pediatria oncológica: A perspetiva dos enfermeiros de um serviço de pediatria oncológica*. Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2013, Dissertação de Mestrado.

PHILLIPS, J. L.; CURROW, D. C. Cancer as a Chronic Disease. RN, PhDa, MPH, FRACPb. *Collegian*, 2010, nº17, pp. 47-50.

PIMENTEL, F. Qualidade de vida do doente oncológico. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2003. Tese de Doutoramento.

PINTO, C. A. Jovens e adultos sobreviventes de cancro: variáveis psicossociais associadas à optimização da saúde e qualidade de vida após o cancro. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2007. Tese de Doutoramento.

PINTO, M. et al. O cuidado de Enfermagem ao paciente oncológico fora da possibilidade de cura: perceção de um grupo de profissionais. *Cogitare Enfermagem*, 2011.

POLIT, D.; BECK, C.; HUNGLER, B. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5ª ed. São Paulo: Artmed, 2004.

PORTUGAL. Ministério da saúde. Direção Geral da Saúde. *Doenças oncológicas em números*, Lisboa: DGS, 2014, p. 9.

QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. V. *Manual de investigação em ciências sociais*. 5ª ed. Lisboa: Gradiva, 2008.

RAMALHO, M. et al. Vivências de profissionais de saúde da área de oncologia pediátrica. *Psicologia Em Estudo*, 2007, vol.12 nº1.

RIBEIRO, J. RODRIGUES, A. Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do brief cope; *Psicologia, Saúde e Doenças*, 2004, vol.1, nº5, pp. 3-15.

RIBEIRO, J. L. P. *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. Porto: Legis Editora, 2010.

RIBEIRO, J. P. *Introdução á psicologia da saúde*. Porto: Quarteto editora. 2ª ed. 2007.

RIBEIRO. et al. Percepção de pais e enfermeiros sobre cuidados de enfermagem em neonatologia: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Referencia*, [Em linha] 2015. [Consult. 2015-09-13] Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn4/serIVn4a15.pdf>

RODRIGUES, A.; CHAVES, E. Stressing factors and coping strategies used by oncology nurses. *Revista Latino - Americana Enfermagem*, [Em linha] Jan/Fev 2008, nº16, pp. 24-28. [Consult. 2015-09-12] Disponível em: www.revistas.usp.br/rlae/article/download/16912/18681

SALIMENA, A. et al. O vivido dos enfermeiros no cuidado ao paciente oncológico. *Cogitare Enfermagem*, [Em linha] Jan/Mar 2013. [Consult. 2015-09-12] Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/31320/20027>

SANTOS, C. *Doença oncológica - representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente e família*; Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda. 2006.

SANTOS, C. Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2003. Tese de Doutoramento.

SANTOS, C. *Doença oncológica: Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no doente e família*. Coimbra: Formasau. 2006.

SCHANFELI, W. Introduction to special issue on burnout and health. *Psychology and health*. 2001, vol. 16; pp. 501-510.

SILVA, C. A pessoa que cuida da criança com cancro. Universidade do Porto, 2009. Dissertação de Mestrado.

SILVA, C.; et al. *Atuação do enfermeiro frente ao tratamento humanizado em crianças submetidas à quimioterapia (SD)*.

SILVEIRA, C. S. A pesquisa em enfermagem oncológica no Brasil: uma revisão integrativa. Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2005. [Consult. 2015-09-12] Disponível em: <https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKewjez7>

SOUSA, et al. *Saúde e Qualidade de Vida: uma meta a atingir*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, [Em linha] 2012. [consult. 2015-11-09] Disponível em: http://www.esenf.pt/fotos/editor2/saude_e_qualidade_de_vida_uma_meta_a_attingir.pdf

SOUSA, E. A Família atitudes do enfermeiro de reabilitação. Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011. Dissertação de Mestrado

STRAUSS, A.; CORBIN, J. *Pesquisa qualitativa*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

VAZ-SERRA, A. *O stress na vida de todos os dias*. 2ª edição, Coimbra: Adriano Vaz Serra, 2002.

VIERO, V. Prazer e Sofrimento dos trabalhadores de enfermagem em oncologia pediátrica. Centro de Ciências da Saúde Santa Maria, RS, Brasil, 2014. Tese de Mestrado

WATSON, R.; DEARY, I.J.; LEA, A. A longitudinal study into the perceptions of caring and nursing among student nurses, 1999. [Consult. 2015-11-10] Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10320508>

WELLER, B. *Dicionário de bolso para enfermeiros*. 23ª edição, Loures: Lusociência, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (Organização Pan-Americana da Saúde) - Prevenção das doenças crônicas: um investimento total [Em linha]: Public Health Agency of Canada, 2005.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. The three most common errors in family nursing: how to avoid or sidestep. *Journal of family nursing*. [Em linha] 2005, V.11 n°2, pp. 90-101. [Consult. 2015-11-10] Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16287820>

ZANDER, M.; HUTTON, A.; KING, L. Coping and resilience factors in pediatric oncology nurses CE. *Journal of pediatric oncology nursing*, [Em linha] 2010 n°27:94. [Consult. 2015-11-10] Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20044588>

ZANDER, M.; HUTTON, A.; KING, L. Exploring resilience in pediatric oncology nursing staff. *Journal of pediatric nursing*, [Em linha] 2013, n° 20, pp. 17-25. [Consult. 2015-11-10] Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23678780>

ANEXOS

Anexo I - Instrumento de colheita de dados

GUIÃO DA ENTREVISTA

Tema: “O CUIDAR DA CRIANÇA/FAMÍLIA COM DOENÇA ONCOLÓGICA - VIVÊNCIA DOS ENFERMEIROS”

Tipo de entrevista: Entrevista semi-estruturada

Participantes: Enfermeiros do Serviço Pediatria Médica do Hospital Pediátrico Integrado do Centro Hospitalar São João, EPE.

Objetivo geral:

- Conhecer as vivências dos enfermeiros enquanto prestadores de cuidados a crianças com doença oncológica e sua família

Objectivos específicos:

- Conhecer as experiências dos enfermeiros que prestam cuidados a criança/família com doença oncológica;
- Compreender quais os fatores facilitadores da prestação de cuidados de enfermagem às crianças/família com cancro;
- Compreender quais os fatores dificultadores da prestação de cuidados de enfermagem às crianças/família com cancro;
- Conhecer em que medida a prestação de cuidados a crianças/família com cancro influencia a vida pessoal dos enfermeiros;

ENTREVISTA Nº _____

Data ____/____/____

Género _____

Idade _____

Tempo de exercício profissional _____

Categoria _____

Tempo de exercício no serviço de Pediatria Médica _____

Questões:

1. O que a/o motivou a trabalhar em oncologia pediátrica?
2. O que representa para si cuidar da criança/família com doença oncológica?
3. Quais os seus sentimentos quando é confirmado o diagnóstico de doença oncológica a uma criança que está a cuidar?
4. Quais as experiências mais gratificantes no cuidar de crianças/famílias com cancro?
5. Quais são para si as maiores dificuldades no cuidar da criança/família com cancro?
6. Como gere as experiências mais devastadoras que enfrenta no cuidar da criança/família com cancro?
7. De que maneira as suas vivências do cuidar de crianças/famílias com cancro interferem na sua vida pessoal?
8. Considera que o enfermeiro que trabalha em oncologia pediátrica necessita de alguma formação específica?

Anexo II - Parecer do conselho de administração da instituição

CES 52-15

AUTORIZADO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO @ REUNIÃO DE
Resolução do Conselho de Administração

13 MAI 2015


 Presidente do Conselho de Administração


 Presidente do Conselho de Administração


 Presidente do Conselho de Administração


 Presidente do Conselho de Administração

Exmo. Senhor
 Presidente do Conselho de Administração do
 Centro Hospitalar de S. João – EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação

Nome do Investigador Principal: Catarina Marta Marques Rosa Perestrelo

Título do projecto de investigação: O cuidar da criança/ família com doença oncológica: vivência dos Enfermeiros

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de Pediatria Médica do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de S. João respeitante a estudos/projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 05.1 Fevereiro / 2015

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

Catarina Perestrelo

Anexo III - Parecer da comissão de ética

Parecer

Título do Projecto: "O cuidar da criança/família com doença oncológica: vivência dos enfermeiros"

Nome do Investigador Principal: Catarina Marta Perestrelo

Serviço onde decorrerá o Estudo: Serviço de Pediatria Médica do Centro Hospitalar de S. João

Objectivo e Conceção do Estudo:

É objectivo deste projecto de investigação, inserida no Mestrado de Enfermagem da saúde infantil e pediatria na escola Superior de Enfermagem do porto, estudar as vivências dos enfermeiros prestadores de cuidados a crianças/famílias com doença oncológica.

O estudo será de natureza qualitativa, exploratória, descritiva e transversal, utilizando a entrevista como instrumento de recolha de dados.

Não haverá envolvimento de doentes nem de familiares, apenas de profissionais de saúde.

O Sr. Director do Serviço e a Sr.ª Enf.ª Chefe deram a sua concordância à realização deste estudo.

Benefício/risco: NA, para além do decorrente da participação na entrevista

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio: Está prevista a obtenção de consentimento informado.

Confidencialidade dos dados: O Guião que será utilizado na entrevista prevê a anonimização dos dados, assegurando assim a inerente confidencialidade que lhes há de ser dedicada.

Elo de ligação: NA

Indemnização por danos: NA

Continuação do tratamento: NA

Propriedade dos dados: Esta investigação vai ser objecto de uma avaliação científica.

Curriculum do Investigador: Adequado ao perfil do estudo.

Data previsível da conclusão do estudo: Julho 2015

Conclusão: Considerados os dados presentes e a metodologia que foi alocada, proponho à CES um parecer favorável à sua realização.

Porto e C.H.S.João, 2015.02.27

O Relator



Doutor Filipe Almeida

CES

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

7. SEGURO

- a. Este estudo/projecto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?

SIM (Se sim, junto, por favor, cópia da Apólice de Seguro respectiva)

NÃO

NÃO APLICÁVEL


8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, Catarina Marta Marques Rosa Perestrelo abaixo-assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo no decurso do actual internamento ou da mesma consulta.

Porto, 05/ Fevereiro / 2015

Catarina Perestrelo

O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO	
emitido na reunião plenária da CES de <u>27/ Fevereiro / 2015</u>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 0 auto;">A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que nada tem a opor à realização deste projecto de investigação.</div>  Prof. Doutor Filipe Almeida Presidente da Comissão de Ética

Anexo IV - Formulários da Instituição

**Documentação necessária para a submissão de estudo / projecto de investigação à
Comissão de Ética para a Saúde (CES) do Centro Hospitalar de S. João – EPE**

Anexo I (Doc. CES 01)	Ofício dirigido ao Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar de S. João – EPE solicitando <u>autorização</u> para a realização do estudo / projecto de investigação
Anexo II (Doc. CES 02)	Ofício dirigido ao Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de S. João – EPE solicitando <u>apreciação e parecer</u> sobre o estudo / projecto de investigação
Anexo III (Doc. CES 03)	Questionário Electrónico da CES (Versão 2011) (deve ser preenchido no computador, enviado para o e-mail da CES, imprimido, assinado e entregue, também, em suporte de papel na CES)
Anexo IV	Protocolo do estudo / projecto de investigação
Anexo V (Doc. CES 04)	Folha de Informação ao participante no estudo / projecto de investigação (indispensável para a obtenção do Consentimento Informado)
Anexo VI (Doc. CES 05)	Modelo de Consentimento Informado do estudo / projecto de investigação N. B. Só devem ser convidados a participar doentes que não tenham ainda participado em outros estudos de Investigação, no decurso do mesmo internamento ou consulta. Apenas com justificação específica serão autorizados pela CES estudos de investigação simultâneos ao mesmo participante, nas referidas circunstâncias.
Anexo VII	Concordância do Director do Serviço onde será realizado o estudo / projecto de investigação (na eventualidade da investigação se realizar no âmbito estrito dos profissionais de enfermagem será necessário, também, declaração de concordância do respectivo Enf. Chefe/Responsável do serviço onde será realizado o estudo / projecto de investigação)
Anexo VIII	Caso seja um estudo / projecto de investigação universitário (Monografia, Tese de Mestrado ou Tese de Doutoramento) deve conter declaração do Orientador da Tese sobre o mesmo
Anexo IX (Doc. CES 06)	Na eventualidade de não pertencer a esta Instituição, sendo o centro de ensaio nesta Instituição, deve indicar o elemento clínico (do serviço onde será realizado o estudo / projecto de investigação) que funcionará como elo de ligação aos doentes, seus processos ou familiares
Anexo X	Breve Curriculum Vitae do(s) Investigador(es) do estudo / projecto de investigação

<p>Anexo XI (Doc. CES 07)</p>	<p>Acordo / Protocolo Financeiro</p> <p>(aplicável quando o estudo / projecto de investigação apresente encargos para o Centro Hospitalar ou o respectivo Conselho de Administração entenda ser devida ao Centro Hospitalar de São João alguma compensação. Deve ter-se em atenção a Deliberação do Conselho de Administração do Hospital de S. João – EPE, relativa a ensaios clínicos, exarada em reunião de 9 de Agosto de 2006)</p>
<p>Anexo XII</p>	<p>Apólice de Seguro</p> <p>(na eventualidade de a investigação implicar intervenção clínica deve ser considerado a realização de um seguro para participantes)</p>

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE



SÃO JOÃO

PARA INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

Comissão de Ética para a Saúde (CES) e Associação Médica
Hospital de São João, Rua D. João Viana, 265, 4200-135 Porto,
Telefone: 351 224 300 000 Fax: 351 224 300 001

Designação do Estudo (em português):

O cuidar de criança e família com doença oncológica: vivência dos enfermeiros

Confirmação explícita do participante/representante legal, de forma adequada e em presença de investigação científica benéfica, justificada e para atingir as finalidades essenciais da investigação

Informação escrita em anexo: Não Sim (Nº de páginas _____)

O investigador responsável:

Nome: Catarina Maria Marques Rosa Parente

Identificação do participante

Nome: _____

IQ (C.N.º): _____

Participante/Representante legal

Compreendi a natureza e o objetivo que me foi facultada e sou do estudo que se tem vindo a realizar, os objetivos, os métodos, os benefícios potenciais, os riscos potenciais e o eventual desconforto.

Solicitarei todas as informações de que necessitar, sabendo que o esclarecimento é fundamental para tomar as decisões.

Por afirmado da possibilidade de livremente retirar ou abandonar a todo o tempo a participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo ou sanção que seja prestada.

Deixo não ter sido incluído em qualquer outro projeto de investigação científica em três meses.

Concordo com a participação neste estudo, de acordo com os efeitos de risco que me foram prestada, sou consciente dos meus direitos, dos riscos e benefícios que isso implica.

Data: ___/___/___

Assinatura (de quem está a ler): _____

IQ (C.N.º): _____

Grav de parentesco: _____

Data: ___/___/___



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Questionário para submissão de projecto de
investigação à Comissão de Ética para a Saúde do
Centro Hospitalar de São João EPE



Projecto: ____ / ____ / ____	<small>Aprender pela CES</small>
Relator: _____	
Data de Recepção: ____ / ____ / ____	
Data de Parecer da CES: ____ / ____ / ____	

NOTA: A Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de S. João (CES) chama a atenção dos investigadores para a legislação actual, Lei 46/2004 de 19 de Agosto, que comete à CEIC a responsabilidade de elaborar pareceres sobre Ensaios Clínicos.

Modelo CES 03

1. IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO / PROJECTO

a. *Nome do Investigador Principal:*

Catarina Marta Marques Rosa Perestrelo

b. *Título do Estudo / Projecto de Investigação:*

"O cuidar da criança/família com doença oncológica - Vivência dos Enfermeiros"

c. *Nome da Entidade Promotora (se aplicável):*

d. *Serviço(s) hospitalar(es) onde será realizada a investigação:*

Serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico Integrado

e. *Existem outros centros, nacionais ou não, onde a mesma investigação será efectuada?*

SIM

NÃO

f. *Descreva, sucintamente, os objectivos da investigação:*

O trabalho visa o estudo das vivências dos enfermeiros prestadores de cuidados a crianças/família com doença oncológica, com os seguintes objetivos: conhecer as experiências dos enfermeiros que prestam cuidados à criança/ família com doença oncológica; compreender quais os fatores facilitadores da prestação de cuidados de enfermagem às crianças/ família com cancro; compreender quais os fatores dificultadores da prestação de cuidados de enfermagem às crianças/família com cancro; conhecer o impacto nos profissionais do cuidar em oncologia pediátrica. Quanto à metodologia, será uma investigação de natureza qualitativa, exploratória descritiva e transversal, e será utilizada a entrevista como instrumento de recolha de dados.

g. *Data previsível de conclusão do Estudo / Projecto de Investigação:*

Julho de 2015

(Após a conclusão do estudo / projecto de investigação deve comunicar à CES o seu término, bem como enviar cópia dos resultados obtidos)

2. RISCOS / BENEFÍCIOS

a. *A investigação envolve doentes?*

SIM

NÃO

b. *A investigação envolve voluntários sãos?*

SIM

NÃO

II



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

c. *Que benefícios imediatos poderão advir para os participantes?*

Não se prevêem benefícios imediatos para os participantes, mas os resultados deste estudo podem constituir-se como uma mais valia para o desenvolvimento de práticas de cuidados no âmbito da oncologia pediátrica

d. *Que riscos ou incómodos lhes podem ser causados?*

Sem riscos ou incómodos para os participantes

e. *A investigação envolve indivíduos privados do exercício de autonomia (crianças, pessoas com incapacidade temporária ou permanente do exercício de autonomia)?*

SIM *Quais?*

Que razões justificam este envolvimento?

NÃO

3. CONFIDENCIALIDADE

a. *Serão realizados questionários aos participantes?*

SIM (Se sim, junte, por favor, um exemplar do questionário que será utilizado)

NÃO

b. *Indique como será garantida a confidencialidade dos dados obtidos?*

III



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

c. *Está previsto o acesso aos dados do processo clínico do doente?*

SIM

NÃO

c.1. *Se sim, por quem?*

c.2. *Se sim, está assegurada a utilização da Ficha Clínica Avaliável (FCA)?*

SIM

NÃO

NÃO APLICÁVEL

4. CONSENTIMENTO

a. *Está prevista a obtenção de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido?*

SIM

NÃO

NÃO APLICÁVEL

b. *Está contemplada uma informação escrita para o participante, clarificadora dos objectivos, dos riscos e dos benefícios decorrentes deste estudo/projecto de investigação, bem como da sua inteira liberdade para decidir da sua aceitação em participar?*

SIM

NÃO

NÃO APLICÁVEL

(se sim, junte uma cópia da informação a prestar ao doente, bem como do impresso a ser assinado para esse fim – pelo doente, por quem o represente, se incapaz, se analfabeto ou a rogo. O modelo disponibilizado pela Comissão de Ética para a Saúde para obtenção de consentimento após adequada informação é optativo)

IV

5. PROPRIEDADE DOS DADOS

a. Os dados obtidos constituirão propriedade exclusiva do Promotor/Investigador?

SIM

NÃO

b. Estão definidos critérios de publicação dos resultados da investigação?

SIM

NÃO

NÃO APLICÁVEL

6. RETRIBUIÇÃO FINANCEIRA

a. A investigação proposta envolve exames complementares?

SIM Quem suportará os seus custos?

(Deve apresentar declaração da entidade referida, bem como o protocolo financeiro com o Centro Hospitalar de São João EPE)

NÃO

b. Este projecto é financiado?

SIM Qual a entidade financiadora?

NÃO

c. Estão clarificados no protocolo financeiro o âmbito e as condições do financiamento?

SIM

NÃO

d. Está contemplado qualquer ressarcimento ou remuneração aos doentes:

	SIM	NÃO	NÃO APLICÁVEL
Pela participação no estudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Pelas deslocações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Pelas faltas ao serviço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Pelos danos resultantes da sua participação no estudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

7. SEGURO

a. *Este estudo/projecto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?*

- SIM (Se sim, junte, por favor, cópia da Apólice de Seguro respectiva)
NÃO
NÃO APLICÁVEL

8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, Catarina Marta Marques Rosa Perestrelo abaixo-assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo no decurso do actual internamento ou da mesma consulta.

Porto, ____ / ____ / 20 ____

O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO	
emitido na reunião plenária da CES de	

Ex.^{mo} Sr. Diretor Centro Hospitalar São João, EPE.

Catarina Marta Marques Rosa Perestrelo, enfermeira no serviço de Pediatria Médica desta instituição, a frequentar o Mestrado em Enfermagem da Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Enfermagem do Porto, pretende desenvolver um trabalho de investigação subordinado ao tema “O cuidar da criança família com doença oncológica: vivência dos Enfermeiros”. A orientação do referido trabalho será feita pelas professoras coordenadoras Doutora Cândida Pinto, e Doutora Margarida Reis Santos, da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Neste âmbito, vem solicitar a V.Ex.^a que se digne autorizar a realização da investigação supracitada no serviço de Pediatria Médica.

A colheita de dados realizar-se-á através de uma entrevista semiestruturada (guião em anexo) aos enfermeiros desse serviço que aceitem integrar esta investigação, sendo norteadas pelas seguintes objetivos: Conhecer as experiências dos enfermeiros que prestam cuidados a criança/família com doença oncológica; Compreender quais os fatores facilitadores da prestação de cuidados de enfermagem às crianças/família com cancro; Compreender quais os fatores dificultadores da prestação de cuidados de enfermagem às crianças/família com cancro; Conhecer o impacto nos profissionais de enfermagem do cuidar em oncologia pediátrica;

Comprometemo-nos a cumprir os princípios éticos inerentes a todo o processo de investigação, bem como a comunicar os resultados da investigação ao serviço onde se pretende realizar.

Grata pela disponibilidade e atenção e colaboração necessária,

Pede deferimento

Janeiro de 2015

Catarina Marta Marques Rosa Perestrelo

Exmo. Senhor

**Presidente da Comissão de Ética para
a Saúde do**

Centro Hospitalar de S. João – EPE

*Assunto: Pedido de apreciação e parecer para estudo/projecto de
investigação*

Nome do Investigador Principal: Catarina Marta Marques Rosa Perestrelo

Título do projecto de investigação: O cuidar da criança/ família com doença
oncológica: vivência dos Enfermeiros

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de Pediatria Médica do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, a sua apreciação e a elaboração do respectivo parecer.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier dessa Comissão respeitante a estudos/projectos de investigação.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, ____ / _____ / 20____

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

Anexo V - Unidades de registro

Categoria	Sub - categoria	Unidade de registo
Conceção da doença		
Estigma social		<p>E1: "(...) mesmo que não queiramos temos esse estigma, pensamos logo nas consequências e que se calhar não vai correr muito bem (...)" (L19; 21)</p> <p>E3: "[o cancro] (...) é muito associado à morte e ao fim de vida (L13; L14) (...) qualquer doença crónica é má(L76) (...) e a oncologia em particular (L74) (...) pelo estigma social que tem e continua a ter." (L75)</p> <p>E6: "[o cancro] (...) é uma doença que tem um estigma maior, é uma doença complicada (...)" (L11; L12)</p> <p>E5: " (...) como nós lidamos muitas vezes com crianças de mau prognóstico (...) eu acho sempre que aquela criança tem muito pouco tempo pela frente ou então terá pouca qualidade de vida pela frente (...) (L35-38)</p> <p>E8: "(...) porque a taxa de mortalidade é sempre superior à de outro tipo de diagnóstico". (L61;L62)</p>
Doença crónica		<p>E1: "(...) a doença oncológica acaba por limitá-las imenso nessa vivência da infância(...)" (L29-31)</p> <p>E2: "(...) [doença oncológica] preocupa-me que seja cada vez mais incidente (...) quais os motivos para cada vez haver mais doença oncológica, o que é que está relacionado com isso, o que é que podemos fazer para contrariar isso (...)"</p> <p>E3: "É uma doença crónica, que dura muito tempo, com medicações crónicas e eles acabam por saber fazer muita coisa (...)" (L30-32)</p>

		<p>E4: "[crianças com cancro](...)alteração da imagem e a maneira de viver, tudo altera, deixam escolas, um dos pais tem de deixar de trabalhar (...)" (L13-15)</p> <p>E5: " [criança oncológica] (...) muitos dos sonhos deles (...) e a partir dos 5/6 anos acho que todos eles já começam a ter nem que sejam inocentes começam a ficar comprometidos (...)" (L39; L40)</p> <p>E9: [adolescentes] "(...) os seus desejos, com os seus projetos de vida que ficam bloqueados que eles ficam revoltados quando recebem o diagnóstico e não conseguem lidar com a situação (...)" (L73-75)</p> <p>E7: "(...) claro que a doença oncológica é uma doença crónica com (...) muitas intercorrências (...)" (L16;17)</p>
Trabalhar em oncologia		
Opção pela área	Escolha pessoal	<p>E3: "(...) a oncologia pediátrica sempre foi uma área que gostei muito (L7;8) (...)"</p> <p>E4: "(...) surgiu-me uma oportunidade de ir trabalhar para a oncologia, da qual aceitei pelo desafio pessoal e intelectual." (L3;4)</p> <p>E6: " [oncologia pediátrica] (...) até é uma área onde eu gosto de trabalhar (L4) (...) é uma área que eu gosto (L6)".</p> <p>E7:" (...) sempre tive alguma curiosidade (...) quando houve oportunidade (...) pedi para ir para a oncologia pediátrica (...)" (L8-9)</p> <p>E8: "(...) desde pequeno que tenho esse sonho de trabalhar (...) no serviço de oncologia (...) porque quando era miúdo tive leucemia (...)." (L4;L5)</p>
	Necessidade do serviço	<p>E1: "(...) acabou por ser, não por preferência mas acabou por haver necessidade (...)" (L4; L5)</p> <p>E2: "Não foi propriamente uma escolha (L1) (...) como faço parte do serviço acabei por ter que</p>

		<p>cuidar desses doentes" (L4)</p> <p>E3: "Não tive propriamente uma escolha (L1: L2) (...) mas como escolhi pediatria, havia pouca gente que queria (...)"</p> <p>E5: "Não escolhi trabalhar em oncologia pediátrica (...) (L3) foi uma área que nunca me motivou, e que se tivesse que optar nunca optaria por este tipo de doentes (...) (L5;6) desenvolvo competências porque as tenho que desenvolver nesta área de competência (L24;25)</p> <p>E6: "Não por escolha própria mas sim porque faz parte do serviço (...)" (L2;L3)</p> <p>E9: "(...) comecei a trabalhar na pediatria médica e posteriormente por necessidade do serviço (...) passei para a oncologia". (L2-4)</p>
Formação em oncologia	Formação informal	<p>E1: "(...) fui-me preparando aos bocadinhos, e ainda hoje eu não estou totalmente preparada para lidar com um doente oncológico (...)" (L115-117)</p> <p>E2: (...) nunca tive formação específica para tratar de doentes oncológicos, vamos aprendendo com as nossas vivências (...) no início se calhar cometemos mais erros, depois (...) vamos aprendendo o que é que podemos ou não podemos fazer, o que é que é da nossa competência (...) fui vivendo e aprendendo (...)" . (L77-85)</p> <p>E4: " (...) não há preparação, a preparação quando vais para oncologia é como quando vais para qualquer serviço, és entregue e pronto (...) passa muito pela maneira de ser de cada um conseguir lidar (...)" (L75-79)</p> <p>E5: " (...) nunca desde que eu cheguei ao serviço alguém me deu qualquer formação acerca da oncologia, de quimioterapia, de medicação do que quer que fosse, sempre fui eu que tive que procurar essa informação. (L139-142) (...) eu acho que o hospital não dá formação (...)." (L 146-151)</p> <p>E7: "(...) um enfermeiro novo, (...) fazia todo o sentido fazer formação, nós vamos adquirindo</p>

		(..) com as experiencias e uns com os outros, mas acho que era importante, e mesmo depois de trabalhar alguns anos (...) eu preciso de formação de muita coisa, ainda por cima isto está sempre a mudar, estão sempre a aparecer novas coisas, acho que é muito importante formação (...)"
	Formação formal	<p>E2: (...) nunca tive formação específica na área da oncologia (L 84) (...)"</p> <p>E5: "Nunca (...) durante o meu curso, tive contacto com o doente oncológico. Durante a especialidade (...) foi uma opção minha fazer estágio em oncologia pediátrica, não porque fosse uma área de eleição mas por ser uma lacuna que eu tinha (...)" (L135-139)</p> <p>E6: "(...) formação em áreas mais especificas é sempre importante (L83) (...)</p> <p>E8: "(...) a nível de formação (...) ter alguma formação específica (...) (L118) a nível da oncologia (...) (L119)". (L124)</p> <p>E8: "(...) em muitos estágios que temos na vida académica poucos deles são em pediatria e com doentes (...) em fases terminais (...)" (L81; L82; L83)</p> <p>E9: "(...) apesar de ter estado na licenciatura (...) no IPO (...) não foi o suficiente para me sentir preparada (...)" (L66; 68)</p>
Fatores facilitadores	Gratificação com o cuidar	<p>E1: " [criança que cuidou] (...) ela se recordar e me dizer que fui a primeira pessoa (...) a dar-lhe banho. (...) são pequenas grandes coisas que nos fazem sentir bem (...) (L46;L47) é gratificante porque conseguimos tirar (...) do que experienciamos (...) coisas positivas. (L91;92) (...) é gratificante na medida em que (...) com essas crianças acabamos por termos a técnica mas obriga-nos a ser mais, muito mais além da técnica (...) com a sensação de dever cumprido". (L11-14)</p> <p>E2: "(...) testemunhar a cura dessas crianças (...) a esperança que isso traz para elas, para os pais e para outras crianças na mesma situação (...) (L28;30) todas aquelas que vi entrar em</p>

		<p>remissão e depois mais tarde aparecerem aqui e estão saudáveis (...)" (L37-39)</p> <p>E3: "(...) com os pais também, ver o reconhecimento, a confiança que eles depositam em nós (...)(L94;95) nos procuram para dar notícias (...) (L97) acontece mesmo quando o fim não é o melhor(...) (L98)"</p> <p>E4: " Sem dúvida é as crianças que têm sucesso (...) ver que todo o esforço que foi feito ao longo do tratamento foi de sucesso (...) ver que se conseguiu o fim esperado que é a cura e ver a satisfação dos pais (...) (L27; L30-33; L35-36)</p> <p>E6: "(...) se lembram desses momentos e que eu estive lá em momentos importantes, em fases importantes da doença deles (...)" (L41; L42; L43) (...) para mim, é gratificante saber que eles se lembram de mim." (L34) (L43; L44)</p> <p>E6: "(...) fico muito satisfeita quando (L28)(...) consigo fazer alguma coisa(L29) (...) que os deixa bem, que os deixa felizes (...) (L30)(...) sinto-me bem quando (...) (L31) lhes sou útil e consigo contribuir de alguma maneira para eles estarem melhor (L32)é gratificante quando eles depois vêm cá visitar-nos (...)"</p> <p>E8: "(...) é muito gratificante (...) um miúdo (...) andou aí uma semana à minha procura só para me dizer olá, e isso é espetacular, sentir isso da parte deles". (L46; L47; L48)</p> <p>E8: "(...) há sempre alguma coisa que seja gratificante(...) (L73) O que elas nos dão em troca dos cuidados (...) é muito gratificante (...)" (L39, L40);</p> <p>E9: "É o reconhecimento tanto das crianças como dos pais, e o conseguirmos promover qualidade de vida e o bem estar emocional delas para conseguirmos realizar alguns desejos às vezes simples, como pintar as unhas (...)" (L27-30)</p>
	Adaptabilidade da criança	E3: "A parte boa, a maneira como as crianças lidam com isto (L82) (...) as mais pequenas porque não percebem ou percebem as coisas à maneira delas (L84) (...) lidam com isto lindamente (L86)

		<p>(...) brincam na mesma, comem na mesma, saltam, falam connosco (...)”(L87).</p> <p>E7: "(...) é gratificante ver uma criança passar por algo tão difícil e às vezes tratamentos muito difíceis e vê-los a levar aquilo assim... a resistirem (...)" (L62-64)</p>
	Relação com a criança	<p>E1: "(...) a relação terapêutica (...) acaba por ser difícil (...) com eles , é uma meta a atingir e das mais importantes nestas crianças, nestes pais." (L191; 203-205)</p> <p>E2: "(...) As famílias destes doentes [oncológicos] passam muitos períodos no hospital (...) acabam por ser muito próximos de nós (...) tornando por vezes difícil para nós separar, ou tentar separar a parte profissional da parte pessoal." (L9-13)</p> <p>E3: "(...) virem a correr para o nosso colo e brincarem connosco, e verem-nos como pessoas, não como ameaças, mas como pessoas que elas conhecem que brincam com elas." (L91; 92; 93)</p> <p>E3: "(...) vivemos com eles quase todos os dias (...) portanto é difícil que as crianças não nos toquem, umas mais que outras (...)" (L146)</p> <p>E7: "(...) tem-se uma relação muito sólida com os doentes e com as crianças e com as famílias (...) passamos muito tempo com eles (...)" (L21-24)</p>
	Parceria de cuidados	<p>E3: "(...) implica muito trabalhar com os pais e com as crianças (...) temos sempre um familiar presente, temos um pai, uma mãe ou ambos (...) e há algumas coisas que eles têm que fazer, medicação que têm que fazer (...) nós conseguimos ensinar aos pais e eles acabam por ser os cuidadores primários e que fazem praticamente tudo às crianças." (L18;19;22; 23; 27; 28; 29;30)</p> <p>E7: "(...) somos um apoio muito grande para os pais (...) é gratificante (...) ver os pais (...) aprenderem muito connosco (...) (L28; L24-25) [pais] fazerem muita coisa que achavam que não iam ser capazes de fazer, a irem para casa seguros com eles (...) (L59;60) no inicio fazem tudo muito direitinho (...) depois (...) faço assim que é melhor (...) e há situações que se pode fazer de uma maneira mas outras situações que não se pode contornar, que às vezes eles [pais]</p>

		<p>tentam contornar para ser mais fácil para os miúdos aguentarem melhor, para lhes fazerem as vontades (...) são pais que estão muito autónomos nos cuidados mas que depois precisam sempre da nossa ajuda mas às vezes não a aceitam (...)" (L 92-94; 96-100; 102-104)</p> <p>E8: "(...) nós no fundo trabalhamos tanto com os miúdos como com os pais (...)" (L69)</p> <p>E8: "(...) nós temos (...) uma relação (...) mais próxima (...) trabalhar mais em equipa com os próprios pais (...)" (L135; L136)</p>
	<p>Apoio aos profissionais</p>	<p>E1: (...) beneficiariam (...) de reuniões e discussões em grupo (...) poderem falar abertamente de alguma coisa que os incomodar, haver (...) da parte dos nossos superiores essa ajuda e esse apoio (...) [profissionais que lidam com estas crianças] terem um acompanhamento diferente das que lidam com situações que não tenham tanta carga emocional como a doença oncológica." (L185-187)</p> <p>E2: "(...) devíamos ter apoio psicológico sem dúvida nenhuma (L95) (...) nós falamos uns com os outros e às vezes desabafamos (...) vamos nos tentando apoiar (...)" (L106; 107)</p> <p>E4: "(...) se calhar um apoio (L104) (...) haver um acompanhamento intervencionado da parte da psicologia (...) (L107;108) individualizado não de grupo (...) porque para prestar os melhores cuidados nós temos que estar bem com nós próprios (...)" (L114;115)</p> <p>E7: " (...) nas passagens de turno a seguir a acontecer alguma morte ou assim, (...) acho que é muito importante isso que fazemos, falarmos do momento, lembrarmo-nos de coisas, às vezes também fazemos isso com os pais mediante a relação que temos, lembrarmos da criança quando entrou o que é que passou e falamos do momento (...) (L131-138) acho que é muito importante ter uma equipa que vá falando sobre isso. Acho que devia haver uma coisa (...) não tão informal como nós fazemos (...)(L141-144) informalmente nas passagens de turno fazemos tipo uma terapia de grupo (...) acho que isso é o mais importante de tudo para gerir a situação." (L145-147)</p> <p>E9: [gestão de dificuldades] "A primeira é a partilha com os colegas, é muito importante nas</p>

		passagens de turno contar com a experiência deles, partilhar os nossos sentimentos e eles orientarem-nos, o falar com as pessoas de fora elas não conseguem compreender (...)" (L46-49)	
Fatores dificultadores	Comunicação	Gestão de informação	<p>E1: "Saber o que dizer, como dizer, se dizer alguma coisa se não, se nem tocar no assunto. (L54) A comunicação (...) é uma coisa que é bastante necessária ao cuidar deles e dos pais e que carece um bocado." (L135-138)</p> <p>E3: "(...) é um bocadinho difícil, às vezes nós conseguirmos explicar aquilo que estamos a fazer (...) (L104;105) sentimo-nos um bocadinho confusos do que havemos de responder (...) (61;62)</p> <p>E7: "(...) é difícil passar para a família (...) o que é que se está a passar (...)" (L74-75)</p> <p>E9: "(...) é comunicar más notícias normalmente a maior dificuldade (...) apesar de não sermos nós a comunicar a má notícia o médico quer a nossa presença e (...) somos nós que ficamos lá (...)" (L37-39)</p>
		Conspiração do silêncio	<p>E3: "(...) dizemos sempre a verdade (...) e aquilo que os pais querem que eles saibam (...)" (L116)</p> <p>E6: "(...) gerir (...) toda a informação que nós sabemos, que não sabemos muitas vezes se eles sabem(...) (L48) a informação toda que nós temos que não sabemos se eles a têm e se a conseguem perceber (...)" (L51; L52)</p>
	Representação dos enfermeiros pela criança	E3: "(...) vêem-nos sempre como uma ameaça, têm receio daquilo que nós vamos fazer, não são muito colaborantes (...) (L107; 108) quando estamos a falar dos adolescentes torna-se ainda mais difícil (L110) (...) que eles confiem em nós,(L111) (...) eles fazem imensas perguntas da doença (112) (...) de nos deixarem fazer as coisas e de aceitarem aquilo que nós dizemos (...)" (L113)	
	Terminalidade	E1: "O que eu senti mais (...) dificuldade (...) é na vivência do luto (...) quando é numa fase em	

	da vida	<p>que já estão numa fase paliativa, a melhor forma de cuidar deles nessa fase." (L131-135)</p> <p>E3:" (...) Na parte terminal (L128) (...) a maior dificuldade (...) é o saber assumir que temos que pôr um limite (...) dar conforto e tranquilizar quer a criança quer a família (L133;134) (...) é difícil consciente ou inconscientemente para nós assumirmos isso (...) (L135).</p> <p>E3: "(...) é lidar um bocadinho e cada vez melhor com a morte (...) tentar lidar com (...) com mais naturalidade (...) (L 181; L184)</p> <p>E4: "(...) proporcionar á família (...) todo um acompanhamento continuo e(...) personalizado para encarar (...) esse falecimento da criança da melhor forma possível". (L37; 38)</p> <p>E4: "(...) ninguém está preparado para lidar com a morte principalmente de uma criança, principalmente os pais a perda de um filho (...) eles têm uma dor (...) que não é descritível (...) (L43-46)</p> <p>E5: "(...) impotência de não se poder fazer nada (...) tens medicação, temos quimio, e mesmo assim sabemos que aquilo não é suficiente". (L44;45)</p> <p>E7: "(...) apesar de ser uma fase terminal não quer dizer que não se faça nada, faz-se muita coisa (...) mas que não é com o intuito curativo, é com outro intuito de conforto (...) (L77-80)</p> <p>E8: “ (...) não é normal uma criança falecer antes dos próprios pais (...)”. (L89)</p> <p>E8: “A grande dificuldade é a parte final que acontece com muitos que eles acabem por falecer (...)” (L59; L60)</p> <p>E9: "(...) tenho vários casos de familiares oncológicos que faleceram até no ultimo ano portanto às vezes é bastante complicado lidar com estas situações." (L22-24) "(...) com a própria morte, o luto, é muito complicado, preparar os pais para o momento da morte é muito complicado." (L40-43)</p>
--	---------	--

Vivências em oncologia		
Sentimentos	Negação	E7: " [confirmação do diagnóstico de cancro] (...) tento não pensar muito nisso (...) (L38) acho que é um bocado um percurso (...) (L42) estas crianças foi o que lhes apareceu, tento não pensar ah e porquê? É uma criança, aconteceu pronto, acontece é um facto (...)" (L48-49)
	Revolta/Injustiça	E1: " (...) um bocadinho de revolta (...) pelo facto de sere crianças (...) uma vida toda pela frente (...) nesta fase em que elas deveriam estar tudo menos preocupadas com o seu estado de saúde (...) (L29-32) é sempre injusto mas nas crianças temos mais essa perceção." (L37; 38) E2: "(...) revolta pelo facto de serem crianças e terem uma vida inteira pela frente (...) é revoltante e difícil de gerir." (L22-25) (L16;17) E3: "(...) é difícil não pensarmos no porquê (...) que é injusto, que é uma injustiça, que é uma criança (...) (L42;43) porquê uma criança, ainda não fez mal a ninguém, ainda não tem quase hábitos de risco (...)" (L45;46) E5: "Tenho pena dos miúdos, acho que não é mesmo justo uma criança passar por isto, muito menos os pais, acho que não deve haver coisa pior que ver um filho doente (...)" (L18-L20) E6: "(...) as crianças nestas idades não deveriam ter que passar por estas situações (...)" (L21; L22) E7: "(...) as pessoas pensam que não é justo, que a criança é uma criança (...)" (L111)
	Tristeza	E1: "Tristeza também porque acabamos por achar que não é justo (...)" (L37;38) E2: "Sobretudo sentimentos de tristeza (...) ver uma criança nova com todo o futuro pela frente e que vai sofrer limitações e fazer tratamentos prolongados e pode até nem sobreviver (...) é triste (...)"

		<p>E6: "Fico triste, causa-me tristeza (L19) (...) grande tristeza (L 24) (...)"</p> <p>E9: "Primeiro é tristeza, e depois há a compaixão e posteriormente a empatia (...)" (L21;22)</p>
	Incerteza	<p>E4: "(...) é de incerteza, vamos ver o que vai acontecer (...) um bom diagnóstico pode tornar-se um mau prognóstico e um mau diagnóstico pode se tornar um bom prognóstico." (L20; 21; 23;24)</p>
Disponibilida de para o cuidado		<p>E1: "(...) não temos o tempo necessário para estar com eles (...) infelizmente às vezes acabava por ser um trabalho muito técnico e a relação com eles acabava por ser prejudicada também com isso." (L140-143)</p> <p>E3: " (...) é ser uma pessoa disponível e presente para que eles possam recorrer sempre que precisarem tanto em questões técnicas que elas também são precisas ao tratamento, mas sobretudo numa vertente psicológica e de apoio (...) Perceber a fragilidade das pessoas e perceber que temos que estar disponíveis, que temos que ter tempo para fazer determinadas coisas (...) ter tempo para estar aqui (...) (L187; L188) é disponibilidade para estar com as pessoas (...)" (L194)</p> <p>E9: "(...) ter disponibilidade emocional para prestar cuidados a crianças, adolescentes como aos seus pais (...) ter competências e conhecimentos a nível farmacológico porque é muito diferente (...)" (L10-12)</p>
Gestão de emoções		<p>E1: "(...) a parte emocional (...) somos pessoas também e inevitavelmente acabamos por sentir um bocadinho (...) o que eles sentem, ou a forma como sentem (...) (L62 - 66) o humor e o brincar com elas ajuda-me a lidar com estas situações (...)." (L73;74)</p> <p>E2: "(...) sobretudo manter a distância, (...) aquela distância terapêutica que tem que haver e não me deixar ir abaixo com o sofrimento dessas crianças e das famílias(...). (L43-45) Tento sempre deixar a dor e a tristeza de lado (...) quando saio do local de trabalho (...) mal saio tento tipo desligar o interruptor e tentar não pensar mais no que se passa (...) no serviço." (L48-</p>

		<p>49; 50-52)</p> <p>E4: "(...) 'a gente' arranja escapatórias, é tentar usufruir o máximo a vida lá fora, é fazer desporto, é sair (...) (L59;60) E6: "(...) conseguir gerir estas emoções todas (...) (L47) nem sempre é fácil gerir as experiências mais devastadoras mas (...) (L61) nós devemos fazer para nosso bem (...) (L61; L63) pensar nelas, pensar sobre elas e tentar de alguma maneira geri-las (...) (L65; L66)</p> <p>E6: " (...) tento não levar comigo para casa (L74) (...) ter a parte melhor e a parte em que consigo ajudar estas crianças (...) levar o lado positivo e tento não levar o lado negativo (...) (L77; L78; L79) nem sempre é fácil (L74) (...) é sempre uma carga emocional muito grande que muitas vezes nós temos que gerir (L90) (...) "</p> <p>E8: "Tentar esquecer, tentar dar um passo em frente (...) tirar as partes boas de todos os episódios (...) "</p>
A vida pessoal/familiar	Reflexão sobre a vida Resignificação	<p>E1: " (...) o facto de eu ter (...) que lidar e cuidar de crianças com doença oncológica (...) acabo por ter uma visão diferente da vida e dar importância a coisas que se calhar às outras pessoas (...) passam um bocadinho ao lado (...) " (L84-88)</p> <p>E3: "(...) O que havemos de fazer (...) como pessoas (...) a maneira como falamos, a maneira como lidamos com os outros, as coisas que dizemos ou não devemos dizer (...) ensina um bocadinho (...) (L151- L55) até faz bem viver um bocadinho as coisas e pensar um bocadinho nelas para melhorarmos no dia a seguir (...) " (L151)</p> <p>E5: "(...) influencia muitas vezes algumas atitudes que eu tenho a nível pessoal e a nível profissional também, porque acho que às vezes me leva a fazer coisas que estão para além daquilo que são as nossas competências em prol daquela criança que não somos obrigados a fazer e que não somos obrigados a usar tempo pessoal muitas vezes para o fazer e fazemo-lo e acho que nos torna melhores profissionais sem dúvida". (L125-132)</p> <p>E7: "(...) as coisas que nos acontecem fazem parte do nosso percurso de vida e são para nos</p>

		<p>ensinar alguma coisa (...) (L46) acho que eles nos ensinam muito, fazem-nos ver a vida de uma maneira completamente diferente (L61-62) (...) tem muito a ver com a maneira como se vê a vida (...) (L108)"</p> <p>E7: "Acho que vejo às vezes coisas que para outras pessoas é um drama para mim relativizo muita coisa, porque (...) pelo que agente vê, deixo de me importar com coisas que se calhar antes me importava (...) dou mais valor á minha família, aos meus sobrinhos aos meus amigos, ao meu tempo fora daqui do hospital (...) (L 152-158)</p> <p>E9: "(...) pela experiência pessoal comecei a valorizar mais os pequenos momentos com a família com os amigos e a desvalorizar acontecimentos que antes me deixavam stressada e ansiosa, acho que amadureci, cresci a nível pessoal e profissional (...)" (L57-62)</p>
	<p>Projeção na vida pessoal/familiar</p>	<p>E1: "(...) quando acontece alguma coisa [a nível familiar] (...) pensamos sempre o pior (...) exageramos sempre um bocadinho (...) porque vivemos essas experiências cá (...) (L99; 104-106) vemos o que as outras pessoas passam (...) colocamo-nos um bocadinho no lugar delas e isto também me pode acontecer (...) (L110-112)</p> <p>E2: "(...) eu tenho dois filhos e mesmo que não queiramos colocamo-nos sempre no lugar daquela família (...) (L20-22) cada vez mais temos diagnósticos de tumores aqui no serviço (...) preocupa-me que isso um dia também me possa acontecer(...)" (L67-69)</p> <p>E3: "(...) porque associamos a alguém conhecido (...)" (L147)começamos a ver doenças em todo o lado (...)" (L179)</p> <p>E5: "(...) há sempre determinadas alturas em que nós quando olhamos para aquelas crianças nos lembramos dos nossos filhos (...)" (L121-123)</p>