

HUMANIZAÇÃO NO ATENDIMENTO DE ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Alexandre Thiago Lara¹
Pedro Augusto Barros²
Douglas Roberto Guimarães Silva³

¹ Discente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Presidente Tancredo Neves – UNIPTAN.
E-mail para contato: alexandrelara07@gmail.com

² Discente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Presidente Tancredo Neves – UNIPTAN.
E-mail para contato: pedro.abarros@outlook.com

³ Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Presidente Tancredo Neves – UNIPTAN.
E-mail para contato: douglas.roberto@uniptan.edu.br

RESUMO: É objetivo deste trabalho pesquisar, elencar, organizar e debater a questão do atendimento de enfermagem em pacientes oncológico juvenis, a fim de contemporizar novos caminhos de debate acerca desse tema e do problema em situação específica de tratamento oncológico em pacientes crianças e adolescentes. A partir de uma pesquisa de revisão bibliográfica de literatura em buscadores científicos (*Portal Scielo; Google Scholar; Lilacs*), elencou-se diversos artigos sobre o tema “oncologia pediátrica”, “humanização” e “o papel da enfermagem na atenção oncológica infanto-juvenil”. Após essa pesquisa, em que se encontraram centenas de artigos a respeito, houve leitura, estudo e seleção acurada apenas daqueles textos que fossem publicados recentemente e que apresentassem de forma qualificada o contexto, a história, os prós e contras da atenção de saúde dedicada a criança e jovens em atendimento oncológico, a partir do local estratégico que ocupam os profissionais de enfermagem. Os artigos selecionados, em discussão no artigo, em resumo, ressaltam as especificidades físico e sociológica desse público juvenil, de maneira a fomentar a reflexão e a ação para se adaptar a atenção terapêutica hoje existentes, algumas delas defasadas, às demandas especiais de crianças e jovens – em contexto de vida diferenciado de adultos, tanto físico quanto em aspectos socioemocionais e cognitivos. Além de demonstrarem a importância da garantia de investimentos na formação dos profissionais de saúde, a fim de aprimorar e tornar eficiente as ações terapêuticas realizadas em pacientes oncológicos infanto-juvenis.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermagem Oncológica. Pediatria Oncológica. Humanização da Atenção de Saúde. HumanizaSUS. Programa Nacional de Humanização.

1 INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil, entre os casos de relato científico em geral, acomete cerca 3% dos pacientes diagnosticados (INCA, 2022). Nesse recorte, a assistência de enfermagem é fundamental para uma ação positiva frente ao tratamento oncológico. Sabe-se que a neoplasia em evidência, sempre complexa e dolorosa, afeta não apenas o corpo físico do jovem, mas também seu estado emocional e a rede psicossocial do indivíduo (familiares, amigos, profissionais de saúde).

Pelo seu lugar de privilégio para uma intervenção positiva no tratamento

oncológico, tanto de técnica quanto em termos de relações interpessoais (de confiança, comunicação e empatia), o profissional de enfermagem poderá agir estrategicamente nas dimensões não apenas materiais e clínicas do tratamento, seu mister natural, mas também atuar em frentes de humanização e de cuidados humanizados, que envolvem empatia, acolhimento, diálogo, conforto e bem-estar. Em resumo, além das ações prescritivas para o tratamento clínico do paciente oncológico infanto-juvenil, faz-se fundamental na atenção oncológica desse tipo uma atenção para os fatores socioemocionais geralmente em conflito e confusão entre esses infantes, que, se deixados de lado, podem afetar negativamente o paciente e o sucesso do tratamento, reduzindo potencialidades de reabilitação e até mesmo de cura.

O objetivo deste Trabalho de Conclusão de Curso, por fim, é investigar analiticamente, através de revisão de literatura científica, esse tema da atenção oncológica pediátrica operada por profissionais de Enfermagem, que foram objeto de pesquisa na produção científica contemporânea disponível em buscadores de prestígio (*Portal Scielo; Google Scholar; Plataforma Lilacs*). E assim, reunir em artigo, os principais tópicos abordados nesses textos, sobre os quais se sobressaem “atenção oncológica infanto-juvenil”, “humanização” e o “profissional de enfermagem”.

Por fim, espera-se que reunir reflexões e debates prevaleça como intento positivo, propositivo e de fato transformador para novos caminhos em práticas de enfermagem e atenção oncológica. Para que não fossem, como na tradição médica, apenas focadas na medicina tradicional ou no acompanhamento e gestão de sintomas e procedimentos de enfermagem, como dor e sofrimento físicos em geral. Mas sim, novos comportamentos, posturas e gestão de saúde situados em um horizonte de prática voltado para humanização dos procedimentos e de processos em saúde pública, sobretudo em terapêutica oncológica, para resultados mais efetivos e realistas.

2 METODOLOGIA

Esta pesquisa acerca de um atendimento médico focado também em emocional e psicológico (humanizado) dos pacientes jovens em tratamento oncológico foi realizada a partir de uma sondagem bibliográfica, do tipo revisão de literatura, realizada em buscadores acadêmicos online acerca do tema (*Portal Scielo; Google Scholar; Plataforma Lilacs*). Através de descritores/palavras-chaves como “atenção humanizada”, “assistência de enfermagem oncológica”, “oncologia juvenil”, “enfermagem e oncologia

infanto-juvenil”, “oncologia pediátrica”, “atenção psicossocial”, “enfermagem e oncologia pediátrica”, “humanização” e “Programa Nacional de Humanização” foram delimitados como critérios de exclusão a pertinência ou não com o tema delimitado, além do tempo de publicação (máximo cinco anos atrás). Foram arquivados, dessa pesquisa, 31 textos que possuíam temáticas afins, mas, desses, apenas 9 foram selecionados para embasamento final da pesquisa, por serem artigos mais completos, que englobam as temáticas gerais escolhidas como metodologia. Assim, a partir de revisão bibliográfica acurada desses textos, como leitura, pesquisa e fichamentos, foram delimitados pontos comuns entre as pesquisas acerca do tema, que poderiam ser resumidas em: *atenção humanizada de saúde, comunicação qualificada entre pacientes, equipe e famílias e enfermagem, cuidados paliativos e segurança do paciente*, além de *adaptação e transformação dos espaços de atenção à saúde*, junto a *investimentos* regulares inclusive em *formação continuada dos profissionais*. Por fim, após revisão literária dos artigos elencados na pesquisa, os textos selecionados serviram de argumento e crítica a esta pesquisa, que atualiza e contextualiza o assunto, além de esquematizar analiticamente o problema da atenção de enfermagem pediátrica em oncologia partir de literatura científica pertinente e contemporânea disponível. Propondo, por fim, enquanto pesquisa científica, discussões e ações de atenção qualificada em saúde pela enfermagem, frente a esses casos complexos e específicos de diagnóstico oncológico juvenil.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 O PAPEL DA ENFERMAGEM EM ATENÇÃO DE SAÚDE E ONCOLOGIA: UM PROFISSIONAL, VÁRIOS PAPÉIS

O avanço tecnológico e o aumento nas últimas décadas na qualidade e no volume qualificado da atenção de saúde na população proporcionaram a nós interessados diversos dados e resultados alvissareiros em vários sentidos para a medicina em geral, e para a enfermagem em específico. Daí, porventura, se construirão novos procedimentos e novos instrumentais úteis para que o profissional de saúde possa atuar com cada vez mais eficiência e acurácia.

É o caso do câncer, que assim como os casos aumentados a cada ano, evoluem em paralelo o que se sabe sobre essa doença, bem como a terapêutica reservada a eles, em distintos públicos. E, o sabemos, é nesse lugar de atenção de saúde, sem dúvida, que o

enfermeiro possui para si um lugar privilegiado de estratégia e de transformação para mudanças radicais em humanização dos meios de saúde.

Cabe dizer que mesmo que haja evidente evolução no modo de pensar e agir clinicamente em relação ao câncer, mantêm-se inalteradas as estruturas físicas e ideológicas de tradição em atenção de enfermagem, médico e clínico-hospitalar. A saber, tradições por demais biomédicas ou algo positivistas, com enfoque na doença e na cura, e não no corpo e no paciente como apregoam novas premissas e normativas da chamada “humanização” em atenção de saúde. Sobre o papel dos profissionais de saúde, sobretudo os de enfermagem no atendimento oncológico, afirmam BECK *et al.* (2020) em artigo:

Diante dessa complexidade do atendimento ao paciente oncológico, é preciso que os profissionais estejam preparados não somente para prestar uma assistência qualificada embasada no conhecimento técnico-científico, mas também compreender a singularidade do cuidado, demonstrando atenção, comprometimento e apoio emocional. (BECK *et al.*, 2020, p.2)

Nesse sentido, em termos de “atenção, comprometimento e apoio emocional”, o atendimento clínico reservado a pacientes oncológicos infanto-juvenis não raro ainda é aquele impessoal e segregacionista. O que ocorre na medida em que se mantêm, seja pela complexidade ou pelo desconhecimento, os mesmos métodos e procedimentos a qualquer que seja o paciente, sem o cuidado de saúde que hoje se apregoa individual ou humanizado, preconizado por normativas legais inclusive (Programa Nacional de Humanização, 2003). Isso se deve fatores complexos, alguns históricos, como a desvalorização dos profissionais de enfermagem ou o pouco investimento dispendido para isso; ou ainda, segundo os autores a partir de relatos dos próprios profissionais sobre o lugar que ocupam na atenção oncológica:

Neste sentido ainda, os profissionais percebem também a necessidade de acomodação adequada como um requisito para prestar um cuidado qualificado, já que muitas pessoas são internadas e ficam nos corredores utilizando macas e cadeiras de rodas para acomodação.(...) Os depoimentos dos profissionais expõem que o atendimento (...), caracterizado pela superlotação, estrutura física inadequada e recursos humanos insuficientes, reflete no cuidado à pessoa com câncer e acarreta insegurança e medo aos profissionais. (BECK *et al.*, 2020, p.5)

Acerca disso, dos problemas diversos e complexos encontrados no ambiente de trabalho pelos profissionais de saúde no cotidiano, ainda que alguns pensem que os relatos de neoplasias tenham aumentado por motivos diversos, como a dieta artificial contemporânea ou fatores ambientais e genéticos de alta toxicidade - o que é de fato negativo e deletério para a saúde pública; ainda assim, os avanços são relevantes e de grande importância para a oncologia, sobretudo no que diz respeito a prática

humanizadoras nesse contexto de saúde e terapêutica. Esses problemas estruturais e históricos, pelo seu reconhecimento, não são suficientes para suplantar o desejo pela mudança e transformação das práticas e dos meios de atenção à saúde.

Ademais, a tecnologia desses tempos também possibilitaria, em paralelo, ainda que a razão (mantida desconhecida) seja natural ou não acerca da recorrência aumentada de cânceres, melhor relatar casos comuns e específicos, para então melhor compreendê-los à luz da ciência e assim agir conforme a pertinência que a situação requeira. Além de fornecer com isso um arsenal grandioso de alternativas para se atingir a chamada humanização da saúde pública. O que permite assim, por igual, repensar e estruturar novas estratégias de ação para superar tais “gargalos”, sejam eles físicos, estruturais, ou até mesmo de formação e qualificação (formação continuada). Ao lado do cenário constatado de deficiências e também de potencialidade para o novo transformador, é que se constrói o espaço de ideias e de trocas, para que se consiga, ao fim, propor medidas realistas e urgentes que resultem em tratamentos adequados e acessíveis, além de uma assistência melhor qualificada.

Como proposta de refazimento, há alternativas diversas que devem ser coordenadas pelas equipes de saúde, por exemplo, aquelas que são feitas sob uma melhor regulação dos órgãos responsáveis para ajuste de conduta e até mesmo de adaptação dos espaços tanto para a humanização do atendimento, quando na preparação do meio de atenção médica para o bom e adequado serviço de saúde. Segundo entrevistados no artigo de BECK *et al.* (2020), em resumo, há que se fazer valer as normativas, por exemplo, para a humanização do atendimento clínico, a partir de suas premissas legais. O que pode ser um passo inicial para uma transformação maior, global, em que exista uma cultura dominante de atenção clínica voltada para esses valores humanistas e psicossociais que se espera, de atendimento de saúde além da doença, tratamento e cura, como comumente se vê, de maneira burocrática. Segundo os autores na pesquisa que realizaram, portanto, junto aos relatos presentes no artigo:

O estudo proporcionou a reflexão acerca da assistência prestada ao paciente oncológico, do preparo dos trabalhadores, da alta demanda de atendimento, da estrutura da unidade e da salubridade desse ambiente, tanto para o profissional quanto para a pessoa cuidada. Para avançar nesse sentido, precisa-se explorar, visibilizar e complementar essa dinâmica de atenção. São imprescindíveis a consideração dos recursos de cada território e o fortalecimento da rede de saúde, para proporcionar acompanhamento que responda de maneira profícua às necessidades da população, a fim de que, com isso, se possa garantir a integralidade do cuidado. (BECK *et al.*, 2020, p.7)

No caso das neoplasias, sua complexidade etiológica e sintomática demanda cuidado redobrado dos profissionais no trato com paciente e com a doença, pois há reflexos que não existem apenas no corpo físico, mas também na subjetividade e na vida social dos pacientes – daí a importância da humanização nesse ambiente clínico-hospitalar. O câncer, como o sabemos, afeta a vida dos sujeitos como um todo – e por isso a atenção a esses casos deve ser cuidadosa e, portanto, humanizada, para que não se comprometa definitivamente a qualidade de vida e o bem-estar dos pacientes, bem como não se possa inviabilizar por isso a possibilidade de cura e recuperação.

Contudo, cabe dizer que nesse ambiente de alta complexidade de trabalho é que trabalha alguém que poderá intervir de forma privilegiada, como na atenção oncológica; é que se insere o protagonista por vezes renegado ou diminuído pelo prestígio da equipe médica ou especializada: o profissional de enfermagem, este que transita entre todos os processos médicos, sobretudo na interrelação entre o paciente, a família, a doença e a equipe médica. Bem como é ele que está presente fisicamente em todo o estágio da atenção, e que também domina e faz procedimentos clínicos diversos, e ainda é aquele que escuta e aconselha – demandas nem sempre técnicas ou de formação. Desse lugar de prestígio, entre o paciente e o médico, a doença e o tratamento, o físico e o psicossocial, é que o profissional de enfermagem pode desenvolver seus vários papéis, entre estratégias e procedimentos contextualizados e individualizados de enfrentamento e superação do quadro clínico. Nesse sentido, sobre o papel diverso e estratégico da enfermagem na prestação de serviços oncológico, afirma ARBOIT *et al.* (2019):

A atribuição do enfermeiro é prestar assistência aos pacientes com câncer na avaliação diagnóstica, tratamento, reabilitação e atendimento aos familiares, desenvolvendo ações educativas, ações integradas com outros profissionais, além de apoiar medidas legislativas e identificar fatores de risco ocupacional. Desse modo, esse profissional está inserido na prevenção, antes do processo da doença, durante ou ainda na reta final. (ARBOIT *et al.*, 2019, p.42)

Apesar da alta incidência de neoplasias nos últimos anos, em paralelo, também se desenvolveria a medicina e a terapêutica desses casos, inclusive no âmbito da Atenção em Enfermagem e de Humanização dos Espaços de Saúde. A esse respeito, se antes havia um cuidado especializado e primário condicionado para a atuação da equipe de enfermagem, hoje esse profissional se qualifica para diversos labores médicos, desde o cuidado regular ou paliativo ao paciente, ou até mesmo a zeladoria do espaço de saúde, suas condições de bem cuidar e bem atender os pacientes, diante de premissas democráticas, psicossociais, humanistas e inclusivas. Ainda segundo os autores: “Assim,

o enfermeiro é fundamental na avaliação, no manejo e controle da dor, devendo considerá-la como um sinal vital a ser medido diante escalas e não somente mediante aspectos subjetivos (ARBOIT *et al.*, 2019, p.46).

Na atenção clínica de oncologia, os enfermeiros possuem papel preponderante para dinamizar o tratamento e qualificar os resultados - quem sabe, até mesmo a cura. Por aquilo que permite seu ofício, o trânsito empático e simpático entre a base de pacientes, os enfermeiros podem auxiliar os demais processos, por conhecê-los todos, desde o paciente e suas dores, aos procedimentos cirúrgicos ou clínicos, ou ainda, indicações medicamentosas e processos diversos de atenção clínica, inclusive humanizada. Pois, quanto mais se conhecem os relatos e os pacientes, ou quanto melhor se conhecem as estruturas, os casos e os processos de saúde, melhor então será o tratamento e as condições e qualidade de vida desses sujeitos, seja na atenção ambulatorial, de emergência ou paliativos. São esses dados empíricos, da realidade de pacientes e profissionais que irão gerar essas novas estratégias de enfrentamento, humanizadoras. E é nesse espaço também complexo e diversificado em que atua com competência criativa o profissional de enfermagem.

3.2 PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTO-JUVENIS: UMA ABORDAGEM ACERCA DE ATENÇÃO ESPECIAL, QUALIFICADA E HUMANIZADA

Nem todo o paciente é igual para o médico ou o enfermeiro. Não são doentes, no plural, como se o tratamento estabelecesse por si as relações de tratamento, intervenção ou cura, à parte do contexto psicossocial, individualizado, dos sujeitos-pacientes. No entanto, cada paciente é um universo para a visão humanizada do atendimento médico, que desloca a imagem do cuidado de saúde como algo linear, direto, burocrático e intervencionista - quando não uma experiência fria e traumática para o paciente; para uma mais horizontal, como relações de afeto e empatia, mais humanizada e sensível.

O que se diz de atenção humanizada parte dos princípios normativos de atenção à saúde publicados pelo SUS, e aprimorado ao longo dos anos, a chama Política Nacional de Humanização. Criado em 2003, essas normativas são hoje premissa do atendimento de saúde pública, mesmo que elas encontrem certos desafios na realidade do trabalho médico e de enfermagem, como, por exemplo, um ambiente complexo, por vezes caótico, de alta demanda, pouco investimento especializado e que ainda sofre com estruturas

físicas e ideológicas defasadas. Então, para superação desse quadro, há a proposta legal segundo o documento norteador “Humaniza SUS” (BRASIL, 2004), em que se sobressai a premissa de humanização generalizada do atendimento de saúde no Sistema Único de Saúde (SUS):

Humanizar se traduz, então, como inclusão das diferenças nos processos de gestão e de cuidado. Tais mudanças são construídas não por uma pessoa ou grupo isolado, mas de forma coletiva e compartilhada. Incluir para estimular a produção de novos modos de cuidar e novas formas de organizar o trabalho. (BRASIL, 2004, p.4)

Fala-se aqui, naturalmente, de uma atenção de saúde que seja de fato humanizada para a doença (o problema clínico) e o paciente (a cura e o enfrentamento) em simultâneo, sem deixar de lado o sujeito atrás da moléstia, que sofre, sente dor, se angustia e às vezes “perde a fé”. Nesse contexto, de imprevisibilidade e sofrimento, é que intervêm a equipe médica e os enfermeiros, buscando estratégias sensíveis diante de cada caso, a fim de estabelecer o melhor instrumental, seja ele clínico ou não, de enfrentamento à doença. Garantindo que os procedimentos ocupacionais sejam efetivos e menos invasivos ou dolorosos, na mesma medida em que atendam às aflições, dúvidas e angústia dos pacientes acamados e adoecidos - às vezes, desenganados (cuidados paliativos).

No caso de pacientes de perfil pediátrico, há, por exemplo, diferenças de abordagens médicas e clínicas esperadas, se comparados com outro tipo de paciente, como o adulto. É considerado paciente pediátrico, a saber, aquele sujeito de 0 a 19 anos, sob cuidados médicos. Esse público, internamente, possui diversas nuances entre as idades, se mais novo ou adolescente, por exemplo, ou se criança, na primeira infância, o que deve ser levado em conta na gestão estratégica de saúde e tratamento desses pacientes. Segundo ALVES *et al.* (2021):

O câncer infantil provoca uma série de alterações na capacidade funcional, física, mental e psicológica. Essas mudanças resultam em um grande desafio para a criança oncológica, família e os profissionais envolvidos no tratamento. Para minimizar os impactos causados pela doença, a assistência de enfermagem deve ser pautada nos princípios éticos, legais e humanísticos voltados para a criança e a família resultando em cuidado acolhedor e eficaz. (ALVES *et al.*, 2021, p.560)

No caso do relato etiológico de neoplasias em infanto-juvenis (INCA, 2022), os mais comuns são cânceres que afetam o sistema sanguíneo, como leucemias, ou ainda, aqueles que atingem os tecidos de sustentação, como os osteosarcomas. Representativamente, os cânceres nesse público representam apenas 3% de casos em

comparação com adultos, o que contribui para a ideia às vezes danosas como ser algo antinatural o aparecimento de moléstia tão gravosa em pacientes tão jovens. No entanto, o tratamento precoce bem como o esclarecimento por informações confiáveis e factuais devem ser premissas para que do diagnóstico ao tratamento possa ser concebido e assim estimular o surgimento de estratégias eficientes de enfrentamento, em vez de medo ou simplesmente *tabu*. A esse respeito, dizem os autores que:

Dentre as atribuições da enfermagem, voltada ao amparo paliativo do paciente oncológico pediátrico, destaca-se a conduta humanista, processo terapêutico centrado nos valores humanitários, estabelecendo uma relação interpessoal entre o infante oncológico e o enfermeiro. (ALVES *et al.*, 2021, p.561)

Ainda sobre o público infanto-juvenil acometido por câncer, o que sabemos é que, na tradição, nem sempre esses pacientes eram vistos dessa forma especial e humanizada – a atenção era igual de crianças a adultos, tratando-se, na verdade, a doença e não o paciente. Assim, se existem essas características especiais entre os pacientes, tudo o mais também se difere, como a abordagem médica a ser utilizada, bem como o tratamento ou esclarecimento (diálogo) como os pacientes e a família.

Como então aplicar a mesma terapêutica, se os pacientes se diferem entre si, bem como as formas de afetação e enfrentamento da doença? É nesse conteúdo de humanização da atenção médica, da gestão de saúde e de acompanhamento de pacientes especiais como crianças e adolescentes pela enfermagem em que a oncologia pediátrica deverá construir novos modelos de atendimento e de atenção aos pacientes infanto-juvenis. Refazendo práticas, como aquelas centradas na doença, adaptando espaços à realidade terapêutica dos infantes em sofrimento diferenciado. Para ALCOCER *et al.* (2019), que chamam isso de “pedagogia hospitalar”, isso se deve:

(...) porque não é viável atingir crianças com doença geral como ocorre com o restante da população, pela necessidade de oferecer um serviço educacional tridimensional que inclua os fatores de saúde, as condições do ambiente hospitalar e as necessidades de formação. (ALCOCER *et al.*, 2019, p.8)

Um dos desafios então ao atender pacientes oncológicos nessa idade é, por exemplo, a desconstrução de ideias marcadas sobre infância e adolescência que se veem suspensas durante o adoecimento. Se é da criança brincar, se é do jovem sentir-se livre em suas experiências novidadeiras pelo mundo, no interstício às vezes terminal de uma condição oncológica, esses jovens estarão condicionados a uma situação de difícil enfrentamento. Trazendo para si algo até distante daquela fase da vida, ainda primitiva,

como a fatalidade que afetará seu corpo físico, mental e até espiritual, muitas vezes, pelo isolamento e reclusão proporcionados pelo tratamento, sobretudo em casos graves.

Essa nova condição de vida dos pacientes jovens não deve negligenciar as características de sua geração, devendo por isso ser adaptada a esses espaços deprimidos em que há fantasmas como o da dor e da morte. O senso popular costuma pensar como “quebra da ordem natural” o fato de que doenças dessa espécie mais graves e complexas acometam pessoas que ainda nem usufruíram do que se chama vida – ou que é má-sorte ou às vezes feitiço. Pelo contrário do acaso, essas situações de doença são sim naturais, aleatórias, e por acontecerem com certa frequência é que essa situação deverá ser superada com competência e estratégia de saúde qualificadas, com profissionais igualmente qualificados para tal fim – como médicos e, em posição de privilégio em relação aos pacientes, os enfermeiros. Segundo JANTSCH *et al.* (2021):

O diagnóstico de câncer, e a consequente hospitalização, ocasionam na criança e no adolescente privações, em que estes se veem restritos nas ações de brincar, comer, ir à escola e conviver com os grupos de amigos e familiares. Além do mais, a vivência de uma doença como o câncer implica em várias adaptações na vida do doente e também de sua família. A hospitalização, por sua vez, se constitui como uma experiência desagradável e estressante, fazendo com que crianças e adolescentes vivenciem sentimentos de angústia, medo e ansiedade. (JANTSCH *et al.*, 2021, p.2)

Por isso, nessas especificidades que são encontradas na população infantil e jovem, é que se deverá pensar as estratégias de enfrentamento, ao lado daqueles de intervenção cirúrgica, terapêutica, quimio ou radioterápica. Além de ser um tabu, o câncer nessa faixa etária carrega aspectos negativos para os quais deverão ser guardadas atenção cuidadosa, muitos já comuns a incidências de neoplasia, como a morte e sofrimento físico/psíquico, que podem ser impeditivos para o cuidado paliativo, autocuidado e o tratamento. Tratamento este que é invasivo, doloroso, possui efeitos colaterais e que em alguns momentos carece de isolamento social.

Esse caráter proibitivo de cerceamento da liberdade da criança e do jovem se esbarra no despreparo de muitos consultórios ou postos de atendimento, que a despeito de possuírem muitas vezes enfermagem pediátrica, ainda demandam investimento e refazimento em suas estruturas físicas e organizacionais para atendimento desse público específico, como no manejo adequado da atenção médica, sobretudo nesses casos especiais, infante-juvenis. Não se deve condicionar a criança ou adolescente a um tratamento recluso em espaços e métodos pensados para adultos, que possuem outra condição cognitiva e sensível, quem sabe, de alguma maneira, melhor preparados para

lidar com situações graves do que crianças e adolescentes ainda em processo de formação física e cognitiva. Essa criança e adolescente ainda se encontram também em situação de dependência de seus tutores, ou de seus laços sociais próximos, como familiares e amigos. O rompimento desses laços e dessas redes de segurança e afeto poderá, enfim, comprometer as estratégias de enfrentamento e terapêutica. Ainda segundo os autores:

A problemática deste estudo relaciona-se ao ser criança e/ou adolescente e desenvolver uma doença oncológica associada ao fato de estar em processo de crescimento e desenvolvimento e necessitar de internação hospitalar, por vezes, prolongada. Associa-se a isto os dados epidemiológicos que apontam a magnitude do câncer, considerado como um problema de saúde pública, da necessidade de integrar o tratamento e da relevância em proporcionar um processo de hospitalização humanizado. A necessidade de que as crianças sejam ouvidas perpassa pelo respeito às suas singularidades, contudo a maioria dos estudos e produções sobre o cuidado à criança hospitalizada abordam a perspectiva de acompanhantes ou de profissionais da saúde. Além disso, as crianças e adolescentes podem e devem ser protagonistas sob a forma de como querem ser cuidadas e como podem cuidar de si, à medida que falam e refletem suas percepções acerca da terapêutica e as condições que elas impõem. Diante disso, o cuidado realizado em uma unidade oncológica pediátrica demanda especificidade da equipe de saúde, à medida que os pacientes devem ser ouvidos, compreendidos, acolhidos e respeitados (JANTSCH *et al.*, 2021, p.2).

Por isso, além de adaptação dos espaços e dos modelos de atenção clínica, deve-se ainda transformar o ambiente hospitalar ou clínico em algo menos adulto e mais juvenis, seja com UTI específicas, com equipamentos que sirvam ao relaxamento e ao bem-estar desses pacientes, seja, por exemplo, com a criação de espaços de refúgio dentro do espaço médico-clínico, como bibliotecas, salas de vídeo ou informática, ou bibliotecas e o uso de TIC (Tecnologia da Informação e da Comunicação). Para isso, no entanto, é necessário tanto investimento adequado, quanto requalificação das equipes, de forma a transformar positivamente o ambiente de trabalho em saúde, tanto física quanto em termos de gestão do cuidado, quanto também no que diz respeito à chamada humanização propriamente dita – um novo tipo de terapêutica relacionada aos afetos e afetações psicossociais em diversos níveis da doença oncológica além daquelas físicas, estas mais aparentes e para os quais já existe literatura, método e práticas recorrentes.

3.3 O PAPEL ESTRATÉGICO DA ENFERMAGEM NO ENFRENTAMENTO ONCOLÓGICO INFANTO-JUVENIL

A respeito da Atenção em Enfermagem, mesmo que o foco comum nessa situação por vezes se dê apenas no atendimento oncológico técnico-científico que se restrinja ao paciente ou à equipe médica, as equipes de enfermagem são bastante importantes para o

bom aproveitamento de outras opções terapêuticas e seu sucesso, seja em profilaxia, paliativos, cuidados de enfermagem, tomada de decisão e enfermagem, ou afetivos, algo característico da medicina tradicional e do ofício de cuidado e atenção do enfermeiro. Contudo, com mesmo valor científico e clínico das práticas comuns, há hoje uma demanda por outros processos terapêuticos em Atenção de Saúde, que desfoquem o cuidado médico da doença ou da situação clínica para um enfoque nos sujeitos por trás das suas moléstias, que são parte interessada não apenas dos processos paliativos e de cura, mas também de humanização.

A pressão para humanização dos processos clínicos e médicos não são novos e remetem às utopias do final do século passado, de democratização e desburocratização das instituições, para uma prática de demanda social mais humanizada na sociedade, entre as instituições e os sujeitos (entre si) que a movimentam e fazem uso delas, tanto agentes quanto pacientes. No caso da Atenção de Enfermagem, pelo contato direto entre paciente e profissional, pela fragilidade às vezes da pessoa adoecida e da complexidade da situação, a relação humanizadora entre esses entes deverá ocorrer de forma imprescindível para bons resultados em atenção de qualidade e em tratamento. No caso de atendimento oncológico infanto-juvenil, os enfermeiros ocupam posição de destaque, porque, segundo GOMES *et al.* (2022):

O câncer infantil traduz-se em um desafio a enfermagem oncológica e a equipe multiprofissional, sendo essencial o olhar abrangente e completo para exercício de uma assistência de qualidade, com cuidados a saúde de forma fundamentada e organizada. Neste âmbito, o enfermeiro tem de estabelecer uma relação com paciente e família, por meio da comunicação efetiva, humanizando a assistência, garantindo o controle dos sintomas, medidas para alívio do sofrimento e apoio aos familiares no processo do tratamento, mas também necessita de um olhar humanizado sobre seus próprios desafios, sentimentos e emoções fragilizados pelo tratamento a pacientes com prognóstico ruim. (GOMES *et al.*, 2022, p.8)

Em resumo, esses profissionais de enfermagem, para além do contato direto e rotineiro mais frequente com os sujeitos em atenção médica, inclusive pacientes infanto-juvenis, ainda são muitas vezes confidentes desses, agindo como agentes da promoção dos processos de cura e reabilitação, tanto por métodos tradicionais, pela confiança que possa adquirir com o paciente, quanto por métodos sensíveis e contextuais. Esse espaço privilegiado de empatia entre eles poderá ser usado estrategicamente, em termos de afetos, mas também de ações terapêuticas com viés socioemocional. Sobre a “segurança do paciente” e comunicação entre esses e as equipes, afirma DUSSIONI (2021):

Quando se tem uma comunicação afetiva dentro do ambiente hospitalar, é possível minimizar a diminuição de efeitos adversos e até mesmo os óbitos, através de políticas de segurança do paciente e estratégias que padronizam a assistência prestada aos usuários dos serviços de saúde, a fim de promover a relação que fortalece o vínculo da equipe interdisciplinar e paciente. (DUSSIONI, 2021, p.18)

A troca e partilha de informações e sentimentos são, então, imprescindíveis não só para minimizar dúvidas e angústias daquele grupo sob tratamento oncológico: também servem para buscar entre o paciente e os profissionais estratégias positivas de enfrentamento, que serão necessárias para os processos impositivos da doença, que requer além de resistência física, uma força bastante grande da condição socioemocional abalada do sujeito afetado. Aqui, nesse contexto de excepcionalidade clínica, confundem-se o papel profissional, metódico, técnico e burocrático da enfermagem, com outra abordagem que propõem um papel inescapável diverso para esses profissionais, que é o de quem fornece apoio sócio emocional, manutenção da qualidade vital dos sujeitos e o bem estar da saúde da população em geral e desses pacientes especiais.

É importante, portanto, que a formação desses profissionais esteja atenta à demanda de humanização, com enfoque técnico-científico equilibrado com a formação adequada em atenção de saúde humanizada, que pense a integralidade do sujeito em vez de sua particularidade doente, ou, simplesmente, se atente apenas à doença e sua etiologia. Para isso, sugere DUSSIONI (2021, p.50-1):

O enfermeiro deve enfatizar a importância da implementação nos cuidados a segurança do paciente na instituição como um todo, a equipe de enfermagem deve sempre esclarecer aos pais o procedimento, seja como deve ser feito, quais os riscos, benefícios, deixando o mesmo a par do cuidado. (...) Sugere-se, então, treinamentos com a equipe de enfermagem através de simulações, troca de experiências, educação permanente em saúde através dos protocolos de segurança e se responsabilizar pelo planejamento da equipe. (DUSSIONI, 2021, p.50-1):

A humanização, assim, em comparação à atenção por vezes burocrática das equipes médicas e das clínicas, já é naturalmente humana e praticada entre os profissionais de enfermagem, ainda que de forma irregular, mesmo que condições socioeconômicas e políticas impeçam essas ações sensíveis de acontecerem por completo. A novidade se dá no fato de que esses ideais “progressistas” da contemporaneidade invadem agora outros espaços da Atenção Médica, como regra, sobretudo para o cuidado médico em oncologia de crianças e adolescentes. A fim de envolver nessa ideia todas as equipes e afetados diretamente pela doença no propósito de transformar o espaço por vezes frio e impessoal de um hospital ou clínica, em lugar de humanidade, de acolhimento

e, quem sabe, de cura e reabilitação como se espera de um atendimento de saúde.

Mas o que se entende por humanização nos meios de Atenção de Saúde, como na enfermagem? Por humanizar os meios de cuidado e atenção em Saúde Pública entende-se o cultivo sensível de diversos processos e rotinas no dia a dia, seja hospitalar ou ambulatorial, que facilite os processos de tratamento, de cura ou ações paliativas, que contribuam para os bons resultados na qualidade de vida dos pacientes e, por consequência, afete positivamente a todos os envolvidos no processo, inclusive as equipes ou à família do paciente.

O governo brasileiro, junto aos pesquisadores e profissionais atuantes na área, construiu algumas normativas que são para o modelo assistencial e gerencial do SUS – “Humaniza SUS” – modelo legal e científico de humanização das práticas médico-clínicas nos hospitais, clínicas e demais centros de atenção médica no país. Entre essas normativas e orientações, há modelos de transformação do trabalho médico e clínico em diversos âmbitos, tanto o gerencial e administrativo quanto outros centrados na postura das equipes, de forma a transformar o ambiente de atenção em saúde em outro que manifeste o enfoque democrático, mais humanizado, na equipe de enfermagem, por exemplo, ou entre os pacientes em atenção médica oncológica.

De nada adianta a garantia dessas ações humanizadoras pela legislação presente, se não houver um empenho vertical e horizontal dos gestores para que esses princípios sejam revertidos em estratégias reais e mobilizadoras. No entanto, em contexto de macro economia, investimentos em saúde pública têm sido desmobilizados com escusas das mais variadas, desde a absurda “falta de dinheiro” à velha “corrupção”. O que existe, na verdade, além de estratégias globais falhas, como ausência de direcionamento funcional adequado e de formação continuada e voltada à saúde pública, é a prevalência e a preferência por ações gerenciais do tipo bancária, que busca resultados numéricos em vez daqueles que a saúde pública naturalmente enseja, que é o resultado pelo índice humano e social. O que não impede os profissionais de encontrarem a própria alternativa, pela emergência da situação em que se inserem, de forma improvisada e irregular. Segundo OLIVEIRA (2018):

A função de profissionais de saúde, principalmente de médicos, é proporcionar ao paciente uma expectativa de vida mesmo que seja remota. Para isso, é preciso um grande conhecimento técnico e até mesmo pessoal deste paciente, respeitando assim a história do paciente pediátrico influenciando assim a autoconfiança e beneficência.

Sendo assim, o profissional de enfermagem tem como responsabilidade resgatar o sentimento de agir a partir de uma conscientização de que o ser humano é capaz

de buscar a si mesmo e acreditar em suas chances de estar presente e valorizado pela sua família, ou seja, a importância de sua essência e de sua personalidade. (OLIVEIRA, 2018, p.16)

No caso de pacientes com câncer diagnosticado, como o público infanto-juvenil, a complexidade da doença faz com que esse ambiente tradicional e burocrático das instituições públicas, inclusive de saúde, seja pressionado a transformar esses empecilhos em atos propositivos e pragmáticos que facilitem o manejo adequado da doença e a garantia de qualidade do tratamento oferecidas aos pacientes. A situação excepcional, muitas vezes traumática aos pacientes, são pioradas diante de problemas como filas, superlotação, falta de materiais e de insumos, alta demanda de atenção especializada e tratamentos de alta complexidade, falta de profissionais em número suficiente ou qualificados para o enfoque humanizado, entre outros dilemas cotidianos da saúde no Brasil, quem sabe no mundo.

Nesse contexto, tirante clínicas especializadas, muitas vezes ONGs ou instituições pertencentes a entidades privadas, essas mudanças na atenção de saúde ainda ocorrem de maneira irregular e até involuntária, em circunstâncias em que novos modelos e alternativos são pensados de forma informal e sensível, a partir das demandas e da realidade presente dos pacientes e dos profissionais como os de enfermagem – que já possuem sensibilidade, experiência e imersão para tal. Para CORRÊA *et al.* (2017):

O cuidado direcionado a criança e adolescente com câncer é complexo, pois envolve múltiplos aspectos, e nesse contexto é importante que o enfermeiro articule saberes e práticas, que busque o aperfeiçoamento em oncologia, e tenha habilidades para gerenciar o cuidado de enfermagem, pois este quando realizado considerando as tecnologias em saúde, é capaz de resolver problemas, estreitar vínculos e favorecer a corresponsabilidade nas relações do cuidado. (CORRÊA *et al.*, 2017, p.229)

Pacientes diagnosticados com câncer não requerem atenção especial apenas pela sensibilidade social que essa doença possui no imaginário popular, mas também por envolver ações, tratamentos e intervenções de alta complexidade, que necessitam esse tipo de atenção diferenciada, em público específico, para um bom resultado no tratamento e na qualidade de vida do paciente. Motivo pelo qual, aliás, se justifica a existência da medicina e da enfermagem: qualidade de vida e bem (viver) comum.

Se o câncer é um “problema” em si, por requerer atenção dedicada e sensível bastante complexa, o que pensar de casos que envolvem pediatria e o público juvenil? Na tradição especializada da medicina, “os olhares clínicos” voltam-se apenas à doença e não ao paciente. Não se pensava, portanto, em uma criança ou jovem com câncer, como um

público específico para a atenção médica. Era a doença, e então o tratamento, e quem sabe a cura ou a tão sonhada “alta médica” que importava mais do que o sujeito adoecido.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O avanço dessas ideias contemporâneas, como a humanização dos meios sociais, se é algo por se perseguir em um futuro alvissareiro a todos, ao menos colocou em questão as especificidades não só das doenças, mas também dos pacientes e dos profissionais, como os oncológicos infanto-juvenis e enfermeiros, frente a essas condições sensíveis de moléstia cancerígena. Assim, a oncologia e seus estudos, assim como o acúmulo técnico-científico da medicina e a prática material e direta cotidiana da atenção de saúde pela Enfermagem, veem-se hoje em dia trabalhando com um público diverso, muitas vezes específicos, que requerem uma atenção diferenciada e uma formação técnica nova, como no caso da Oncologia Pediátrica sob práticas de humanização da saúde pública.

Se comparado com a atenção de décadas atrás, não se pensaria, por exemplo, naquilo que é comum à infância e à juventude, com o brincar e o criar, habilidades comumente deprimidas pela situação oncológica em sua terapêutica radical. Não havia preocupação com uma profilaxia ou anamnese, nem terapêutica voltadas em específico para esses casos, como uma enfermagem especial, a importância do contato social e familiar nesses casos, bem como a manutenção do espaço infantojuvenil na vida desses pacientes, seja com o lúdico, o recreativo ou o social. Espaços estes lhes são importantes e vitais para manutenção de qualidade de vida e que por isso devem ser mantidos na rotina dessas pessoas e estar no plano estratégico das equipes médicas.

Neoplasias em pacientes infanto-juvenis são sim um sério tabu. Se a circunstância de adoecimento em si, pelo câncer, já pode ser traumática para um paciente, tanto pela desinformação acerca da doença quanto pelo medo da morte e do desconhecido em crianças e adolescentes, o tabu e o receio podem comprometer ainda mais o tratamento ou até mesmo sobrevida em pacientes que, como se diz comumente, estão desacreditados. A ciência tem evoluído bastante, sobretudo se o diagnóstico de câncer é realizado precocemente – o que pode contribuir para a eficiência do tratamento e garantia de atenção oncológica adequada às neoplasias, que são variadas, de diversas complexidades, e que nem por isso devem ser temidas: pelo contrário, deve-se agir estratégica e proativamente diante delas.

Deve-se inclusive, ao fim, estimular uma pedagogia humanista no espaço

hospitalar de atenção de saúde de pacientes oncológicos infantojuvenis, ao buscar a solução mais adequada e sensível para esses casos, com engajamento de profissionais competentes, às vezes carecendo também de equipes multidisciplinares, como os terapeutas ocupacionais ou psicólogos, para atenção efetiva e integral em saúde oncológica pediátrica. E é, por fim, nesse lugar complexo de doença e de doente, em que a enfermagem é função privilegiada e facilitadora de resultados. A equipe de enfermagem, por sua posição interrelacional, ao lado de sua formação humana e técnica entre médicos e pacientes, permite esses profissionais de saúde uma posição imersiva e transformadora em que estes poderão, a partir do conhecimento e experiência, ajustar e modificar aquele espaço de atenção médica também em espaço de atenção de saúde humanizada para os pacientes.

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALCOCER, E. C. P.; JIMÉNEZ, N. N. V.; MONTES, J. E. O. M. A pedagogia hospitalar: um espaço de amor e reconhecimento para o paciente pediátrico oncológico. **Texto e Contexto Enfermagem**. Santa Catarina: v.28, 2019. p.1-14. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tce/a/VsFkVpg5ZGt46pC9w7753mC/abstract/?lang=pt>>.

Acesso em: 01 set. 2024.

ARBOIT, E. L. *et al.* Produção científica de enfermeiros brasileiros sobre enfermagem e oncologia: revisão narrativa da literatura. **Arq. Cienc. Saúde Unipar**. Umuarama, Paraná: v.23, n.1, 2019. p.41-7. Disponível em:

<<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-979973>>. Acesso em: 01 set. 2024.

BECK, S. B. *et al.* Percepção de Enfermeiros e Médicos sobre a assistência aos pacientes da oncologia no pronto-socorro. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, DF: v.73, n.6, 2020. p.1-8. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/reben/a/XY8SQDZptdjkcKgsg79jK8r/?lang=pt>>. Acesso em: 01 set. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_documento_gestores_trabalhadores_sus.pdf>. Acesso em: 29 set. 2024.

CORRÊA, A. R. S. *et al.* O cuidar em oncologia pediátrica: um estudo baseado no processo de enfermagem. **Destaques Acadêmicos**. Lajeado, Rio Grande do Sul: v.9, n.3, 2017. p.228-36. Disponível em:

<<http://univates.br/revistas/index.php/destaques/article/view/1511/0>>. Acesso em: 01 set. 2024.

DUSSIONI, B. C. **Prática de Enfermagem na Segurança do Paciente Oncológico Pediátrico**. Trabalho de Conclusão de Curso – TCC (Graduação em Enfermagem –

Bacharel em Enfermagem). Universidade do Extremo Sul Catarinense – UNESC. Criciúma, Santa Catarina, 2021. 63f.

GOMES, M. M.; MACHRY, R. M.; MARTINS, W. Atuações do enfermeiro e sua relação de cuidado ao paciente oncológico pediátrico. **Revista E-acadêmica**. São Paulo: v.3, n.2, 2022. p.1-12. Disponível em: <<https://eacademica.org/eacademica/article/view/213>>. Acesso em: 01 set. 2024.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Câncer infantojuvenil. Disponível em: <<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa/estado-capital/brasil/cancer-infantojuvenil>>. Acesso em: 29 set. 2024.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Câncer infantojuvenil. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>. Acesso em: 29 set. 2024.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (BRASIL). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl., 3. reimp. Rio de Janeiro: Inca, 2014.

JANTSCH, L. B. *et al.* A hospitalização na percepção de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Rio Grande do Sul: v.42, 2021. p.1-9. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/sStqYZcmJRJRFhZrQccfgTx/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 01 set. 2024.

OLIVEIRA, B. C. **Assistência de Enfermagem aos pacientes oncológicos pediátricos submetidos aos cuidados paliativos**. Trabalho de Conclusão de Curso – TCC (Graduação em Enfermagem – Bacharel em Enfermagem). Universidade Anhanguera. São Paulo, 2018. 40f.

SILVA, E. *et al.* Humanização da Assistência de Enfermagem frente ao paciente oncológico pediátrico. **Revista Interdisciplinar em Saúde**. Cajazeiras, Paraíba: v.8, 2021. p.558-69. Disponível em: <https://www.interdisciplinaremsaude.com.br/Volume_29/Trabalho_43_2021.pdf>. Acesso em: 01 set. 2024.