

# A importância do papel dos profissionais de saúde como cuidadores na doença oncológica na infância e na adolescência

Patrícia Dias & Raquel Barbosa

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP)

**Resumo:** O presente trabalho de investigação tem como objetivo principal a exploração das principais representações dos profissionais de saúde da área da oncologia pediátrica no que concerne ao seu papel de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. Para tal foram entrevistados seis profissionais de saúde de áreas como a medicina, a enfermagem e a psicologia, que trabalham no âmbito da oncologia pediátrica, num Hospital Central do Grande Porto. De uma forma geral, constatou-se que estes profissionais de saúde têm representações bastante positivas do seu trabalho e que este é potenciador de satisfação pessoal. No entanto, foram apontados aspetos como o *burnout* e o stress ocupacional como potenciais fatores de insatisfação profissional. Como principais conclusões deste estudo exploratório salienta-se a preponderância de criar espaços de apoio e expressão emocional, de promover a utilização do apoio social, das estratégias de *coping* e do investimento em formação continuada para os profissionais de saúde da área da oncologia pediátrica.

**Palavras-chave:** profissionais de saúde; oncologia pediátrica; representações; stress ocupacional; *burnout*.

## INTRODUÇÃO

A intervenção e o tratamento médico e psicossocial da doença oncológica na infância e na adolescência representam um enorme desafio às competências dos profissionais de saúde enquanto cuidadores na área da oncologia pediátrica. Paralelamente ao conhecimento e preparação em termos técnicos e científicos que são exigidos, os profissionais de saúde que trabalham no contexto da oncologia pediátrica precisam de ter uma enorme disponibilidade em termos pessoais e profissionais, uma grande sensibilidade e flexibilidade, boas competências de interação, comunicação, empatia e escuta ativa, bem como a capacidade plena e consistente no que concerne ao entendimento dos limites e posturas éticas que são mais ajustadas a cada situação (Amador, Gomes, Coutinho, Costa & Collet, 2010).

De uma forma geral, o cancro na infância e na adolescência é ainda apontado, nos dias de hoje, enquanto uma doença rara nestas faixas etárias. No entanto, o cancro pediátrico constitui-se como a principal causa de morte, não accidental, após o primeiro ano de vida das crianças, quer na Europa, quer nos Estados Unidos da América (Steliarova-Foucher et al., 2004). De uma forma análoga, a patologia oncológica constitui uma das causas mais comuns de morte, não accidental, entre os adolescentes e jovens adultos (Pini, Hugh-Jones & Gardner, 2012).

Por conseguinte, em Portugal, estima-se que surjam todos os anos cerca de 300 novos casos de crianças com diagnóstico de cancro pediátrico (Direção-Geral da Saúde, 2002) havendo, igualmente, uma estimativa de 80% de possibilidades de cura e de sobrevivência de crianças com doença oncológica. Todavia, as doenças oncológicas na infância e na adolescência continuam a ser duas das principais causas de mortalidade, morbilidade e incapacidade nas sociedades modernas e industrializadas (Dobanovaèki, Jokic, Vujoševic & Slavkoviæ, 2010).

O cancro pediátrico constitui uma ameaça à integridade física e psicossocial quer das crianças, quer dos adolescentes, e acarreta um conjunto de desafios complexos, muitas vezes, compostos por diversos dilemas/dimensões de natureza ética, que necessitam de ser geridos por parte dos

profissionais de saúde da oncologia pediátrica (Keene, Hutton, Hall & Rushton, 2010). Neste sentido, importa enfatizar que, de uma maneira geral, os profissionais de saúde que trabalham no contexto da oncologia pediátrica têm ao seu encargo a tarefa de conjugar as suas opiniões do foro médico com os direitos e responsabilidades legais e morais dos pais das crianças e adolescentes com cancro tendo, também, em consideração os próprios direitos de autonomia, consentimento informado e tomada de decisão das crianças e adolescentes com doença oncológica (Dixon-Woods, Young & Ross, 2006; Whitney, Ethier, Frugé, Berg & McCullough, 2006). Esta gestão é, por vezes, difícil de levar a cabo por parte dos profissionais de saúde podendo, eventualmente, surgir conflitos entre os anteriores e as crianças ou adolescentes e os respetivos agregados familiares. A referida contrariedade na esfera do relacionamento inter e intra pessoal entre os profissionais de saúde e os seus utentes, a par das referidas dificuldades no que concerne aos dilemas/dimensões éticas inerentes do seu trabalho, podem constituir-se enquanto fatores potenciadores de stresse ocupacional para os profissionais de saúde da oncologia pediátrica (Grundfeld, 2005).

Todavia, e antes de explorarmos melhor as questões inerentes ao stresse ocupacional do trabalho em oncologia pediátrica, importa enfatizar um outro aspeto importante respeitante ao facto de que as relações de proximidade e afetividade que são estabelecidos entre os profissionais de saúde, as crianças ou adolescentes com cancro e as famílias podem ser um elemento gerador de satisfação pessoal e profissional para os profissionais de saúde que exercem a sua atividade laboral em oncologia pediátrica (Keene et al., 2010).

Consequentemente urge a necessidade de realçar que o trabalho desenvolvido em oncologia pediátrica pode representar, por um lado, uma fonte de satisfação pessoal e profissional como também é suscetível de ser experienciado enquanto uma fonte de insatisfação, stresse ocupacional e *burnout* pelos profissionais de saúde que desenvolvem a sua atividade laboral neste domínio (Silva & Gomes, 2009). Neste sentido, e de acordo com Lazarus e Folkman (1984), numa perspetiva transacional do conceito de stresse, este construto corresponde a: "The definition of stress here emphasizes the *relationship* between the person and the environment, which takes into account characteristics of the person on the one hand, and the nature of the environmental event on the other. (...) Psychological stress, therefore, is a relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being." (p. 21). Pais-Ribeiro (2005), por seu lado, apresenta-nos uma explicitação do conceito de stresse ocupacional que tem na sua base as interações entre as condições de trabalho e as características do trabalhador, de tal modo que, as exigências que lhe são colocadas ultrapassam as capacidades da pessoa para lidar com elas. O stresse ocupacional acarreta uma panóplia de consequências em termos psicológicos, fisiológicos e comportamentais para o trabalhador (Silva & Gomes, 2009). No que diz respeito ao contexto da oncologia pediátrica, bem como da natureza do seu trabalho, caracterizados, em muitas situações, a partir da sua densidade emocional e pelo excesso de trabalho, salienta-se que os referidos aspetos são muitas vezes apontados enquanto experiências que desencadeiam stresse ocupacional entre os profissionais de saúde que trabalham neste contexto (Grundfeld et al., 2005; Ramalho & Nogueira-Martins, 2007; Soares, 2010).

A última fase que caracteriza um estado prolongado e crónico de stresse profissional corresponde à síndrome de *burnout* (Soares, 2010). A expressão *burnout* foi utilizada pela primeira vez por Freudenberg em 1974/75 e, pouco tempo depois, por Christina Maslach em 1976: "More specifically, burnout is defined as a psychological syndrome of emotional exhaustion, depersonalization, and reduced personal accomplishment". (Maslach & Goldberg, 1998, p. 64). A experiência de *burnout* compreende, assim, a existência de um estado de exaustão física, emocional e mental devido ao envolvimento prolongado em situações pautadas por uma elevada exigência em termos emocionais, por parte dos trabalhadores, no seu contexto de trabalho (Maslach & Goldberg, 1998).

Constatou-se, deste modo, uma escassez de investigação que aborde as problemáticas do stresse ocupacional e do *burnout* entre os profissionais de saúde da oncologia pediátrica. Uma exceção é o

estudo de Roth e os seus colaboradores (2011) que recolheram dados junto de médicos oncologistas pediatras de vários países. Entre os principais resultados obtidos urge a necessidade de salientar, por um lado, o facto de que cerca de 36% dos pediatras oncologistas relataram a experiência de altos níveis de *burnout* e, por outro lado, o facto de que aproximadamente 72% dos profissionais de saúde da oncologia pediátrica deram destaque à experiência de níveis moderados de *burnout*, sendo que estes dados alertam-nos para a preponderância e severidade desta problemática entre os profissionais de saúde da oncologia pediátrica.

No entanto, existem, na generalidade, outras dificuldades/situações com as quais os profissionais de saúde da oncologia pediátrica têm de lidar no seu quotidiano de trabalho. Uma dessas contrariedades remete-se à dificuldade de aceitar e lidar com a morte de uma criança ou adolescente com doença oncológica.

De facto, os profissionais de saúde, e devido à natureza do seu contexto de trabalho, estão mais expostos a um tipo de desgaste intenso e constante que acarreta dificuldades no que concerne ao enfrentamento da imprevisibilidade, fragilidade e terminalidade da vida humana (Twycross, 2003). Deste modo, e também no âmbito da oncologia pediátrica, encontram-se na literatura aspetos que nos salientam que quando a morte de uma criança/adolescente com cancro ocorre de uma forma súbita, tal acontecimento, e por emergir de forma contrária às expectativas, implica um maior sofrimento para os profissionais de saúde da oncologia pediátrica (Keene et al., 2010). Para além disso, a prestação de cuidados às crianças/adolescentes em processo terminal, bem como o contacto com a dor e com o sofrimento dos doentes pediátricos e das suas respetivas famílias e a presença no momento da morte da criança/adolescente com doença oncológica constituem-se como eventos potenciadores de dificuldades, do foro pessoal e profissional, stresse ocupacional e *burnout* para os profissionais de saúde da área da oncologia pediátrica (Papadatou et al., 2002; Mukherjee et al., 2009).

Assim, a exposição e o contacto sistemático com a morte dos doentes pediátricos, a par dos sentimentos de dor e perda experienciados pela família, aliado ao sofrimento devido à perda das relações de proximidade com as crianças/adolescentes com cancro e as suas famílias, constituem importantes fatores de stresse (Twycross, 2003). Neste sentido, o dilema entre passar de um tratamento com uma finalidade curativa para uma abordagem paliativa constitui-se como uma dificuldade avassaladora para os profissionais de saúde da oncologia pediátrica. Por isso, torna-se, assim, pertinente refletir acerca dos principais mecanismos de *coping*, ou de enfrentamento, que os profissionais de saúde da oncologia pediátrica utilizam para colmatar as contrariedades com que se deparam.

Neste sentido, este estudo tem como objetivo geral a exploração e compreensão das principais representações e significados construídos pelos cuidadores formais, os profissionais de saúde, no contexto da oncologia pediátrica.

## **METODOLOGIA**

### *Participantes*

Este estudo envolveu 6 profissionais de saúde que se encontram a desenvolver a sua atividade profissional na área da oncologia pediátrica, num Hospital Central do Grande Porto, cujas idades variam entre os 25 e os 50 anos, sendo que dois dos participantes são do sexo masculino e os outros do sexo feminino. Entre os 6 profissionais de saúde envolvidos encontram-se 2 enfermeiros, 1 psicólogo e três médicos oncologistas pediatras, todos a exercerem funções na referida instituição hospitalar, e com experiências profissionais que variam entre o mínimo de 2 meses e o máximo de 2 décadas no serviço.

### *A metodologia qualitativa*

De forma a cumprir e dar resposta aos objetivos gerais e específicos que foram estabelecidos para este trabalho de investigação, a metodologia pela qual se optou é de caráter qualitativo. Na senda do que foi mencionado, e de acordo com Flick, Kardoff e Streinke (2004) a abordagem qualitativa tem como intuito: " (...) to describe lifeworlds 'from the insider out', from the point of view of the people who participate. By so doing it seeks to contribute to a better understanding of social realities and to draw attention to processes, meaning patterns and structural features". (p. 3). Assim, e de uma maneira geral, procuramos desenvolver e construir, ao longo deste trabalho de investigação, uma narrativa e um espaço de confluências que englobe as várias histórias dos nossos participantes, nomeadamente, os profissionais de saúde, no seu papel de cuidadores formais, que trabalham no contexto da oncologia pediátrica, atendendo aos seus esquemas de compreensão, interpretação e significado e às suas experiências subjetivas.

### *A entrevista semiestruturada*

Foi construído previamente um guião de entrevista semiestruturada para aplicar aos profissionais de saúde. A referida entrevista semiestruturada proveio, por sua vez, de um trabalho de revisão da literatura em torno da preponderância do papel dos profissionais de saúde, enquanto cuidadores, no âmbito da oncologia pediátrica, sendo composta, na generalidade, por um conjunto de questões abertas e fechadas. As temáticas abordadas nas perguntas incidiram, de uma forma geral, sobre as motivações dos profissionais de saúde para trabalharem em oncologia pediátrica, em torno da descrição e da importância da equipa multidisciplinar, passando, também, pela reflexão em torno dos principais fatores de *burnout* e de stresse ocupacional e das principais estratégias de *coping* experienciados por estes profissionais de saúde em oncologia pediátrica.

### *Procedimentos*

O processo para levar a cabo um estudo exploratório desta natureza começou com um primeiro contacto, por parte da investigadora principal, à Comissão de Ética da instituição hospitalar, onde decorreu o projeto de investigação, e para a qual foi redigido um pedido de autorização para a concretização deste estudo, adotando-se, igualmente, o mesmo procedimento, para o Conselho de Administração do Hospital e para o Diretor do Serviço de Pediatria do Hospital. A este último foi, ainda, feito um pedido no sentido da designação de um profissional de saúde, da oncologia pediátrica, que funcionasse como "elo de ligação" para nos orientar no contacto dos potenciais participantes e, consequentemente, no processo de recolha de dados.

Após a obtenção das referidas autorizações, foram contactados alguns dos profissionais de saúde da oncologia pediátrica para averiguar a sua disponibilidade para participarem neste estudo. À medida que se contactavam os profissionais de saúde foram sendo explicitados os objetivos do projeto de investigação, assegurando-se o seu caráter anónimo, confidencial e voluntário, a par do facto de que os dados seriam utilizados unicamente para fins académicos. Foi, igualmente, pedida a autorização para a gravação das entrevistas, a par da assinatura dos consentimentos informados.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Para facilitar a apresentação, compreensão e discussão dos resultados obtidos, optamos pela subdivisão deste espaço em duas partes, sendo que abordaremos, primeiramente, os aspetos positivos do trabalho desenvolvido no âmbito da oncologia pediátrica, de acordo com a perspetiva dos profissionais de saúde.

De uma maneira geral, entre as principais motivações dos profissionais de saúde para trabalharem em oncologia pediátrica encontram-se aspetos como o desafio, bem como a natureza do trabalho, que implica uma proximidade relacional entre técnicos, crianças/adolescentes e famílias, que é desempenhado nesta área, e que foi explicitado pelas médicas oncologistas pediatras e o psicólogo. Neste sentido, também houve destaque para o papel da experiência pessoal e do interesse pessoal, por parte dos dois enfermeiros, enquanto fatores de motivação para trabalharem em oncologia pediátrica. Deste modo, a motivação, que compreende, de uma forma genérica, a “tendência para agir”, com o intuito de alcançar um determinado objetivo, por parte de uma pessoa (Fontaine, 2005), para o trabalho em oncologia pediátrica, e de acordo com as perspetivas dos profissionais de saúde, constitui-se como um processo que depende de um conjunto de características pessoais dos técnicos, tais como, o gosto ou o interesse manifestado pela vertente das doenças crónicas e, também, a natureza do trabalho, como, por exemplo, o desenvolvimento de relações de proximidade com as crianças e adolescentes com cancro e as suas famílias. As motivações que movem os profissionais de saúde do âmbito da oncologia pediátrica poderão constituir-se, deste modo, enquanto vetores fundamentais para o enfrentamento, bem-sucedido, das fontes de stress ocupacional e de *burnout* com que se deparam no seu quotidiano (Bicho & Pereira, 2007).

No que concerne aos principais aspetos apontados como fontes de satisfação profissional pelos profissionais de saúde que trabalham em oncologia pediátrica encontramos, nos discursos das três médicas pediatras oncologistas, as dimensões da promoção do sentido de vida, bem como o crescimento pessoal, algo que é consistente com outros estudos científicos: “Although the constant encounter with sick and dying children can be expected to engender stress reactions and experienced hardship, it might also have consequences such as enhancing meaning in life and personal growth”. (Taubman-Ben-Ari & Weintroub, 2008, pp. 621-622). Neste sentido, as respetivas vertentes da promoção do crescimento pessoal e do sentido de vida são perspetivas que aparecem, nos discursos das médicas pediatras oncologistas, associados a eventos como a grande exposição destas profissionais à morte dos seus doentes pediátricos, com um elevado otimismo no que diz respeito ao trabalho desenvolvido em oncologia pediátrica e, também, com a presença de uma autoestima profissional positiva. Por conseguinte, podemos salientar que uma perceção mais otimista do trabalho desenvolvido no âmbito da oncologia pediátrica, enquanto uma atividade com um significado, é suscetível de possibilitar ao profissional de saúde uma maior promoção do sentido de vida e do crescimento pessoal. Estas dimensões que derivam do respetivo trabalho, a par da identificação com as tarefas laborais que os profissionais desempenham, podem levá-los a acreditar que o trabalho que realizam é significativo e marca a diferença (Shanafelt, 2005). Importa, ainda, referir que a grande exposição por parte dos médicos pediatras oncologistas à morte dos seus doentes pediátricos parece estar relacionada com a promoção do sentido de vida dos profissionais de saúde (Taubman-Ben-Ari & Weintroub, 2008; Rohan & Bausch, 2009). Tal aspeto pode estar associado, por um lado, à idade e, por outro, à experiência dos profissionais de saúde que trabalham neste contexto.

Uma outra fonte de satisfação profissional diz respeito às relações que são estabelecidas entre os profissionais de saúde, a criança ou adolescente oncológico e a sua família, que são, de uma forma geral, bastante propícias ao desenvolvimento de laços de grande profundidade, significação e afetividade ao passo que este aspeto foi evidenciado nos discursos de duas médicas oncologistas pediatras e um enfermeiro. E, efetivamente, a possibilidade de os profissionais de saúde poderem construir relações caracterizadas por uma maior proximidade com as crianças ou adolescentes oncológicos e as suas famílias tem sido descrita enquanto uma importante fonte de satisfação profissional (Keene et al., 2010). Tal aspeto relaciona-se, também, com a natureza da doença oncológica que obriga os doentes pediátricos a passarem por uma série de internamentos/tratamentos intensivos e prolongados, algo que fomenta o envolvimento e o relacionamento entre profissionais de saúde, criança/adolescente com cancro e a família.

Por fim, foi destacada quer a importância do apoio familiar, quer a preponderância do trabalho/suporte social percebido por parte da equipa multidisciplinar para o tratamento do cancro pediátrico. Uma das médicas oncologistas pediatras fez referência à articulação entre as esferas do trabalho e da família, pelo que, outros estudos realizados salientam que este fator pode ser um elemento preponderante na prevenção, redução e proteção contra o *burnout* e o stress ocupacional (Rohan & Bausch, 2009).

No que diz respeito ao trabalho em equipa multidisciplinar e multiprofissional foi possível constatar a existência de diversas perspetiva relativamente à atuação da mesma. Com isto queremos dizer que as opiniões dos profissionais de saúde oscilaram entre a visão de uma intervenção pontual, de alguns elementos da equipa, e uma intervenção mais contínua desses mesmos elementos. Para melhor compreendermos este aspeto devemos ter em consideração que os participantes que integraram o nosso estudo de investigação têm idades e experiências profissionais diversificadas, o que nos pode ajudar a entender a existência destas perspetivas discrepantes entre si no que concerne à equipa multidisciplinar para o tratamento do cancro pediátrico.

Como sùmula do que foi dito, será, portanto, fundamental que a investigação científica continue a debruçar-se em torno dos aspetos compensadores e satisfatórios do trabalho realizado pelos profissionais de saúde no contexto da oncologia pediátrica, tentando compreender o seu papel na prevenção e mediação dos efeitos relacionados com o *burnout* e o stress ocupacional (Mukherjee et al., 2009).

Por seu turno, os profissionais de saúde que trabalham no contexto da oncologia pediátrica confrontam-se com uma série de fatores que se encontram relacionados com o *burnout* e com o stress ocupacional. Por esse motivo, dedicaremos esta segunda parte da análise e discussão dos resultados à consequente compreensão dos aspetos potenciadores de *burnout* e de stress ocupacional, no trabalho desenvolvido no âmbito da oncologia pediátrica, na perspetiva dos profissionais de saúde. Desde logo, as três médicas oncologistas pediatras destacaram o excesso/sobrecarga de trabalho como um fator de insatisfação com o trabalho, e que corresponde às muitas tarefas que os profissionais de saúde têm de realizar num curto espaço de tempo, sendo que duas das médicas pediatras oncologistas destacaram a exigência em termos científicos e técnicas que a área da oncologia pediátrica acarreta. Não obstante disso, uma das médicas pediatras e o psicólogo fizeram referência à pouca gratificação económica enquanto experiência vivenciada pelos mesmos no âmbito do seu trabalho. Efetivamente, estas questões do não reconhecimento, a par da pouca remuneração económica têm como consequência um desequilíbrio entre aquilo que o trabalho exige da pessoa, representando mais do que aquilo que o trabalhador lhe pode dar, proporcionando-lhe menos do que aquilo que o trabalhador precisa (Maslach & Goldberg, 1998; Tamayo, 2008).

Para além disso, outra das dimensões responsáveis pela experiência de stress ocupacional e/ou *burnout* entre estes profissionais de saúde diz respeito às relações de afetividade e proximidade que os profissionais de saúde estabelecem com as crianças/adolescentes com cancro e as respetivas famílias. Este aspeto foi salientado como uma dificuldade pelas três médicas oncologistas pediatras, o que vai ao encontro daquilo que é evidenciado em outras investigações científicas que destacam que a manutenção de relações pautadas por uma longa duração com os pacientes pediátricos e o respetivo agregado familiar, a par do impacto emocional que surge devido à morte do doente pediátrico, representam fatores de stress para o profissional de saúde (Keene et al., 2010).

Não obstante do que foi referido, na área da oncologia pediátrica encontram-se vários dilemas/situações de índole ética que representam vicissitudes difíceis de gerir, tais como, a comunicação do diagnóstico de cancro pediátrico, o consentimento informado e a partilha de informação com o agregado familiar e, em especial, com a criança com cancro, referenciadas pelas médicas oncologistas pediatras. Apesar de não encontrarmos estudos científicos que explorem mais aprofundadamente questões do foro ético, algumas investigações destacam desde logo que o

trabalho, a par do apoio emocional, que os profissionais de saúde têm de proporcionar aos pais ou à família do doente pediátrico é um fator potenciador de stresse (Mukherjee et al., 2009). Por isso, torna-se fundamental que os profissionais de saúde que desenvolvem o seu trabalho em oncologia pediátrica tenham uma enorme sensibilidade, empatia, escuta ativa, bem como a apetência para respeitar e compreender as características e os valores pessoais, familiares, culturais, espirituais e religiosos das crianças/adolescentes e dos seus respetivos agregados familiares, para, deste modo, conseguirem prestar-lhes todo o apoio necessário (Dixon-Woods, Young & Ross, 2006; Whitney et al., 2006).

Uma outra situação difícil de gerir para a generalidade dos nossos entrevistados/participantes, nomeadamente, para duas das médicas oncologistas pediatras, o psicólogo e os dois enfermeiros, relaciona-se com a aceitação e o confronto com a morte de uma criança/adolescente com doença oncológica. Neste sentido, e apesar da grande evolução da medicina no que concerne à sua capacidade cura, em particular no que respeita à cura das doenças oncológicas na infância/adolescência, de facto, continuam a existir situações em que a cura não é um objetivo exequível, pelo que o acompanhamento e apoio em termos emocionais prestados aos doentes pediátricos em fase terminal, sem esquecer os seus agregados familiares, constituem duas das condições suscetíveis de desencadear *burnout* e stresse ocupacional que mais afetam os profissionais de saúde que desenvolvem o seu trabalho em oncologia pediátrica (Papadatou et al., 2002), a par dos sentimentos de dor, perda e sofrimentos que estes profissionais de saúde experienciam aquando da perda de uma criança ou de um adolescente com doença oncológica (Mukherjee et al., 2009).

Por sua vez, e a propósito das reflexões anteriores, torna-se pertinente fazer referência a uma das contrariedades vivenciadas por uma das médicas oncologistas pediatras no âmbito do seu trabalho, em particular: a dificuldade relacionada com a passagem de um tratamento curativo para um tratamento paliativo, o que nos remete para a necessidade de alargar a nossa reflexão em torno do tratamento das doenças oncológicas na infância/adolescência não apenas como um processo meramente curativo, mas, antes, um processo que, desde o seu início, paliativo, na medida em que, visa providenciar uma resposta às necessidades físicas, emocionais, espirituais e psicossociais da criança/adolescente com doença oncológica, em processo terminal, ou não, e da sua família, promovendo-se, acima de tudo a qualidade de vida, bem-estar e conforto quer dos doentes pediátricos, quer das suas famílias.

Por fim, resta-nos atender às estratégias de coping que estes profissionais de saúde utilizam para colmatarem as exigências do seu trabalho. E, na generalidade, destacam-se as atividades de relaxamento, os *hobbies*, bem como a tentativa de proceder à separação de papéis, nomeadamente, entre o trabalho e a família, explicitados por duas das médicas oncologistas pediatras, um enfermeiro e o psicólogo, enquanto formas de combater os eventos potenciadores de *burnout* e de stresse ocupacional a que estão expostos no âmbito da sua atividade profissional.

## CONCLUSÕES

Este trabalho de investigação, de carácter predominantemente exploratório, teve como principal objetivo explorar as principais experiências e representações dos profissionais de saúde no que concerne à sua atividade em oncologia pediátrica. Neste sentido, pretendeu-se, também, trazer um contributo importante e, paralelamente, fomentar a investigação científica nesta área que é ainda muito incipiente.

De uma maneira geral, constatou-se que os profissionais de saúde detêm representações bastante positivas do seu trabalho em oncologia pediátrica (Taubman-Ben-Ari & Weintroub, 2008), enumerando uma diversidade de fatores de satisfação, em termos pessoais e profissionais, que advêm

do seu trabalho. Todavia, evidenciou-se, igualmente, a necessidade de os profissionais de saúde procurarem adotar estratégias de *coping* preventivas e remediativas que lhes permitam colmatar e prevenir os eventos que, por sua vez, estão relacionados com o *burnout* e o stresse ocupacional.

Por conseguinte, torna-se preponderante enfatizar o trabalho em equipa, no âmbito da oncologia pediátrica (Lopes & Pereira, 2002), a par da criação de condições/espacos que permitam aos profissionais de saúde encontrar um contexto/espaco de apoio, conforto e suporte, facilitador da expressão e construção de significado para as suas experiências e vicissitudes, de índole pessoal e profissional, que envolvem sentimentos de sofrimento, de perda e de dor (Keene et al., 2010). É, também, fundamental encontrar e procurar manter um equilíbrio entre as exigências da esfera profissional e a vida pessoal, familiar e social, que implica o convívio com os familiares e os amigos, pelo que é, igualmente, importante que os profissionais de saúde que trabalham em oncologia pediátrica procurem investir em atividades direcionadas para a autoexploração, o lazer e o relaxamento (Rohan & Bausch, 2009). Só assim será possível balancear de forma harmoniosa as exigências do trabalho em oncologia pediátrica e da esfera pessoal dos profissionais de saúde, promovendo-se, ao mesmo tempo, mecanismos que atuem enquanto protetores contra o *burnout* e o stresse ocupacional.

Finalmente, este estudo possui limitações a considerar, tais como, o número reduzido de participantes ou a ausência de profissionais de saúde de outras áreas de intervenção no âmbito do cancro pediátrico, e que nos poderiam proporcionar uma perspetiva mais abrangente relativamente ao papel dos profissionais de saúde como cuidadores na doença oncológica na infância/adolescência. Importa, ainda, referir que seria importante considerar em estudos futuros, outros sistemas/significativos (familiares, pacientes), tentando-se aceder a este objeto de estudo numa perspetiva ecológica e desenvolvimental. Do mesmo modo, uma abordagem longitudinal destes processos traria, certamente, importantes contributos, na medida em que, nos permitiria aprofundar o nosso conhecimento em torno de temáticas que são tão pouco abordadas na literatura científica.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amador, D., Gomes, I., Coutinho, S., Costa, T., & Collet, N. (2010). A vivência do cuidado em oncologia pediátrica e a busca pela produção do conhecimento. *Revista de Enfermagem UFPE*, 42(2): Retirado de: [https://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/851/pdf\\_53](https://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/851/pdf_53)
- Direção-Geral da Saúde (2002). *Direção de Serviços de Planeamento. Rede de Referência Hospitalar de Oncologia*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Dixon-Woods, M., Young B., & Ross, E. (2006). Researching chronic childhood illness: the example of childhood cancer. *Chronic Illness*, 2, 165-177.
- Dobanovaèki, D., Jokic, R., Vujoševic, B., & Slavkoviæ, A. (2010). Development of Pediatric Oncology. *Archives of Oncology*, 18, 4, 132-135.
- Flick, U., Kardoff, E., Steinke, I. (2004). *A Companion to Qualitative Research*. Los Angeles: Sage Publications.
- Fontaine, A. (2005). *Motivação em Contexto Escolar*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Grundfeld, E., Zitzelsberger, L., Coristine, M., Whelan, T., Aspelund, F., & Evans, W. (2005). Job Stress and Job Satisfaction of Cancer Care Workers. *Psycho-Oncology*, 14: 61-69.
- Keene, E., Hutton, N., Hall, B., & Rushton, C. (2010). Bereavement Debriefing Sessions: An Intervention to Support Health Care Professionals in Managing Their Grief After the Death of a Patient. *Pediatric Nursing*, 36, 4, 185-189.
- Kunin, H. (1997). Ethical Issues in Pediatric Life-Threatening Illness: Dilemmas of Consent, Assent, and Communication. *Ethics & Behaviour*, 7(1), 43-57.
- Lazarus, R., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.



- Maslach, C., & Goldberg, J. (1998). Prevention of burnout: New perspectives. *Applied & Preventive Psychology*, 7, 63-74.
- Moura, M. (2004). *Para uma Compreensão das Estratégias de Coping Utilizadas por Crianças com Cancro e Respetivas Mães*. Tese de Mestrado, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, Portugal.
- Mukherjee, S., Beresford, B., Glaser, A., & Sloper, P. (2009). Burnout, psychiatric morbidity, and work-related sources of stress in paediatric oncology staff: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18, 1019-1028.
- Pais-Ribeiro, J. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Papadatou, D., Bellali, T., Papazoglou, I., & Petraki, D. (2002). Greek Nurse and Physician Grief as a Result of Caring for Children Dying with Cancer. *Pediatric Nursing*, 28, 4, 345-353.
- Paúl, C., Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pini, S., Hugh-Jones, S., & Gardner, P. (2012). What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life teenagers? A systematic review. *Psycho-Oncology*, 21: 685-694.
- Ramalho, M., & Nogueira-Martins, M. (2007). Vivências de Profissionais de Saúde da Área de Oncologia Pediátrica. *Psicologia em Estudo*, 12, 1, 123-132.
- Rohan, E., Bausch, J. (2009). Climbing Everest: Oncology Work as an Expedition in Caring. *Journal of Psychosocial Oncology*, 27: 84-118.
- Roth, M., Morrone, K., Moody, K., Kim, M., Wang, D., Moadel, A., & Levy, A. (2011). Career Burnout Among Pediatric Oncologists. *Pediatric Blood Cancer*, 57: 1168-1173.
- Schanafelt, T. (2005). Finding Meaning, Balance and Personal Satisfaction in the Practice of Oncology. *The Journal of Supportive Oncology*, 3, 2, 157-162.
- Silva, C., Gobbi, B., & Simão, A. (2005). O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. *Organ. rurais agroind., Lavras*, 7, 1, 70-81.
- Silva, M., & Gomes, A. (2009). Stress ocupacional em profissionais de saúde: um estudo com médicos e enfermeiros portugueses. *Estudos de Psicologia*, 14(3), 229-238.
- Soares, J. (2010). *Exaustão Emocional dos Cuidadores de Doentes Oncológicos. Eficácia de uma Intervenção de Grupo*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J-W., Lacour, B., & Parkin, M. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the Accis project9: an epidemiological study). *The Lancet*, 364, 2097-2105.
- Tamayo, Á. (2008). *Estresse e Cultura Organizacional*. (Org.) São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Taubman- Ben-Ari, O., & Weintroub, A. (2008). Meaning in life and personal growth among pediatric physicians and nurses. *Death Studies*, 32: 621-645.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Whitney, S., Ethier, A., Frugé, E., Berg, S., & McCullough, L. (2006). Decision Making in Pediatric Oncology: Who Should Take the Lead? The Decisional Priority in Pediatric Oncology Model. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 1, 160-165.