

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

KALINA COELI COSTA DE OLIVEIRA DIAS

**CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA: ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À
CRIANÇAS E FAMILIARES À LUZ DA TEORIA FINAL DE VIDA PACÍFICO**

JOÃO PESSOA- PB

2020

KALINA COELI COSTA DE OLIVEIRA DIAS



JOÃO PESSOA- PB

2020

KALINA COELI COSTA DE OLIVEIRA DIAS

**CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA: ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A
CRIANÇAS E FAMILIARES À LUZ DA TEORIA FINAL DE VIDA PACÍFICO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, inserida na Linha de Pesquisa Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Saúde e Enfermagem na Área de concentração Cuidado em Enfermagem e Saúde, como requisito para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr^a Patrícia Serpa de Souza Batista

JOÃO PESSOA – PB

2020

Catálogo de Publicação na Fonte. UFPB - Biblioteca Central

D541c Dias, Kalina Coeli Costa de Oliveira.

Cuidados paliativos em oncologia : assistência de enfermagem a crianças e familiares à luz da teoria final de vida pacífico / Kalina Coeli Costa de Oliveira Dias. - João Pessoa, 2020.

105 f. : il.

Orientação: Patrícia Serpa de Souza Batista.

Tese (Doutorado) - UFPB/CCS.

1. Enfermagem - Oncologia. 2. Cuidados Paliativos. 3. Criança. 4. Relações Familiares. 5. Teorias de Enfermagem. I. Batista, Patrícia Serpa de Souza. II. Título.

UFPB/BC

CDU 616-083(043)

KALINA COELI COSTA DE OLIVEIRA DIAS

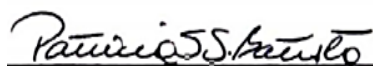
Cuidados Paliativos em Oncologia: assistência de enfermagem a crianças e familiares à luz da Teoria Final de Vida Pacífico

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito à obtenção do grau de Doutor em Enfermagem.

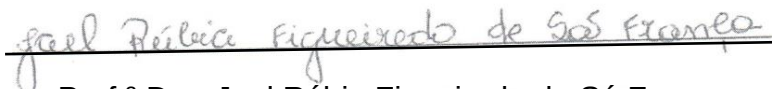
Área de Concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Aprovada em: 07/08/2020

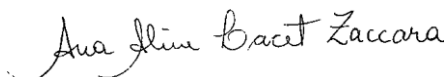
BANCA EXAMINADORA



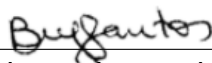
Prof.^a Dra. Patrícia Serpa de Souza Batista
Orientadora/PPGEnf/UFPB



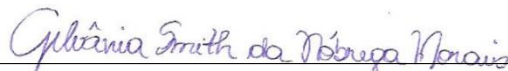
Prof.^a Dra. Jael Rúbia Figueiredo de Sá França
Membro Interno/PPGEnf/UFPB



Prof.^a Dra. Ana Aline Lacet Zaccara
Membro Externo/Universidade Federal da Paraíba – UFPB



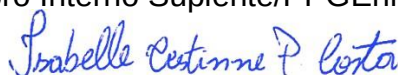
Prof.^a Dra. Betânia Maria Pereira dos Santos
Membro Externo/Universidade Federal da Paraíba – UFPB



Prof.^a Dra. Gilvânia Smith da Nóbrega Moraes
Membro Externo Titular/UAEnf/UFCG



Prof.^a Dr.^a Maria Emília Limeira Lopes
Membro Interno Suplente/PPGEnf/UFPB



Prof.^a Dr.^a Isabelle Cristinne P. Costa
Membro externo suplente/Universidade Federal de Alenas

DEDICATÓRIA

Ao meu esposo, Fábio Dias, pelos 25 anos de companheirismo, de partilha e de dedicação;

Às minhas filhas Thainá Karoline e Karla Giovanna, fonte de um amor inesgotável, de dedicação e de cumplicidade. Por elas e para elas, todas as minhas lutas e conquistas;

Aos meus pais, Maria Marlene e Luís Geraldo (in memoriam), que me propiciaram ensinamentos relevantes sobre respeito, amor ao próximo e perseverança diante dos desafios.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Agradeço primeiramente a Deus pelo dom da vida, por guiar os meus passos até aqui e por nunca ter me deixado desistir. Sei que os planos Dele são maiores que os meus. Obrigada, Meu Deus, por me fortalecer a cada dia na fé, por me abençoar.

A Nossa Senhora, minha mãezinha do Céu, pelo amor e cuidado maternal, por nunca ter me deixado só, por sempre me dar um colo e por todos os sinais que sempre me deu, por sempre falar ao meu coração “Filha, estou aqui. ”

À minha querida família, que é minha grande base e fortaleza;

À minha orientadora, a Profa. Dra. Patrícia Serpa de Souza Batista, que, de maneira sábia, paciente e afetiva, conduziu a elaboração desta tese e me proporcionou grande aprendizado no âmbito pessoal e no profissional, minha eterna gratidão;

À professora. Dra. Emília Limeira, por ter me conduzido e orientado no mestrado e por continuar sendo presença amiga nesta fase de conclusão do doutorado com contribuições valorosas;

À Solange Costa, minha irmã, pelo exemplo de vida pessoal e acadêmica, pela motivação e pela presença constante em minha vida, por ter me apresentado o cuidar, a humanização e os Cuidados Paliativos;

A João Fernandes, meu cunhado, compadre, amigo de todas as horas, seja nas alegrias seja nas adversidades;

A João Miguel, meu querido sobrinho, meu pinguinho do céu, que renovava minhas forças com seu carisma, suas peraltices, seu gosto apurado pela música, você pequenino, me enche de paz e de alegria;

Ao Padre Sandro Santos, ao Padre Luís Carlos e ao Padre Gerson, pelos direcionamentos espirituais, pela amizade, pelo carinho e pelas orações.

AGRADECIMENTOS

Às professoras membros da banca examinadora Jael Rúbia Figueiredo de Sá França, Ana Aline Lacet Zaccara, Betânia Maria Pereira dos Santos, Gilvânia Smith da Nóbrega Moraes, Isabelle Cristinne Pinto da Costa e Maria Emília Limeira Lopes, pelas valiosas contribuições e subsídios para o aprimoramento da presente tese;

À Universidade Federal da Paraíba – UFPB -, Instituição onde trabalho e onde cursei o Doutorado, a qual me propiciou, ao longo desta jornada, aprendizado pessoal, profissional e acadêmico;

À Direção do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, Prof. Dr. João Euclides Braga e Prof. Dr. Fabiano Gonzaga Rodrigues, pelo incentivo e pelo apoio durante o curso;

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, por me oportunizar crescimento pessoal, profissional e acadêmico durante o período de Doutoramento;

À profa. Dra. Simone Helena, pelo carinho, incentivo e torcida;

Aos funcionários do PPGEnf, em especial, a Nathali e seu Ivan, pela atenção e pela dedicação a todos os discentes;

Aos docentes do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, pelos ensinamentos ao longo do curso;

Aos colegas do Doutorado, pelos momentos de conversa, discussões, partilhas, anseios e distrações;

À Direção do Hospital Napoleão Laureano, agradeço pela autorização para concretizar a pesquisa, na pessoa da enfermeira Luciana Arnold. Agradeço, em especial, à Coordenação de Enfermagem, ora representada por Genáine Fernandes, pelo acolhimento e pela dedicação, que muito favoreceram o desenvolvimento deste estudo;

Aos enfermeiros da oncologia pediátrica, participantes deste estudo, minha gratidão e admiração pelo cuidar complexo, pelo desprendimento e pela coragem para fazer a diferença na vida das crianças com câncer e na de seus familiares;

Às minhas sobrinhas, Thaís Costa, Marcella Costa, Ana Karla e Fernanda Maria, pelo apoio durante esta trajetória;

À gestão da Escola Técnica do Centro de Ciências da Saúde, professoras Ivanilda Lacerda, Soraya Adriano, Márcia Rique, Betânia Santos, Fernanda Chianca, e Andréa Mendes, ao longo desses quatro anos, pelo apoio e pela torcida;

Aos colegas de trabalho, pelo apoio, pela motivação e pela convivência;

Aos alunos do Curso Técnico de Enfermagem, com os quais compartilhei saberes e trocas de conhecimentos, em especial, à turma 2017.2, que me deu a honra de ser madrinha de turma, mesmo estando afastada para concluir o Doutorado;

Aos docentes e colegas do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos (NEPBCP), que torceram por mim, minha gratidão;

Às amigas, Ana Zaccara, Andréa Fernandes, Carla Braz, Amanda Maritza e Mônica Vasconcelos, pelo apoio constante, pelo incentivo e pela amizade. A vocês, minha eterna gratidão;

À equipe profissional do projeto de extensão ‘Câncer Infanto-juvenil e Ações Educativas Interdisciplinares com Pacientes e Familiares’, Luciana Martinez, Erika Nóbrega, Gleide Delfino e Thaís Costa, que acreditaram em mim e me acompanharam ao longo destes quatro anos de projeto;

À amiga Dra. Glaucia Catherine, pelo carinho, pelos ensinamentos, partilha, incentivo, torcida e amizade ao longo de duas décadas;

A todos os que compartilharam comigo esta jornada e contribuíram, direta e indiretamente, para que eu realizasse esta pesquisa, auxiliando-me e dando-me forças nos momentos em que mais precisei.

DIAS, K. C. C. O. **Cuidados paliativos em oncologia**: assistência de enfermagem a crianças e familiares à luz da teoria final de vida pacífico. 105f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.

RESUMO

Introdução: na oncologia pediátrica, os Cuidados Paliativos visam proporcionar assistência integral e humanizada para melhorar a qualidade de vida de crianças e oferecer suporte à família no enfrentamento da doença até o processo de luto, sendo de suma importância a participação do enfermeiro como membro da equipe. Esta tese foi elaborada na modalidade de artigo e contemplou três estudos. No artigo de revisão intitulado Dissertações e teses sobre Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: estudo bibliométrico, o objetivo foi caracterizar indicadores bibliométricos de estudos oriundos de dissertações e de teses sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica defendidas em Programas de Pós-Graduação no cenário brasileiro. Identificou-se número reduzido de estudos oriundos de dissertações e de teses sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica defendidas em Programas de Pós-Graduação no cenário brasileiro. Os artigos originais tiveram como objetivos: analisar a atuação de enfermeiros na assistência à criança com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade, à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico; e analisar à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico, a atuação de enfermeiros na assistência à família de crianças com câncer em cuidados paliativos na terminalidade. **Metodologia:** trata-se de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa, norteadas pela Teoria do Final de Vida Pacífico. O estudo foi realizado num hospital filantrópico de referência em Oncologia, na cidade de João Pessoa – PB, Brasil. Participaram da pesquisa 15 enfermeiros. A coleta de dados ocorreu no período de outubro a dezembro de 2019, sendo utilizada a técnica de entrevista. O projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa com parecer nº 3.303.655. Para a análise dos dados, utilizou-se técnica de análise de conteúdo e os pressupostos da Teoria Final de Vida Pacífico. **Resultados:** da análise qualitativa, elaboraram-se dois manuscritos: Assistência de enfermagem a criança com câncer em Cuidados Paliativos para um final de vida pacífico; Assistência de Enfermagem à família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase terminal. O primeiro estudo destacou a comunicação voltada ao conforto, ao alívio da dor, à promoção de paz e à valorização da dignidade, à autonomia e à aproximação com entes queridos para um final de vida pacífico. O segundo evidenciou a valorização da presença da família para promoção de paz à criança na fase final de vida e a importância do conforto na assistência de enfermagem à família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos diante do luto antecipatório. Os resultados do estudo revelaram, por meio dos relatos dos enfermeiros, que a assistência de enfermagem, proporcionada à criança com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade, contempla os conceitos da Teoria Final de Vida Pacífico. **Conclusão:** este estudo permitiu analisar a atuação de enfermeiros, no tocante à assistência de enfermagem prestada à criança com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade e a familiares à luz da Teoria Final de Vida. Os resultados ressaltam a relevância desta teoria para respaldar a prática assistencial do enfermeiro ao cuidar de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na finitude e de seus familiares.

Palavras-chave: Enfermagem. Cuidados Paliativos. Criança. Relações Familiares. Teorias de Enfermagem.

DIAS, K. C. C. O. **Palliative Care in oncology:** nursing assistance to children and their families in the light of the Peaceful End-of-Life Theory. 104f. Thesis (Ph.D. in Nursing) - Health Science Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2020.

ABSTRACT

Introduction: in pediatric oncology, Palliative Care aims to provide integral and humanized assistance to improve the quality of life of children and offer support to their families in facing the disease throughout the bereavement process, with the participation of nurses as team members being of paramount importance. This thesis was conceived within the article modality and it contemplated three studies. The review article entitled "Dissertations and Theses on Palliative Care in Pediatric Oncology: a bibliometric study" aimed to characterize bibliometric indicators of studies originated from dissertations and theses on Palliative Care in Pediatric Oncology defended in Post-Graduation Programs in the Brazilian scenario. A reduced number of studies from dissertations and theses on Palliative Care in Pediatric Oncology defended in Post-Graduation Programs in the Brazilian scenario have been identified. The original articles aimed to: analyze the nurses' performance in assisting children with cancer in Palliative Care who were terminally ill, in the light of the Peaceful End-of-Life Theory; and analyze the nurses' performance in assisting the families of the children with cancer in Palliative Care who were terminally ill. **Methodology:** this is a field research of qualitative nature, which is guided by the Peaceful End-of-Life Theory. The study was carried out in a leading philanthropic oncology hospital in the city of João Pessoa - PB, Brazil. Fifteen nurses participated in the research. Data collection was carried out from October to December 2019, using the interview technique. The research project was approved by a Research Ethics Committee with the legal opinion number 3.303.655. The content analysis technique and the Peaceful End-of-Life Theory premises were used for the data analysis. **Results:** two manuscripts have been produced based on qualitative analysis: Nursing assistance to children with cancer in Palliative Care for a peaceful end of life; Nursing assistance to the families of children with cancer in Palliative Care in the terminal phase. The first study highlighted the communication aimed at providing comfort, pain relief, promoting peace, and valuing dignity, autonomy, and closeness with loved ones for a peaceful end of life. The second study emphasized the importance of the children's families' presence to promote peace to them during their terminal stage of life and the importance of comfort in nursing assistance to children with cancer in Palliative Care when facing the anticipatory bereavement. The results of the study revealed, through the nurses' reports, that nursing assistance, provided to children with cancer in Palliative Care who are terminally ill, contemplates the concepts of the Peaceful End-of-Life Theory. **Conclusion:** This study allowed the analysis of the nurses' performance, regarding the nursing assistance provided to children with cancer in Palliative Care who are terminally ill and to their family members in the light of the Peaceful End-of-life Theory. The results highlight this theory's relevance to support the nurses' care practice when caring for children with cancer in Palliative Care who are terminally ill and their families.

Key-words: Nursing. Palliative Care. Children. Family Members. Nursing Theories.

DIAS, K. C. C. O. **Cuidados paliativos en oncología:** asistencia de enfermería a los niños y los familiares a la luz de la Teoría Final de Vida Pacífica. 104f. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2020.

RESUMEN

Introducción: en la oncología pediátrica, los Cuidados Paliativos objetivan proveer una asistencia integral y humanizada para mejorar la calidad de vida de niños, incluso ofrecer apoyo a la familia en el afrontamiento de la enfermedad hasta el proceso de duelo, siendo de máxima importancia la participación del enfermero como miembro del equipo. Esta tesis se produjo en el formato de artículo e incluyó tres estudios. En el artículo de revisión titulado Disertaciones y tesis sobre Cuidados Paliativos en Oncología Pediátrica: estudio bibliométrico cuyo propósito fue caracterizar indicadores bibliométricos de estudios de disertaciones y tesis acerca de Cuidados Paliativos en oncología pediátrica defendidas en Programas de Postgrado en el escenario brasileño. Un abreviado número de estudios fueron identificados, a partir de disertaciones y tesis, relativos a Cuidados Paliativos en oncología pediátrica defendidas en Programas de Postgrado en el escenario brasileño. Los artículos originales objetivaron analizar, a la luz de la Teoría Final de Vida Pacífica, el papel de enfermeros tanto en la atención al niño con cáncer en Cuidados Paliativos en la fase terminal como a la familia de niños con cáncer en cuidados paliativos en la fase terminal. **Metodología:** se trata de una investigación de campo cualitativa, guiada por la Teoría Final de Vida Pacífica. El estudio se llevó a cabo en un hospital filantrópico de referencia oncológica, en la ciudad de João Pessoa - PB, Brasil. Participaron de la investigación, 15 enfermeros. Los datos fueron recogidos en el período de octubre a diciembre de 2019 usando como técnica, la entrevista. El proyecto de investigación fue aprobado por un Comité de Ética en Investigación con el dictamen de número 3.303.655. Para el análisis de datos se utilizó la técnica de análisis de contenido y las conjeturas de la Teoría Final de Vida Pacífica. **Resultados:** se produjeron dos manuscritos fundamentados en el análisis cualitativo: Atención de Enfermería al niño con cáncer en Cuidados Paliativos para un final pacífico de la vida; Atención de Enfermería a la familia de niños con cáncer en Cuidados Paliativos en fase terminal. El primer estudio destacó la comunicación dirigida al confort, al alivio del dolor, a la promoción de la paz y a la valoración de la dignidad, a la autonomía y al acercamiento a las personas queridas para un final pacífico de la vida. El segundo resaltó la valoración de la presencia de la familia para promover la paz al niño en el ciclo final de la vida como también, la importancia del confort en los cuidados de enfermería para la familia de niños con cáncer en Cuidados Paliativos ante el duelo anticipatorio. Con base en los informes de los enfermeros, los resultados del estudio revelaron que el cuidado de enfermería suministrado al niño con cáncer en Cuidados Paliativos en la fase terminal, contempla los conceptos de la Teoría Final de Vida Pacífica. **Conclusión:** este estudio posibilitó analizar el papel de los enfermeros, relativo a los cuidados de enfermería dedicados a los niños con cáncer en Cuidados Paliativos en la fase terminal y a los familiares a la luz de la Teoría Final de Vida Pacífica. Los resultados realzan la envergadura de esta teoría para respaldar la práctica asistencial del enfermero, tanto en la atención de niños con cáncer en Cuidados Paliativos en la finitud como de sus familias.

Palabras clave: Enfermería. Cuidados Paliativos. Niño. Relaciones Familiares. Teorías de Enfermería.

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO.....	13
1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS ACERCA DA TEMÁTICA.....	17
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	24
2.1	Artigo 01: Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico.....	24
2.2	Teoria do Final de Vida Pacífico.....	39
3	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	49
3.1	Tipo do estudo.....	49
3.2	Local da pesquisa.....	49
3.3	População e amostra.....	50
3.4	Instrumento e técnica de coleta de dados.....	50
3.5	Análise dos dados.....	52
3.6	Considerações éticas.....	54
4	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS À LUZ DA TEORIA DO FINAL DE VIDA PACÍFICO.....	57
4.1	Artigo 02: Assistência de enfermagem à criança com câncer em Cuidados Paliativos para um final de vida pacífico.....	57
4.2	Artigo 03: Assistência de enfermagem à família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase terminal.....	76
5	REFLEXÕES FINAIS.....	92
	REFERÊNCIAS.....	95
	APÊNDICES.....	99
	ANEXOS.....	102

APRESENTAÇÃO

A motivação da presente tese “Cuidados Paliativos em Oncologia: assistência de enfermagem à criança e familiares à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico” emergiu de minha vivência na trajetória profissional, ora apresentada por meio de um breve histórico acerca da aproximação com o tema investigado.

Considerando a relevância dos Cuidados Paliativos em Oncologia, com ênfase na fase final de vida, no contexto da assistência de enfermagem, passei a me interessar pelo tema quando ingressei na Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), como docente da Escola Técnica de Saúde de Cajazeiras – PB, no ano de 2007, na ocasião ministrando a disciplina ‘Saúde da Criança e do Adolescente’ (2007-2010), na qual tive a oportunidade de acompanhar alunos durante estágios no Hospital Infantil Júlio Bandeira (HIJB) e em visitas domiciliares, prestando assistência a crianças com doenças crônicas em fase avançada e na terminalidade.

Durante o período 2011 a 2013, atuei no Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC/UFCG) e no Hospital da Fundação Assistencial da Paraíba – FAP, no município de Campina Grande - PB, acompanhando acadêmicos do Curso de Graduação em Enfermagem do campus de Cuité (UFCG), no estágio supervisionado. Dentre os setores em que os alunos atuavam, destaco a Clínica de Oncologia e Quimioterapia Pediátrica. No decurso do referido estágio, tive a oportunidade de acompanhar crianças e seus familiares, onde os mesmos se encontravam em situações variáveis, tais como: diagnóstico da doença, tratamento e fase final de vida.

Essa vivência foi fundamental para reconhecer a importância da equipe de enfermagem no cuidado às crianças com câncer, principalmente na fase final de vida. O objetivo principal dessa assistência era de aliviar-lhes a dor e o sofrimento com uma assistência integral e humanizada. Outro aspecto merecedor de notoriedade diz respeito à preocupação dos profissionais em apoiar os familiares durante todo o processo da doença de seu ente querido até a morte.

No ano 2012, ingressei no Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética (NEPB), atualmente chamado de Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos (NEPBCP), do Centro de Ciências da Saúde (CCS), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), onde foi possível conhecer a filosofia dos Cuidados Paliativos, por meio de workshops, de cursos e de palestras, promovidos pelo referido Núcleo. A partir daí, procurei aprofundar meus conhecimentos sobre temas

direcionados aos Cuidados Paliativos e à humanização do cuidar, por meio de leituras de teses, de dissertações e de publicações no campo da Enfermagem.

Concomitante a minha inserção no NEPB, ingressei em 2012 no curso de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da UFPB. Na ocasião tive a oportunidade de cursar disciplinas que me possibilitaram aprofundar meus conhecimentos acerca das Teorias e processo de Cuidar em Enfermagem, o que me fez evidenciar no meu estudo o cuidar humanizado, tendo como orientadora a profa. Dra Emília Limeira que me conduziu com muita maestria na construção e finalização da dissertação.

Em 2014, ao ser redistribuída para a Escola Técnica de Saúde da Universidade Federal da Paraíba, assumi a disciplina “Enfermagem na Saúde da Criança e do Adolescente”, no que concerne às aulas teóricas e teórico-prática, bem como ao estágio supervisionado na assistência hospitalar, novamente o ser criança sendo evidenciado em minha trajetória profissional.

No ano seguinte, passei a coordenar um projeto de extensão, intitulado “Câncer infanto-juvenil: ações educativas interdisciplinares em saúde para crianças”. As ações eram realizadas nos espaços da Casa de apoio à criança com câncer por meio de oficinas educativas, de atividades lúdicas e de rodas de diálogos, utilizando as tecnologias leves de cuidado em saúde e as competências relacionais.

No decorrer do ano de 2015, o referido projeto sob minha coordenação promoveu a I Jornada Paraibana de Câncer Infanto-juvenil, intitulada “Ambiência e perspectiva multidisciplinar acerca da detecção precoce e da disseminação dos sinais de alerta”. Tal evento teve um expressivo quantitativo de estudantes e de profissionais da área da Saúde como participantes. Um dos temas abordados foi “Cuidados Paliativos”, direcionado a crianças com câncer.

No ano de 2016, ingressei no Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do CCS-UFPB. Na ocasião, a disciplina Tópicos Temáticos acerca dos Cuidados Paliativos, coordenado pela profa. Dra. Patrícia Serpa, possibilitou visitas em dois hospitais com assistência paliativa, sendo um no município de João Pessoa – PB e outro no município de Recife – PE.

Nessas visitas tivemos a oportunidade de conhecermos a unidade de Cuidados Paliativos aos pacientes na fase final de vida, tanto pacientes pediátricos como adultos. Além de conhecermos toda a estrutura voltada para a prática da filosofia dos Cuidados Paliativos, como também tivemos um momento muito especial e enriquecedor ao nos reunirmos com a equipe multiprofissional. Essa vivência

ofertada pela disciplina de tópicos temático em Cuidados paliativos, aliada as disciplinas 'Fundamentos teórico-filosóficos do Cuidar em Enfermagem' e 'Análise Crítica de Teorias de Enfermagem', possibilitaram a dar maior aprofundamento aos meus conhecimentos. Essas disciplinas foram fundamentais para ampliar meus conhecimentos na referida área e nortear a minha escolha por uma teoria que desse sustentação a minha tese.

Neste sentido, a escolha pela teoria foi a partir da apresentação do projeto de tese intitulado "Cuidados Paliativos: estudo com enfermeiros e pacientes à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico (TFVP), de autoria de Ana Aline Zaccara, do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos (NEPBCP) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba.

Por conseguinte, a experiência prática cotidiana e a afinidade com o tema em tela me motivaram a desenvolver o estudo sobre Cuidados Paliativos em oncologia, com ênfase na assistência de enfermagem a crianças e familiares à luz da Teoria Final de Vida Pacífico.

A presente tese foi elaborada na modalidade de artigos científicos, seguida pelas recomendações do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, cujo resultado contemplou três artigos: o primeiro, de revisão, e dois originados da pesquisa de campo, conforme descritos a seguir:

Artigo 01 - Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico. O trabalho encontra-se no prelo, na Revista Acta Paulista de Enfermagem - Qualis A2;

Artigo 02 - Assistência de enfermagem à criança com câncer em Cuidados Paliativos para um final de vida pacífico. O manuscrito será, oportunamente, submetido a um periódico de enfermagem com Qualis A2;

Artigo 03 - Assistência de enfermagem à família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase terminal. Esse trabalho será enviado para uma revista de enfermagem Qualis A2.

Quanto à estrutura da tese, esta foi constituída dos seguintes tópicos: apresentação, considerações iniciais acerca do tema, trajetória metodológica e reflexões finais. Sua formatação segue as normas de estrutura de tese em formato de artigo científico, recomendadas pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Desse modo, a apresentação formal seguiu as exigências estruturais da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT-NBR 14724/2011), com citações e referências no Estilo Vancouver.

**“A todos que sofrem, não lhes proporcionem
Apenas cuidados, mas também o coração.”**

Santa Teresa de Calcutá

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS ACERCA DA TEMÁTICA

Nas últimas décadas, é notório o crescente progresso no campo científico e tecnológico em relação ao contexto da saúde, o que traz, por exemplo, novas formas de tratar as doenças crônicas. Estudos ressaltam que esses avanços têm proporcionado uma melhoria na qualidade de vida das pessoas e, conseqüentemente, o aumento da longevidade (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016), a qual favorece o crescimento da incidência de doenças crônicas. Porém, apesar da ciência e a tecnologia no campo da saúde estarem em constante evolução, há situações em que a cura não é mais possível, o que leva o indivíduo à morte, em decorrência de doença ameaçadora à continuidade da vida (FERNANDES, 2015).

Portanto, assistir pacientes graves e em fase terminal com tais doenças constitui-se em um desafio para os profissionais da área da saúde, visto que os cuidados que lhes são prestados deixam de ser curativos e passam a ser paliativos (CORDEIRO; KRUSE, 2016). Vale ressaltar que o enfoque terapêutico passa por modificações no que concerne a etapa da transição entre o término do tratamento curativo e a inserção da abordagem paliativa, sem necessariamente considerar-se como a finalização do tratamento ativo (WHO, 2018).

A modalidade de assistência denominada Cuidados Paliativos, proporciona uma assistência holística que valoriza o ser humano em sua dimensão biopsicossocioespiritual, na perspectiva de aliviar a dor e outros sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, durante o processo da doença até a morte, e oferecer suporte à família no enfrentamento da doença até a fase de terminalidade e o processo de luto (WHO, 2017).

No que tange aos Cuidados Paliativos em pediatria, estes não se limitam à realização do procedimento, mas incluem, sobretudo, um cuidado ativo e total ofertado à criança para suprir suas necessidades biopsicossociais e espirituais e dar suporte à família, a partir do diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, com enfoque na qualidade de vida, na promoção do alívio da dor e de outros sintomas. Portanto, os Cuidados Paliativos são muito importantes para proporcionar conforto e dignidade na terminalidade de vida. (BRASIL, 2018).

Embora a oncologia pediátrica trabalhe na perspectiva de ampliar as chances de cura para as crianças com câncer em estágio avançado, assim como busca atenuar as sequelas ocasionadas pelo tratamento, por meio dos significativos progressos na medicina, destaca-se que aproximadamente 20% das crianças diagnosticadas com

câncer não sobrevivem (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2018). A maioria das mortes são devidas à malignidade, com algumas sendo ocasionadas em decorrência do tratamento anticâncer (HASSAN et al., 2017).

Sendo assim, a angústia dos sintomas e o sofrimento durante a fase de final de vida podem ser significativos (WOLFE et al., 2015), impactando na qualidade de vida da criança e de sua família (ROSENBERG et al., 2016). Ademais, muitas crianças no final da vida acometidas por câncer, continuam a ter tratamentos de alta intensidade (CORKUM et al., 2019), quase metade vindo a falecer no ambiente de cuidados agudos (GAO et al., 2016), apesar das preferências da maioria das crianças e de seus pais em estarem em casa durante a fase de fim de vida (NGWENYA et al., 2017). Sendo assim, os Cuidados Paliativos tornam-se de fundamental importância para a promoção de conforto e da dignidade até o momento da morte, além de apoiar a família no processo de luto (BRASIL, 2018).

É oportuno assinalar que a elaboração de um conceito para paciente terminal não é fácil, uma vez que envolve a visão de diversos profissionais. Tal contexto é uma barreira para esclarecer sua definição. Sendo assim, na seara da ciência médica, não há um conceito uniforme para a referida nomenclatura. Para Prata (2017), o paciente terminal é aquele que se encontra em um quadro avançado da doença, nas últimas semanas ou dias de vida, com mais possibilidade de falecer num curto espaço de tempo.

Sob esse prisma, a terminalidade se configura quando não há mais possibilidades terapêuticas de restabelecer o equilíbrio do organismo humano, e quando a morte se torna eminente. A assistência aos pacientes terminais perpassa todas as etapas que vão do início do adoecimento, com a internação, até a morte e o apoio emocional no luto aos familiares. Assim, o enfoque dos Cuidados Paliativos visa à qualidade da vida de pacientes em estado limítrofe, ou seja, na finitude (SILVA, 2017).

Dentre as doenças que ameaçam a continuidade da vida, faz-se oportuno destacar o câncer. Essa é uma patologia que apresenta um elevado índice de mortalidade. Por conseguinte, é considerada um grave problema de saúde pública, notadamente, entre os países em desenvolvimento. Estima-se que, para 2025, o impacto da situação clínica corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos (BECKER et al., 2019). Outro dado preocupante é o aumento considerável dos casos de câncer na população infanto-juvenil, configurando-se como a doença de maior letalidade nessa faixa etária (FELICIANO; SANTOS; OLIVEIRA, 2018).

No cenário brasileiro, segundo dados do Instituto Nacional de Câncer, a neoplasia se apresenta como a principal enfermidade que provoca morte na faixa etária compreendida entre 1 a 19 anos, com um total estimado de 12,5 mil casos novos ao ano (BRASIL, 2017).

Estudos apontam a falta de ações mais efetivas e eficazes nos países em desenvolvimento em prol da população com câncer infantil. Por outro lado, os dados revelam uma estimativa de 84% de casos de câncer em menores de 15 anos que apresentam padrões analíticos socioeconômicos entre baixa e média renda (LMICs). Os dados apontam uma redução dos percentuais de mortalidade infantil em países em desenvolvimento, proporcionada por uma atuação mais eficiente no tocante às enfermidades decorrentes de infecções e do aumento populacional. A estimativa para o câncer infantil, no panorama atual, é de que se amplie para o quântico de 30% até 2020 (HOSSAIN; FERDOUS; KARIM-KOS, 2014).

A Howard (2018), assevera que os países subdesenvolvidos e em desenvolvimento estão sofrendo transformações na epidemiologia no tocante às enfermidades não transmissíveis. Por esse motivo, o câncer infantil passou a ter um olhar global.

No Brasil, já se configura como a primeira causa de morte na faixa etária de um a dezenove anos e apresenta uma taxa de 1 e 4% de todos os tumores malignos na maior parte da população (BRASIL, 2015), sendo as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas, os tipos de neoplasias mais frequentes (BRASIL, 2016).

O câncer pode causar sequelas graves, cujo tratamento é responsável por desencadear sinais e sintomas que, na maioria das vezes, são debilitantes. Ademais, essas sequelas geram grande sofrimento para a família do paciente e exigem intervenções e cuidados que também contemplem seus membros (HIRDES et al., 2012), principalmente quando a criança está na fase final de vida.

Vale ressaltar que a criança sofre alterações biopsicossociais que influenciam as mudanças de comportamento. Essa situação é agravada no momento da hospitalização, uma vez que o hospital é um espaço que envolve diferentes estressores que afetam a população infantil, como o fato de ter que se adaptar à rotina de um ambiente estranho e de enfrentar constantemente procedimentos médicos invasivos e, muitas vezes, dolorosos. Além disso, sofre por causa do estresse dos pais, por ter que se separar de familiares e de amigos e por não ter certeza se irá voltar para casa, entre outros (ÂNGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Por conseguinte, apreende-se que o tratamento do câncer infantil é extenso e extremamente delicado, visto que causa incerteza em relação à expectativa de vida e afeta todos os que fazem parte desse processo: as crianças, seus familiares e a equipe multiprofissional de saúde, apesar dos avanços tecnológicos e da utilização de terapêuticas curativas até que estas se esgotem. Ressalta-se a valorização das subjetividades de caráter biopsicossocial e espiritual durante todo o curso do tratamento. Portanto, a partir do diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, neste caso, o câncer, as crianças e os familiares passam a ser assistidos pela abordagem dos Cuidados Paliativos (SILVA, 2017).

Todavia, o encaminhamento de crianças com câncer aos serviços de Cuidados Paliativos ocorre, frequentemente, no final da trajetória da doença, às vezes apenas dias antes da morte (CHENG et al., 2019). Revisões sistemáticas sugerem que o acesso a serviços especializados de Cuidados Paliativos está associado a melhorias na qualidade de vida, no controle de sintomas, no suporte percebido, no tempo reduzido no hospital, no tratamento menos invasivo e em maior planejamento antecipado da assistência (CONTE et al., 2015; MARCUS et al., 2020).

É mister destacar que os Cuidados Paliativos pediátricos objetivam melhorar a qualidade de vida das crianças, com o apoio da equipe caracterizada por ter uma abordagem multidisciplinar, formada por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, dentistas, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, farmacêuticos, nutricionistas, religiosos, entre outros (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

Dentre esses profissionais, merece destaque a atuação do enfermeiro, que, além do conhecimento técnico-científico, precisa desenvolver habilidade e sensibilidade para orientar as crianças e seus familiares de forma individualizada sobre os desafios do ambiente hospitalar, bem como apoiar seus familiares (BRITTO et al., 2015).

Desse modo, os Cuidados Paliativos pediátricos visam propiciar a integralidade dos cuidados e aliviar os sintomas, a fim de gerenciar e de garantir melhor da qualidade de vida do referido grupo e de seus familiares. Esses cuidados representam um campo de atuação mais delicado que requer uma atenção especial devido às suas especificações e características inerentes a essa faixa etária (WHO, 2017).

Nessa linha de pensamento, entende-se que os profissionais de Enfermagem devem prestar uma assistência no contexto dos Cuidados Paliativos que contemplem intervenções implementadas cotidianamente e propiciem um cuidado humanizado,

com enfoque nas necessidades emocionais e físicas dos pacientes e de seus familiares (FULY et al., 2016).

Saliente-se que a literatura nacional e a internacional são carentes de estudos que abordem os Cuidados Paliativos voltados para a criança com câncer, com base em Teorias de Enfermagem, em especial a Teoria do Final de Vida Pacífico (TFVP). Desse modo, o aporte teórico desta investigação respalda a prática assistencial do enfermeiro e possibilita a descoberta e a construção de uma nova forma de cuidar da criança com câncer fora de possibilidade terapêutica de cura e de seus familiares, a partir da Teoria do Final de Vida Pacífico (Theory of the Peaceful End of Life).

A Teoria do Final de Vida Pacífico (TFVP) foi proposta pelas enfermeiras Cornelia Ruland e Shirley Moore, em 1998, que são especialistas em cuidados voltados para pacientes terminais. Essa teoria tem como objeto e foco de investigação a qualidade de vida na fase de finitude do paciente. Para isso, busca aliviar a dor e os sentimentos de medo, a angústia e a ansiedade reais e/ou percebidos, tanto para o paciente quanto para sua família e/ou pessoas importantes. Esse cuidado propicia um fim de vida com tranquilidade (RULAND; MOORE, 1998).

A TFVP apresenta conceitos e pressupostos semelhantes aos princípios dos Cuidados Paliativos, visto que ambos têm em comum o objetivo de proporcionar ao paciente um processo de morte e de morrer tranquilo, com o alívio dos sintomas físicos, psicossociais e emocionais. Além disso, incluem o próprio paciente nas decisões a serem tomadas, ou seja, valorizam sua autonomia, e garantem a promoção do suporte à família durante o enfrentamento da fase final de vida de seu ente querido (LENHANI, 2015).

No campo da Enfermagem, a literatura nacional e internacional é escassa em relação à produção científica direcionada aos Cuidados Paliativos prestados na fase final de vida de crianças e familiares, respaldados pela TFVP. Sob esse prisma, considera-se importante desenvolver estudos que contribuam para fortalecer a prática de enfermagem que empregue a referida modalidade de cuidar norteadas pela TFVP.

Convém mencionar que essa teoria foi aplicada por enfermeiras tailandesas, as quais foram motivadas a assistir pacientes terminais sob Cuidados Paliativos, estendendo tais cuidados aos familiares. Para elas, a morte pacífica ocorre quando há paz de espírito e ausência de sinais e de sintomas de padecimento do paciente. É considerada também quando a família acata a morte ou sua eminência (ZACCARA, 2017).

Nesse contexto, o modelo conceitual proposto pela referida teoria visa uma morte pacífica, com mais aproximação e estabelecimento de vínculo afetivo e de confiança entre o enfermeiro, o paciente e sua família, para que haja mais interação entre eles, gerando conforto e um clima de desapego, para deixá-lo partir em paz e ter uma morte digna (KONGSUWAN; TOUHY, 2009).

Considerando a relevância dos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica e a Teoria do Final de Vida Pacífico para subsidiar a prática assistencial do enfermeiro ao cuidar de crianças com câncer na fase terminal e de seus familiares, o estudo proposto tem como eixo norteador os seguintes questionamentos:

Qual a caracterização de dissertações e de teses sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica defendidas em Programas de Pós-graduação no Brasil?

Qual a assistência de enfermagem prestada por enfermeiros a crianças com câncer sob Cuidados Paliativos em fase terminal para promover uma morte pacífica?

Qual a assistência de enfermagem oferecida por enfermeiros a familiares de crianças com câncer sob Cuidados Paliativos na fase final de vida?

Ante o exposto, o estudo visou alcançar os seguintes objetivos:

Caracterizar indicadores bibliométricos de estudos oriundos de dissertações e de teses sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica defendidas em Programas de Pós-graduação no cenário brasileiro;

Analisar a atuação do enfermeiro na assistência à criança com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade, à luz da Teoria Final de Vida Pacífico;

Analisar à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico, a atuação de enfermeiros na assistência à família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade.

“Não se pode experimentar a sensação de existir sem se experimentar a certeza que se tem de morrer.”

Jostein Gaarder

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A fundamentação teórica desta tese contempla um artigo de revisão intitulado: “Dissertações e teses sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico” e considerações acerca da Teoria Final de Vida Pacífico. O referido artigo apresentado a seguir foi elaborado de acordo com as normas da Revista Acta Paulista de Enfermagem.

2.1 Artigo 1: Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico

RESUMO

Objetivo: caracterizar indicadores bibliométricos de estudos oriundos de dissertações e teses sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica defendidas em Programas de Pós-Graduação no cenário brasileiro. **Métodos:** estudo bibliométrico realizado por meio do Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), entre os anos de 2008 a 2018, defendidas em Programas de Pós-Graduação do Brasil. **Resultados:** os indicadores bibliométricos investigados destacam 60 estudos (13 teses e 47 dissertações) realizados sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica. A Instituição de Ensino Superior com a maior produção científica foi a Universidade de São Paulo, e a Região Sudeste foi a que mais se destacou com o maior quantitativo de publicações; estas foram distribuídas em 18 Programas. A área da Enfermagem ocupou posição de destaque seguida da Psicologia e da Medicina. O desenho metodológico mais utilizado nos estudos foi de natureza qualitativa. A maioria das pesquisas foram realizada em hospitais especializados para o tratamento de câncer. **Conclusão:** a pesquisa identificou um número reduzido de estudos oriundos de dissertações e teses sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica, defendidas em Programas de Pós-Graduação no cenário brasileiro. Sugerem-se novos estudos para ampliar a produção científica acerca do tema bem como para disseminar evidências científicas no contexto da prática clínica dos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica.

Descritores: Cuidados Paliativos. Oncologia. Pediatria. Bibliometria

Descriptors: Palliative care. Oncology. Pediatrics. Bibliometrics.

INTRODUÇÃO

O câncer é a primeira causa de morte por doença na população infantojuvenil com idades entre 1 a 19 anos, tanto no Brasil quanto em países desenvolvidos. Quando diagnosticado precocemente, a estimativa de cura é de até 80% dos casos. Em países desenvolvidos as taxas de mortalidade são menores em decorrência de melhores condições no acesso aos serviços médicos, de diagnóstico e tratamento. No Brasil, essas melhorias ainda não foram percebidas na mesma proporção e há perceptível variação das taxas de cura de neoplasias em crianças e adolescentes variando de 50% na Região Norte, 60% na Região Nordeste, 65% na Região Centro-Oeste, 70% na Região Sudeste e 75% na Região Sul. Quando as possibilidades de cura se esgotam, surgem como alternativa de assistência terapêutica especializada os Cuidados Paliativos.⁽¹⁾

Na última década, os Cuidados Paliativos pediátricos no Brasil têm apresentado desenvolvimento exponencial por meio da implantação de políticas públicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) com a criação de Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, em 2013, com a Portaria Nº 874 de 16 de maio de 2013 e da publicação das diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos ligados aos cuidados continuados integrados no SUS com Resolução Nº 41 de 31 de outubro de 2018.⁽²⁾

Segundo o relatório publicado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), advindo da análise situacional e recomendações para estruturação de programas de Cuidados Paliativos no Brasil, desperta-se a atenção para a precarização e para a desigualdade de disponibilidade desses cuidados no cenário nacional. Dos 177 centros de Cuidados Paliativos cadastrados no país, apenas 21% deles são voltados à assistência pediátrica, sendo mais de 50% do total na Região Sudeste do país e concentrado na assistência hospitalar.⁽²⁾

Os Cuidados Paliativos no campo pediátrico são cada vez mais reconhecidos como parte integrante do cuidado de crianças com doenças que ameaçam a continuidade da vida. Conceitualmente, tais cuidados visam melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família durante toda a trajetória da doença e podem aliviar os sintomas de desconforto e estresse de crianças que vivem em condições de risco de vida e de suas famílias, permeados por práticas assistenciais específicas para redução de sintomas desagradáveis fornecidos por uma equipe multiprofissional voltada às dimensões biopsicossociais e espirituais.⁽³⁾

Por essa razão, o aprimoramento dos Cuidados Paliativos pediátricos é uma necessidade nacional urgente, visto a relevância e o impacto positivo das medidas de Cuidados Paliativos na qualidade de vida de crianças doentes e de suas famílias.⁽⁴⁾ Portanto, é necessária uma maior disseminação do conhecimento produzido nos programas de pós-graduação do país acerca dos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica, por meio de estudos que busquem proporcionar uma maior visibilidade à produção científica proveniente de dissertações e teses sobre a referida temática, por exemplo, a partir de pesquisas bibliométricas.

Reportando-se aos estudos bibliométricos, estes possibilitam o direcionamento de novas investigações sobre o tema e contribuem para obtenção de indicadores da produção científica, identificando temporalidade, origem dos trabalhos, temas e metodologias empregadas.⁽⁵⁾ Considerando a importância de investigar indicadores bibliométricos que avaliem a atividade científica acerca da temática, é oportuno realizar um estudo cujo fio condutor parte da seguinte questão norteadora: Qual a caracterização de dissertações e de teses sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica defendidas em Programas de Pós-Graduação no Brasil?

Para tanto, o estudo apresenta como objetivo: caracterizar indicadores bibliométricos de estudos oriundos de dissertações e teses sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica defendidas em Programas de Pós-Graduação no cenário brasileiro.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa bibliométrica, utilizada para propiciar mais visibilidade aos estudos métricos da informação registrada. Para o desenvolvimento deste estudo, foram consideradas três etapas operacionais mencionadas a seguir. Na primeira etapa, foi efetuado o levantamento de dissertações e teses acerca de Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica; realizou-se a seleção da amostra onde se coletaram publicações a respeito da temática, disseminadas em Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD).

Para selecionar a amostra foram utilizados os termos “cuidados paliativos” and “criança” and “câncer”. Em seguida, foram especificados os critérios de inclusão: publicações nas modalidades de dissertações e teses, divulgadas no idioma

português e publicadas no período de janeiro de 2008 a dezembro de 2018. Por se tratar de uma pesquisa bibliométrica é importante um recorte temporal que contemple um maior número de publicações de dissertações e teses para ampliar a amostra e obter um quantitativo significativo de estudos.

Na segunda etapa foi realizada a coleta de dados. Para tanto, foi empregado um instrumento elaborado pelas autoras que tornasse possível contabilizar a atividade científica produzida e gerar indicadores bibliométricos. O instrumento contemplou as seguintes variáveis: título, modalidade de publicação, formação do pesquisador, nome da instituição, ano de defesa, região, desenho metodológico, palavras-chave e artigos originados das dissertações e teses.

Procedeu-se à coleta dos dados no período de março a julho de 2019. Os dados foram obtidos por meio da leitura dos resumos e, quando estes não apresentavam as informações necessárias, utilizou-se os textos na íntegra. Para a seleção dos estudos, seguiram-se as recomendações do *checklist* do *Statement for Reporting Systematic Review and Meta- Analyses of Studies – PRISMA*,⁽⁵⁾ conforme a figura 1.

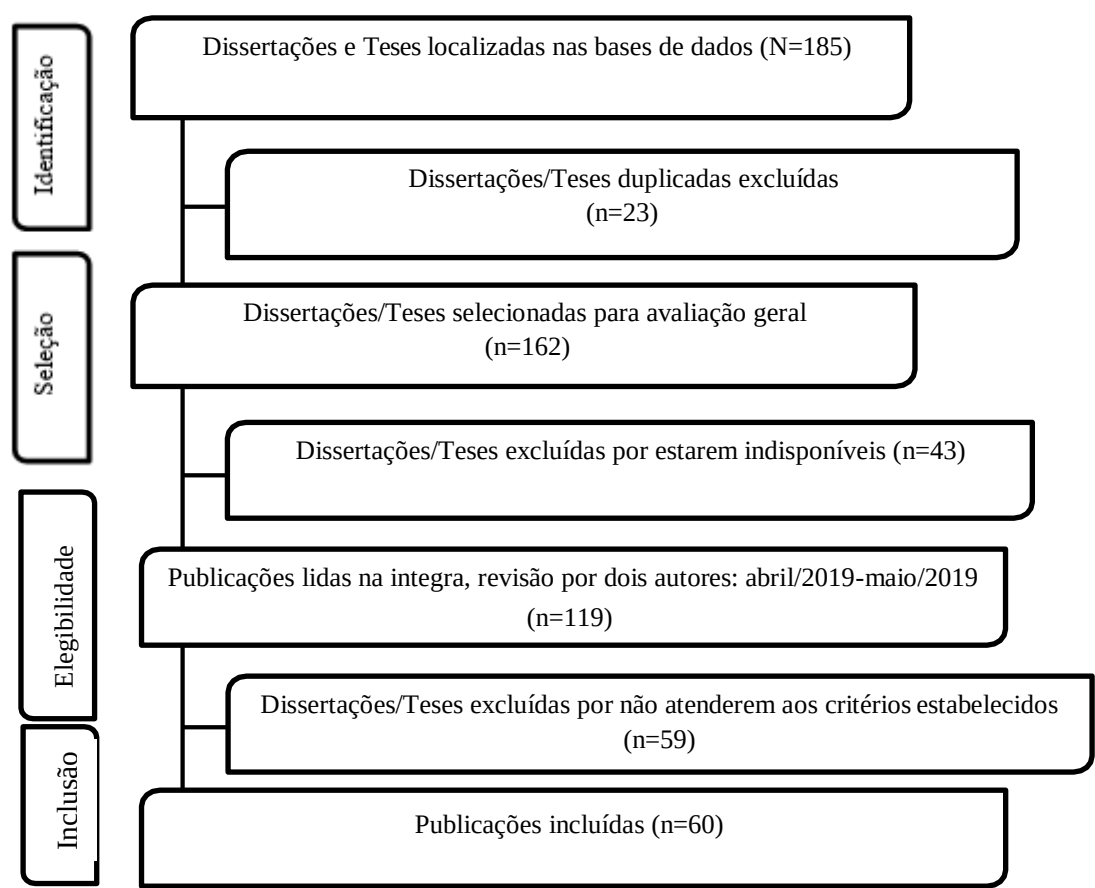


Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos estudos, adaptado do PRISMA

Os dados obtidos a partir das dissertações e teses selecionadas para o estudo foram extraídos com base no instrumento proposto para coleta dos dados. Estes foram apresentados por meio de representações gráficas e analisados quantitativamente por meio de frequência absoluta e percentual por ferramenta do programa *Microsoft Office Excel*® 2010.

Para organizar as palavras-chave, utilizou-se o mapa conceitual, uma ferramenta que adota a reprodução gráfica de conceitos relacionados e ligados através de proposições e de palavras-chaves. Nas pesquisas de Enfermagem, os mapas conceituais são empregados com o intuito de estimular a reflexão por meio do pensamento crítico e de contribuir para solucionar problemas e sintetizar conceitos, no plano do cuidado, e avaliar ações de enfermagem. ⁽⁶⁾

Neste estudo, o mapa conceitual serviu para demonstrar a associação temática conceitual entre as palavras-chaves mencionadas nas dissertações e nas teses selecionadas e o contexto do estudo. As palavras-chave foram agrupadas a partir das principais - Cuidados Paliativos e Oncologia Pediátrica - por serem o tema do estudo, e organizadas ordenadamente em classes temáticas, mas não de forma hierárquica.

RESULTADOS

No recorte temporal compreendido entre 2008 e 2018, identificaram-se 60 produções científicas de dissertações e teses sobre Cuidados Paliativos voltados para a criança com câncer, sendo 47 (78 %) dissertações de mestrado e 13 (22%) teses de doutorado. O maior quantitativo de achados está entre os anos de 2011 e 2014, com um comportamento relativamente estável, sendo 2014 o ano de maior achado de dissertações (9%) e teses (23%).

Quanto à região geográfica da instituição à qual os pesquisadores estavam vinculados, constatou-se que a Região Sudeste apresentou 36 (60%) produções de teses e dissertações distribuídas em 18 Programas de Pós-Graduação. Seguindo esse padrão, destacou-se a Região Nordeste com 14 trabalhos (23%) distribuídos em 9 Programas de Pós-Graduação, conforme demonstrado na tabela 1 em números absolutos e percentuais.

Foram identificados 35 Programas de Pós-Graduação, desse total, os Programas da Universidade de São Paulo (USP) campus de Ribeirão Preto, produziu maior quantitativo de dissertações e teses, apresentando um percentual 23%, a saber: o Programa de Pós-Graduação em Psicologia, o Programa de Pós-

Graduação em Enfermagem Psiquiátrica e com maior destaque para o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública com nove (15%) deste percentual. O Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba apresentou, no período em questão, seis (10%), sendo quatro dissertações de mestrado e duas teses de doutorado (Tabela 1).

Tabela 1. Distribuição dos estudos acerca dos cuidados paliativos em oncologia pediátrica em relação à região, instituição de ensino superior, programas de pós-graduação, dissertações e teses (n=60)

Região	Instituição	Programas de Pós-Graduação	Dissertações	Teses	Dissertações/ Teses
			n	n	n(%)
Nordeste	Universidade Católica de Recife	Ciências da Linguagem	1	-	1(2)
	Universidade de Fortaleza	Psicologia Saúde Coletiva	2	-	2(3)
	Universidade Federal do Maranhão	Saúde Materno-Infantil	1	-	1(2)
	Universidade Federal da Paraíba	Enfermagem	4	2	6(10)
	Universidade Estadual da Paraíba	Psicologia da Saúde	1	-	1(2)
	Universidade Federal do Rio Grande do Norte	Enfermagem Psicologia	2	-	2(2)
	Universidade Federal de Pernambuco	Saúde da Criança e do Adolescente	-	1	1(2)
Norte	Universidade Federal do Pará	Psicologia	1	-	1(2)
	Universidade de São Paulo - Ribeirão Preto	Enfermagem em Saúde Pública Enfermagem Psiquiátrica	11	3	14(23)
Sudeste	Universidade Metodista de São Paulo	Psicologia	1	-	1(2)
	Universidade de São Paulo - São Paulo	Enfermagem Psicologia Clínica Neurologia	5	4	9(15)
	Universidade Estadual do Rio de Janeiro	Enfermagem Saúde Coletiva	2	-	2(3)
	Universidade Federal do Rio de Janeiro	Enfermagem	1	-	1(2)
	Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro	Saúde Pública Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva	2	-	2(3)
	Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro	Psicologia	-	1	1(2)
	Pontifícia				

	Universidade Católica de São Paulo	Psicologia Clínica	2	-	2(3)
	Universidade Federal de Minas Gerais	Ciências da Saúde	1	-	1(2)
	Fundação Oswaldo Cruz	Ciências da Saúde	-	1	1(2)
	Universidade Estadual de Campinas	Ciências Médicas	1	-	1(2)
	Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista	Enfermagem	1	-	1(2)
	Universidade Federal de Santa Maria	Enfermagem	1	-	1(2)
Sul	Universidade Federal do Espírito Santo	Saúde Coletiva	2		2(3)
	Universidade Federal do Rio Grande do Sul	Psicologia Social Saúde da Criança e do Adolescente	1	1	2(3)
Centro-oeste	Universidade de Brasília	Processos De Desenvolvimento Humano E Saúde Bioética	3	-	3(5)
	Universidade Federal de Goiás	Música	1	-	1(2)
Total	25	35	47	13	60(100)

Nos dados inerentes à formação profissional dos autores dos estudos, a Enfermagem destacou-se como a profissão com o maior número de defesas com 29 estudos (48%), a Psicologia com 19 trabalhos (32%) a Medicina com sete estudos (12%) e os seis restantes distribuídos entre as formações profissões de fisioterapia, filosofia, odontologia, bioética e musicoterapia ficando a distribuição de um (2%) para cada.

Quanto ao método de investigação adotado nos 60 estudos elegidos para a pesquisa, destacou-se a abordagem qualitativa em 49 estudos (82%). Pesquisas de abordagem quantitativa corresponderam à sete estudos (12%) e de abordagem quanti-qualitativa à quatro estudos (6%). No tocante às palavras-chaves das teses e dissertações que compuseram a amostra desta pesquisa, essas foram agrupadas, analisadas, e as mais evidenciadas possibilitaram a construção de um mapa conceitual apresentado na figura 2.

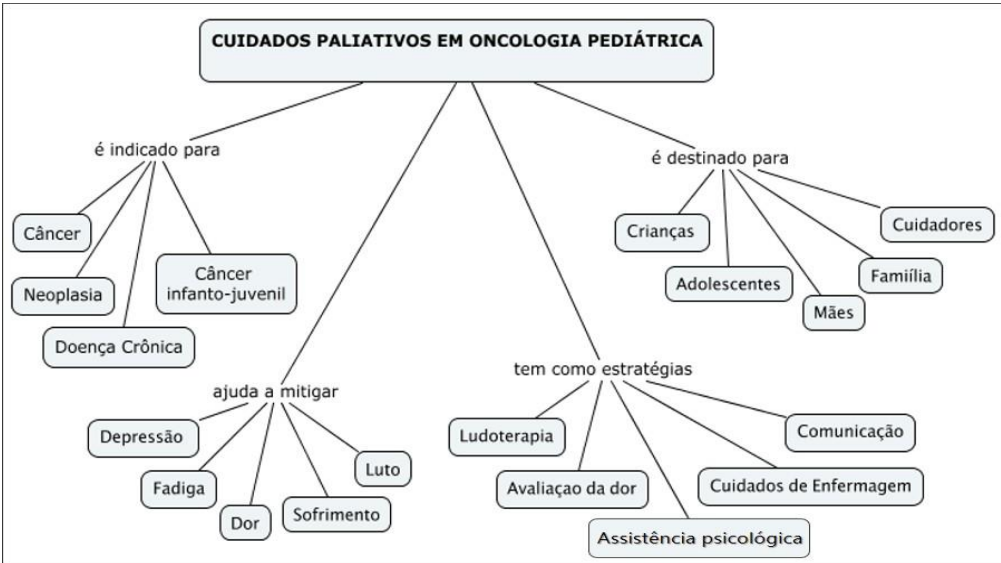


Figura 2. Mapa conceitual elaborado a partir das palavras-chave das dissertações e teses selecionadas para o estudo

DISCUSSÃO

Os dados revelam que houve um crescimento nas pesquisas de dissertações e teses a partir de 2011. Diante desse resultado, sabe-se que o avanço dos Cuidados Paliativos é uma realidade importante na Área da Saúde como um todo. Esse achado pode estar relacionado à publicação da Resolução CFM 1973/2011 do Conselho Federal de Medicina, criando, entre outras áreas de atuação, a medicina paliativa. Além disso, associam os Cuidados Paliativos às especialidades da clínica médica, como a pediatria.⁽⁷⁾

No tocante à concentração regional das produções, essa foi maior na Região Sudeste, e a Região Norte com o menor destaque. Em relação ao Programa, destacou-se o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Universidade de São Paulo, campus de Ribeirão Preto-SP. No que se refere à distribuição dos programas de pós-graduação no Brasil, no ano de 2017, último ano analisado pela Capes, foram 681 Programas de Pós-Graduação, na área de conhecimento de Ciência da Saúde. Destes, a maioria se concentra na Região Sudeste.⁽⁸⁾

Pesquisa assinala que há uma grande desigualdade entre as regiões, e o motivo é gerado pela distribuição de recursos. O Sudeste recebeu do CNPq mais de 50% de recursos e apenas um pouco mais de 2% foi destinado à Região Norte do País, dados atualizados pelo portal Geocapes em 20 de agosto de 2018. Nessa

conjuntura, é improvável diminuir as diferenças, e esse quadro continuará se perpetuando, resultando numa maior concentração de programas de pós-graduação, atingindo, também um maior percentual de mestres e doutores nas regiões Sul-Sudeste. ⁽⁹⁾

Dentre os profissionais de saúde que atuam em serviços de Cuidados Paliativos, destacou-se a equipe de enfermagem. Estudo aponta dados expressivos em relação à contribuição científica brasileira para a prática de enfermagem em Cuidados Paliativos a crianças e adolescentes com câncer, sendo o país com maior número de publicações. ⁽¹⁰⁾

Quanto ao desenho metodológico, a maioria dos estudos são de abordagem qualitativa. Estudo qualitativos buscam a investigação dos fenômenos, exploram a magnitude dos acontecimentos, preocupa-se com as singularidades e significados. ⁽¹⁰⁾

Em relação aos artigos originados das dissertações e teses, observou-se um importante indicador bibliométrico em relação a dissertação intitulada “Cuidados Paliativos: relação dialógica entre enfermeiros e criança com câncer” que divulgou seus achados em três artigos publicados em periódicos divulgação científica de enfermagem, saúde e de outras áreas afins, a saber: Importância da comunicação nos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem, Revista Latino-Americana de Enfermagem, ano de publicação 2013; Cuidados Paliativos à criança com câncer, Revista Enfermagem UERJ, ano 2013; Vivência de enfermeiros no cuidado à criança em fase terminal: estudo à luz da teoria humanística de enfermagem, no periódico – Revista Ciência, Cuidado e Saúde, ano 2014.

A dissertação intitulada “Benefícios da ludoterapia como cuidado paliativo em crianças hospitalizadas com câncer” foi o estudo que apresentou o maior nível de evidência científica de acordo com estudiosos sobre a prática baseada em evidência por se tratar de uma pesquisa quantitativa com desenho analítico experimental e delineamento de ensaio clínico não randomizado. ⁽¹¹⁾ Portanto, é classificada no nível 3: evidências obtidas de ensaios clínicos bem delineados sem randomização. A categorização do nível de evidência foi baseada no *Evidence-Based Practice in Nursing and Health care*. ⁽¹²⁾

Quanto ao cenário onde as pesquisas foram realizadas o ambiente hospitalar foi o mais prevalente, contabilizando 98% das pesquisas, sendo 1% de publicação em uma Instituição Filantrópica de apoio à criança com câncer e 1% com

profissionais do município de Criciúma - Santa Catarina que trabalha com crianças e adolescentes na terminalidade. No que concerne aos estados brasileiros, todos possuem pelo menos um hospital habilitado em oncologia, onde o paciente oncológico se deparará desde a realização de um exame até cirurgias mais complexas, contabilizando um quântico de 317 entre unidades e centros de assistência habilitados no tratamento do câncer. ⁽¹³⁾

Ainda de acordo com o a pesquisa, o modelo de atendimento prevalente é o do tipo ambulatorial (53%), que atende a pacientes com câncer e com outras patologias ameaçadoras da vida. A prevalência da população assistida nos estudos é de adultos (88%) e de idosos (84%), com financiamento público. ⁽¹³⁾

No que diz respeito aos serviços consolidados em Cuidados Paliativos, estudo assinala que 50% dos 177 serviços brasileiros de Cuidados Paliativos atuam no estado de São Paulo. Apenas 13 serviços atuam nas Regiões Norte e Nordeste do País. ⁽¹⁴⁾

O método de mapeamento de conceitos é considerado uma ferramenta de organização e representação do conhecimento relacionado entre conceitos que facilitam a reflexão estratégica. São também denominados de unidades semânticas ou unidades de sentido. No mapa conceitual (Figura 2), as palavras-chave mais frequentes foram organizadas em quatro eixos referentes à temática: Cuidados Paliativos e oncologia pediátrica. ⁽¹⁵⁾

O primeiro e o segundo eixos semânticos deste estudo dizem respeito à indicação e a quem são destinados os Cuidados Paliativos, sendo estes cuidados indicados para todos os pacientes (idosos, adulto, crianças e adolescentes), com doença ameaçadora da continuidade da vida. Pode ser principiado junto à terapêutica curativa e quanto mais precoce o início da palição, melhor para a promoção da qualidade de vida para os envolvidos nesse processo. ⁽¹⁶⁾

Este estudo demonstrou que os Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica são indicados para tratar o câncer infantojuvenil e doenças crônicas, abrangendo também mães, cuidadores e familiares destes. Durante a evolução da doença, a intensidade desses cuidados varia, uma vez que o foco e os objetivos vão, progressivamente, transitando de uma ênfase em tratamentos modificadores da doença até abordagens com intenção exclusivamente paliativas que vão impactar, principalmente, na qualidade de vida. ⁽¹⁷⁾

O terceiro eixo diz respeito ao controle dos sintomas, como a dor, fadiga, sofrimento psíquico e o luto. Na atenção paliativa, o enfoque terapêutico visa ao

alívio dos sintomas que comprometem a qualidade de vida, integrando ações interdisciplinares e interprofissionais, cujas dedicações se quantificarão em função das necessidades concretas de cuidado.

O desafio da equipe paliativa é cuidar do ser humano na sua totalidade, exercendo uma ação preferencial em relação à sua dor e ao seu sofrimento biopsicossocial e espiritual, com capacidade científica e técnica, além da sensibilidade ao sofrimento do outro, o que pode facilitar o cuidado integral e humanizado.⁽¹⁸⁾ Cabe salientar que o cuidado interdisciplinar é um elemento central do tratamento do câncer e fornece uma base sólida para incorporar elementos adicionais de Cuidados Paliativos à oncologia pediátrica.⁽¹⁹⁾ O quarto e último eixo do mapa conceitual faz relação à comunicação como estratégia nos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica, relaciona-se também à ludoterapia, à psicoterapia e à assistência de enfermagem.

Ressalta-se que a comunicação entre a equipe de Cuidados Paliativos, paciente e seus familiares afeta a experiência da doença e o plano assistencial, assim como a satisfação das pessoas envolvidas nesse cuidado. A linguagem deve ser clara e simples, se necessário recorrendo a materiais lúdicos para facilitar a compreensão, procurando dar apoio ao paciente, fazendo uso de habilidades de comunicação que permitam minimizar o impacto emocional que as notícias difíceis suscitam.⁽²⁰⁾

Observa-se que cuidado à criança é complexo, o que exige dos profissionais, além de conhecimento técnico-científico, capacidade emocional para ajudar às famílias a enfrentarem a fase de final de vida, inclusive no período do luto.⁽²¹⁾ Assim sendo, precisa que esse processo de enlutamento seja discutido, a fim de aprimorar o apoio oferecido aos envolvidos (criança e família), visto que se encontram fragilizados diante de uma situação difícil. Todos necessitam de acolhimento, respeito e cuidado às suas especificidades.⁽²²⁾

Em relação à assistência de enfermagem em Cuidados Paliativos, estudo ressalta que o enfermeiro é o profissional que está diretamente ligado ao paciente, desde o diagnóstico de uma doença que ameaça a vida até a sua finitude.⁽²³⁾ Por essa razão, tem o dever de escutar e de compreender bem mais as necessidades dos pacientes, dando-lhes apoio no momento de angústia ao enfrentar uma doença que ameaça a continuidade da vida.⁽²⁴⁾

Estudo aponta que profissionais da equipe de Cuidados Paliativos buscam compartilhar diversos conhecimentos com o intuito de estabelecer as estruturas

desse cuidado singular, em que a troca de saberes e de experiências os ajuda a planejar suas ações diante dessa perspectiva. ⁽²⁴⁾ Outro aspecto que merece destaque é a elaboração do planejamento terapêutico individualizado que tem a proposta de inserir a família e valorizar a criança com câncer como integrantes essenciais do cuidado. ⁽²⁵⁾

Vale ressaltar que a promoção de Cuidados Paliativos é de fundamental importância para a criança com doença que ameaça a continuidade da vida, como o câncer. Portanto, profissionais da área da saúde, em particular o enfermeiro, devem propiciar uma assistência integral que vise à melhoria da qualidade de vida da criança, como também procurem apoiar a sua família no enfrentamento das situações difíceis durante todo o tratamento até o período do luto.

CONCLUSÃO

A pesquisa identificou um número reduzido de estudos oriundos de dissertações e teses, sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica, defendidas em Programas de Pós-Graduação no cenário brasileiro. Contudo, o indicador bibliométrico pertinente às palavras-chave demonstra que há evidências de que a referida temática encontra-se em desenvolvimento, visto que o quantitativo de eixos temáticos apresentados no mapa conceitual destaca a variedade de sua abrangência. Sugerem-se novos estudos para ampliar a produção científica acerca do tema, bem como para disseminar evidências científicas no contexto da prática clínica dos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Estimativas 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2017.130p. Disponível em <https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus>
2. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil [Internet]. Brasília (DF); 2018. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf
3. Misko MD, Santos MR, Ichikawa CRF, Lima RAG, Bousso RS. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. Revista Latino-Americana de Enfermagem [Internet]. 2015 Jun;23(3):560–7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692015000300560&script=sci_arttext&lng=es
4. Friedrichsdorf SJ, Postier UM, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved quality of life attend of liferelated to home-based palliative care in children with cancer. J Palliat Med. 2015;18:143-150. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6162556/>
5. Galvão TF, Pansani TSA, Harrad D. Principais itens para relatar revisões sistemáticas e meta-análises: a recomendação PRISMA. Epidemiol. Serv. Saúde[Internet]. 2015Jun [citado 2019 Ago 09];24(2):335-342. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742015000200017
6. Alves AMPM, Costa SFG, Fernandes MA, Batista PSS, Lopes MEL, Zaccara AAL. Communication in palliativecare: a bibliometricstudy. J. res.: fundam. care. online [Internet]. 2019 jan21;11(2):524. Disponível em:<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6866>
7. Conselho Federal de Medicina. Resolução (CFM). Resolução nº 1.973/2011. Seção I, p. 144-147. Brasília, 2011. Disponível em:http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2011/1973_2011.htm.
8. Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes). GeoCapes. Acesso em: 12 jun. 2019. Disponível em: <https://geocapes.capes.gov.br/geocapes/>.
9. Sousa ADR, Silva LF, Paiva ED. Nursing interventions in palliative care in pediatric oncology: an integrative review. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2019 Abr [citado 2019 Ago 09] ; 72(2): 531-540. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000200531&lng=pt
10. Minayo CS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. RevPesquiQuali. 2017;5(7):1-12.Disponível em:

<https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>

11. Silva F. Benefícios da ludoterapia como cuidado paliativo em crianças hospitalizadas com câncer. 2009. Dissertação [Mestrado em Saúde Materno-Infantil]. Universidade Federal do Maranhão, Maranhão; 2009.
12. Pedrosa KKA, Oliveira ICM, Feijão AR, Machado RC. Enfermagem baseada em evidência: caracterização dos estudos no Brasil. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2015 dez 4; 20(4). Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/40768>
13. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Onde tratar pelo SUS. Rio de Janeiro: INCA; 2019. p. 568-83. Disponível em <https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus>
14. World Health Organization (WHO). Global atlas of palliative care at the end of life 2014. 103p. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
15. Bittencourt GKGD, Nóbrega MML, Medeiros ACT, Furtado LG. Mapas conceituais no ensino de pós-graduação em enfermagem: relato de experiência. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2013;34(2):172-176. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000200022
16. World Health Organization (WHO). Palliative care fact sheet. 2018. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
17. Macedo A, Mercês NA; Silva LAGP, Sousa GCC. Estrategias de enfrentamiento de los profesionales de enfermería frente a la muerte en la oncología pediátrica: revisión integrativa. *J. res.: fundam. care. online* [Internet]. 2019;11(3):718-724. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000100067&script=sci_abstract&tlng=es
18. Downing J, Boucher S, Daniels A, Nkosi B. Pediatric palliative care in resource-poor countries. *Children (Basel)* [Internet]. 2018 fev; 5(2):27. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5835996/>
19. Cervantes BJM, Jones E. The interdisciplinary oncology team and the role of palliative care consultation. In: Wolfe J, Jones B, Kreicbergs U, Jankovic M. *Palliative care in pediatric oncology*. Pediatric Oncology. Springer, C. 2018.
20. Szymczak JE, Schall T, Hill DL, Walter JK, Parikh S, Di Domenico C, et al. Pediatric oncology providers' perceptions of a palliative care service: the influence of emotional esteem and emotional labor. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2018 maio;55(5):1260-1268. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29425881>
21. Silva AF, Issi HB, Motta MGC, Botene DZA. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2015; 36(2):56-62. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472015000200056&script=sci_arttext&tlng=pt

22. Andrade ML, Mishima GFKT, Barbieri. Recriando a vida: o luto das mães e a experiência materna. *Psicol. teor. prat.* [Internet]. 2017;19(1):21-32. Disponível em:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-36872017000100002
23. Sousa JM, Alves ED. Nursing competencies for palliative care in home care. *Acta Paul. Enferm.* [Internet]. 2015 June [cited 2019 Aug 10] ; 28(3): 264-269. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002015000300264&script=sci_abstract&tlng=es
24. Fernandes MA, Evangelista CB, Platel ICS, Agra G, Lopes MS, Rodrigues FA. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2013 Sep [cited 2019 Aug 10] ; 18(9):2589-2596. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s1413-81232013000900013&script=sci_abstract&tlng=pt
25. Johnston DL, Nagel K, Friedman DL, Meza JL, Hurwitz CA, Frieber S. Availability and use of palliative care and end-of-life services for pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology* [Internet]. 2008 out;26(28):4646–50. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18824711>

2.2 Teoria do Final de Vida Pacífico

A Enfermagem, como ciência e profissão, requer reconhecimento a partir das habilidades (técnicas e humanas) e das competências dos profissionais que nela atuam. Por essa razão, os enfermeiros buscam, constantemente, novos conhecimentos científicos para melhorar a qualidade da assistência prestada a partir de teorias (SILVA; MOREIRA, 2010).

As teorias são constituídas de conjuntos de conceitos relacionados entre si de modo coerente e que buscam resultados mais específicos. Contudo, pode haver variações segundo o nível de abstração e a finalidade. As grandes teorias apresentam, geralmente, conceitos mais amplos e as consideradas de médio alcance contemplam um conjunto de conceitos que são menos abstratos e mais específicos (ALLIGOOD; TOMEY, 2013).

No âmbito da Enfermagem, as teorias são definidas como a base do conhecimento científico para sistematizar o saber e organizar o cuidado, o que institui subsídios para uma prática profissional baseada em evidências (CARDOSO et al., 2019).

No que diz respeito às Teorias de Médio Alcance, no campo da Enfermagem, estas são conceituadas como um conjunto de ideias direcionadas a uma dimensão específica de determinado fenômeno, com um número reduzido de conceitos e de proposições apresentados em um nível concreto e que estão ligados diretamente à prática assistencial e à pesquisa científica (SMITH; LIEHR; MIDDLE, 2014).

Vale salientar que essas teorias são consideradas de grande importância para subsidiar a prática assistencial do enfermeiro porque apresentam características empíricas, podem ser deduzidas, verificadas e testadas e aplicadas nas práticas clínicas, servindo de orientação nas intervenções de enfermagem (JAFFER, 2012). Também propiciam a construção de um novo conhecimento a partir da ligação entre a teoria e a prática. Fundamentam-se em teorias maiores ou empregam parte de uma teoria. Têm sido utilizadas com o objetivo de diminuir a lacuna entre a teoria e a prática clínica (LEANDRO et al., 2020).

A exemplo disso, destaca-se a TFVP que foi publicada no ano de 1998 e elaborada pelas teóricas Cornelia M. Ruland e Shirley M. Moore, enfermeiras vinculadas à Universidade de Columbia, em Nova York, e Case Western Reserve University, em Cleveland. Cornelia Ruland cursou o Doutorado em Enfermagem chancelado pela Case Western Reserve University, na cidade de Cleveland, no estado

de Ohio, Estados Unidos, em 1998. É uma pesquisadora de renome internacional que implantou um amplo programa de pesquisa para aperfeiçoar a tomada de decisão compartilhada e criou associações de prestadores de serviços de saúde. O enfoque da teórica está relacionado aos aspectos da tomada de decisão compartilhada, em ocasiões clínicas com aplicação e envolvimento dos instrumentos utilizados. Atualmente, ocupa o cargo de diretora do Centro de Tomada de Decisão Compartilhada e Pesquisa de Enfermagem no Hospital Universitário Rikshospitalet em Oslo (Noruega) (OSLO UNIVERSITY HOSPITAL, 2014).

Shirley Moore é diplomada bacharel em Enfermagem, cancelada pela Universidade de Kent State. cursou o Mestrado e o Doutorado na Universidade de Case Western. Atualmente, exerce a função de codiretora do Programa de Qualidade Escolar, atuando na área de pesquisas em enfermidades cardiovasculares, e faz parte da American Heart Association (AHA) e da American Academy of Nursing (AAN) na condição de membro. Nas duas últimas décadas, vem trabalhando com a abordagem sobre final de vida pacífico, com ênfase na melhoria da qualidade da assistência prestada ao paciente e a sua família. Suas publicações têm um quântico considerável no que diz respeito à referida teoria e às doenças cardiovasculares (CASE WESTERN RESERVE UNIVERSITY, 2014).

A teoria proposta pelas enfermeiras supracitadas foi elaborada com base nos problemas ocorridos em situações práticas vivenciadas por uma das autoras (Cornélia Ruland), relacionados ao cuidado dos pacientes oncológicos em fase final de vida, em uma unidade de gastroenterologia. Por causa disso, ela percebeu a necessidade de ampliar seus conhecimentos para fazer uma intervenção mais efetiva, ou seja, de forma integral, direcionada ao paciente em fase de terminal. Destaca-se, portanto, que essa teoria tem como escopo a investigação não apenas da qualidade da morte dos pacientes em fase terminal, mas também, a paz e o sentido da vida durante o processo de finitude que podem ser valorizados pelos pacientes e seus familiares (RULAND; MOORE, 1998).

Ruland cursou a disciplina “Teorias”, cuja ministrante era Shirley, e juntas, transformaram o modelo em teoria de enfermagem (ZACCARA et al., 2017). A referida teoria foi desenvolvida por meio de um padrão de atendimento realizado por enfermeiros especialistas em resposta à falta de orientações na assistência de cuidados complexos em pacientes na terminalidade. Inicialmente, criou-se um modelo para a unidade de atendimento cirúrgico gastroenterológico de um hospital universitário norueguês. Embora, nessa unidade, a assistência a pacientes terminais

fosse uma constante, não existiam condutas clínicas para conduzir as intervenções de enfermagem direcionadas aos pacientes terminais. Essa falta de diretrizes não contribuía para que se promovesse uma assistência de enfermagem de boa qualidade. Isso resultou na iniciativa de um grupo de enfermeiros que desenvolveu uma teoria prescritiva baseada num padrão de atendimento para um fim de vida pacífico (RULAND; MOORE, 1998).

O modelo proposto serviu como diretriz e como intercâmbio lógico para interligar a prática e a teoria. Nesse modelo, foram detalhados os passos que guiariam as etapas a serem seguidas para criar um padrão de final de vida pacífico e, conseqüentemente, por meio de uma vasta revisão bibliográfica, com texto esclarecedor acerca dos conceitos importantes para aplicá-los na prática assistencial. As etapas ocorriam de forma análoga, utilizadas no desenvolvimento da teoria.

Diante de tais ponderações, apreende-se que se trata de uma teoria de fácil operacionalização, visto que seu processo de desenvolvimento é bem claro (RULAND, 2001). Seu contexto baseia-se na Teoria do Conforto, de Katherine Kolcaba, e na Teoria dos Sintomas Desagradáveis, de Elizabeth Lenz e colaboradores (ZACCARA et al., 2017).

No que tange à Teoria do Conforto, está preconiza que o enfermeiro recorre a ações por meio das quais pode aumentar o nível de conforto do paciente, visando a um resultado satisfatório e positivo. Na TFVP, esse profissional auxilia o paciente e seu familiar para que o primeiro tenha uma morte pacífica (ZACCARA et al., 2017).

Kolcaba delineou o conforto como uma experiência integral contínua, com o intuito de que as necessidades fossem atendidas em quatro aspectos de experiência: o aspecto físico (sensações inerentes ao próprio corpo); o psicoespiritual (diz respeito à consciência interna, acrescida de autoestima, autoconceito, sexualidade, significado da vida); o sociocultural (refere-se aos relacionamentos interpessoais, familiares e de cunho social) e o ambiental (ligado aos fatores externos, dando ênfase ao meio ambiente) (KOLCABA, 2003).

Quanto à Teoria de Sintomas Desagradáveis (TSD), trata-se de uma teoria de médio alcance desenvolvida e introduzida em 1995 com revisão no ano de 1997, por meio de um empenho conjunto de enfermeiros-pesquisadores envolvidos na prática clínica. A Teoria dos Sintomas Desagradáveis apresenta três elementos principais: os sintomas que o paciente está experienciando, os aspectos que os influenciam, no que concerne à natureza quanto a sua evolução, assim como as conseqüências decorrentes dessa vivência. Tais elementos propiciam aos enfermeiros conhecimento

acerca de variedade de tipos de sintomas, para que, desse modo, possam ser aplicadas intervenções não farmacológicas para a melhoria desses sintomas. Portanto, a TSD possibilita uma estrutura adequada para delinear a expansão do significado dos sintomas em um estado de abstração análogo ao das análises diagnósticas e das intervenções de enfermagem (LOPES et al., 2015; LENZ et al., 1997).

A TFVP consiste em vários quadros teóricos e é fundamentada em cinco conceitos, quais sejam: não estar com dor; experienciar conforto; experienciar dignidade/respeito; estar em paz e ter proximidade com pessoas importantes/pessoas que se preocupam com o paciente (LENHANI, 2015), conforme demonstrado na figura 01, a seguir:



Figura 1: Representação gráfica dos conceitos da Teoria do Fim de Vida Pacífico
Fonte: Produção da autora, 2020.

Conforme representada na figura acima, a TFVP pode ser caracterizada como parcimoniosa, uma vez que exibe cinco conceitos, os quais estão bem conexos com os pressupostos utilizados para fundamentar a referida teoria. (FAWCET, 2013).

Segundo Ruland e Moore (1998), essa teoria de enfermagem constitui-se de seis pressupostos:

- 1) Monitorar e administrar o alívio da dor e fazer intervenções farmacológicas e não farmacológicas que contribuam para que o paciente não sinta dor;
- 2) Prevenir e monitorar o alívio do desconforto físico, facilitar o descanso, o relaxamento e o contentamento; prevenir complicações e contribuir para que o paciente vivencie a experiência do conforto;

- 3) Incluir o paciente e outras pessoas importantes na decisão sobre a assistência, tratá-lo com dignidade, empatia e respeito; estar atento às suas necessidades, desejos e preferências para que ele vivencie dignidade e respeito;
- 4) Proporcionar apoio emocional, monitorar e atender às necessidades de medicamentos ansiolíticos; inspirar-lhe confiança; dar ele e às pessoas que lhe são próximas orientações sobre questões práticas e viabilizar a presença física de outra pessoa, para que exerça o cuidado se desejar contribuir para que ele viva a experiência de estar em paz;
- 5) Facilitar a participação de pessoas importantes no cuidado, respeitar a tristeza das pessoas próximas, ouvir suas preocupações e suas dúvidas, facilitar a intimidade familiar e contribuir para que o paciente fique próximo de pessoas importantes ou das pessoas que cuidam dele;
- 6) O fato de o paciente não estar com dor, sentir-se confortável, ter dignidade e respeito e de estar em paz e perto de pessoas importantes contribui para que ele tenha um final de vida pacífico.

Os cinco conceitos da Teoria Final de Vida Pacífico de Ruland e Moore (1998) e os respectivos pressupostos mencionados, estão representados na figura 02, a seguir:



Figura 2: Teoria do fim de vida pacífico. Relações entre os conceitos da teoria.
Fonte: Adaptação de Ruland e Moree (1998).

A dor é conceituada como uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a um dano real ou potencial dos tecidos ou descrita em termos de tais lesões e que deve ser valorizada desde sua avaliação, gestão e tratamento. Quanto à experiência de conforto, significa aliviar o desconforto e proporcionar bem-estar ao paciente em condição terminal com recursos que contribuam para tornar sua vida fácil ou agradável, como, por exemplo, descanso e relaxamento. No que concerne à experiência de dignidade/respeito, devem-se

valorizar sua autonomia, sua integridade e seus valores como um cidadão de direito (RULAND; MOORE, 1998).

No que diz respeito a estar em paz, é fundamental proporcionar-lhe mais tranquilidade, com ênfase nos aspectos físicos, psicológicos e espirituais, além de apoio emocional. Em relação à proximidade com pessoas importantes/pessoas e que se preocupam com ele, é necessário facilitar para que tenha mais contato com seus familiares e com pessoas amigas e/ou com cuidadores. Em síntese, essas experiências contribuem para que possa ter um final de vida pacífico (RULAND; MOORE, 1998).

Averigua-se, portanto, que essa teoria possibilita que o profissional enfermeiro compreenda melhor a assistência de alta complexidade e seus desafios advindos da terminalidade, oportunizando-lhe mais conhecimentos para agir ao cuidar de pacientes na finitude, com o escopo de transformar o referido profissional em um agente promotor do fim de vida tranquilo para aqueles que estão sob sua assistência (RULAND; MOORE, 1998).

Em relação ao metaparadigma inerente à prática da enfermagem, este são constitui-se de quatro conceitos fundamentais – pessoa, enfermagem, saúde e meio ambiente – que propiciam o cuidado em todo o ciclo de vida e em suas complexidades (FAWCETT, 2013; RULAND; MOORE, 1998). Inter-relaciona o metaparadigma da Enfermagem com a TFVP: a pessoa, a Enfermagem, a saúde e o meio ambiente.

A *pessoa* é definida como um ser único, uma vez que os acontecimentos e os sentimentos da vivência do processo do final da vida são pessoais e individuais (RULAND; MOORE, 1998). Nesse contexto, as experiências do paciente de não sentir dor, de sensação de bem-estar, de dignidade e respeito e de estar em paz, na presença de amigos próximos ou de pessoas importantes, são de âmbito pessoal e contribuem significativamente para que tenha um fim de vida tranquilo. Nesse sentido, o paciente é um ser individual e deve ser visto em sua totalidade no que concerne aos aspectos biopsicossocioespirituais (RULAND 1998; ALLIGOOD, 2018).

No que diz respeito à Enfermagem, o enfermeiro deve estar ciente do estado emocional de seus pacientes em final de vida, de sua história pessoal e familiar e da importância do relacionamento e da estrutura familiar, para que eles possam morrer com dignidade e enfrentar a realidade de sua morte; estabelecer com eles uma comunicação terapêutica assertiva, com a finalidade de identificar e entender a origem das angústias, dos medos, da tristeza, da ansiedade e da rejeição, que, muitas

vezes, não são expressos na comunicação verbal, porém revelados na expressão facial (ANAYA; GARCÍA-LLANOS; RODRIGUEZ, 2018).

Quanto à saúde, esta é a busca por escolhas para minimizar não apenas a dor como também o desconforto sofrido pelo paciente terminal, além de promover sua saúde. Com relação ao meio ambiente, é considerado o espaço que proporciona o melhor estado de harmonia e de calma, com a aproximação da família e de pessoas queridas para lhes dar a devida atenção. Logo, é o lugar destinado a receber cuidados de profissionais de uma unidade hospitalar (RULAND; MOORE 1998).

A TFVP tem sido utilizada em diferentes cenários de ação, como, por exemplo, no atendimento ao paciente na terminalidade, nos cuidados paliativos, na unidade de tratamento cirúrgico gastroenterológico e na unidade de terapia intensiva, como configurações de cuidados que podem favorecer uma morte tranquila (RULAND; MOORE, 2015).

Essa teoria vem sendo disseminada no âmbito internacional, principalmente na Noruega, na Tailândia, nos Estados Unidos e em um hospital de Viena (Áustria), que utilizam diversas intervenções de enfermagem no cenário da saúde para atender a pacientes com doenças crônicas e na terminalidade e sob cuidados paliativos (STREBL, 2013; WHOLIHAN, 2016; ZACCARA, 2019).

No Brasil, o primeiro artigo sobre a Teoria do Final de Vida Pacífico intitulado “Análise e avaliação da teoria final de vida pacífico segundo critérios de Fawcett”, foi publicado no ano de 2017, com o objetivo de avaliar a TFVP, por meio de um quadro avaliativo constituído de teorias de Enfermagem. A autora do referido artigo acrescenta que a contribuição dessa teoria é de grande relevância na inserção das intervenções de enfermagem nos pacientes terminais (ZACCARA *et al.*, 2017).

O referido estudo fez parte da tese “Cuidados Paliativos: estudo com enfermeiros e pacientes à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico”, defendida em 2019, no Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal da Paraíba do Centro de Ciências da Saúde (PPGENF-CCS – UFPB), sendo a primeira tese escrita no âmbito nacional sobre a TVFP (ZACCARA, 2019).

Ainda em relação à produção de trabalhos em Programas de Pós-graduação no Brasil, verificou-se que a primeira dissertação defendida no Brasil teve como título “Qualidade de Morte em Cuidados Paliativos Oncológicos: estudos de casos múltiplos”, que utilizou a Teoria de Final de Vida Pacífico. Esta foi defendida no ano de 2015, no Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Paraná, de autoria de Bruna Eloise Lenhane (LENHANI, 2015).

Diante de tais ponderações, averigua-se que a aplicação da TFVP é de grande importância para nortear os profissionais de Enfermagem durante as intervenções para que possa proporcionar ao paciente o alívio dos sintomas com subsídios e conhecimentos. Para isso, devem se adotar mecanismos a fim de atender às suas necessidades biopsicoespirituais, de resgatar e de valorizar sua dignidade e minimizar seu sofrimento e de seu cuidador familiar (JAFFER, 2012).

Portanto, a opção pela Teoria do Final de Vida Pacífico como referencial desta pesquisa se justifica pela valorização da promoção da assistência de enfermagem ao paciente na fase final de vida e aos seus familiares.

“O sofrimento não é um sintoma, nem é um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa.”

Antônio Barbosa

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1 Tipo do estudo

O estudo proposto é uma pesquisa de campo de natureza qualitativa norteadada pela Teoria do Final de Vida Pacífico. As investigações qualitativas são feitas nos cenários onde os fenômenos ocorrem. Acrescenta-se, ainda, que esse tipo de pesquisa investiga aspectos que apreciam valores, atitudes, crenças, significados e vivências que permeiam as relações humanas, entre outras questões pertinentes à vida humana que não podem ser limitadas a dados quantitativos. No que concerne à pesquisa de campo, esta propicia ao pesquisador um contato direto com os atores pesquisados e com o local onde os fenômenos estão sendo coletados (MINAYO, 2014).

Para avaliar a precisão do estudo proposto, empregou-se o *checklist* do *Guideline Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), constituído de 32 itens, que ampara a concretude dos estudos qualitativos e apoia o pesquisador para oferecer aspectos relevantes, dentre os quais, a pesquisa, os métodos, o contexto de estudo, os achados, as análises e as interpretações dos dados. O COREQ colabora para aperfeiçoar a qualidade dos estudos qualitativos, o que proporcionará um bom procedimento e um excelente conceito acerca da investigação qualitativa (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

Os elementos preconizados pelo guia COREQ são apresentados nesta tese ao longo do percurso metodológico, e os que constituem as informações recomendadas no COREQ são referidos por meio do desenho do estudo, da amostragem, das características e da descrição da amostra, dos critérios de seleção dos entrevistados, do método de abordagem, das orientações aos pesquisados, da forma de participação, do instrumento e técnica utilizada na fase de coleta dos dados, da interação entre pesquisador e pesquisado, concluindo com a descrição minuciosa da análise.

3.2 Local da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no setor oncologia pediátrica de um hospital filantrópico de referência no tratamento do câncer, localizado no município de João Pessoa, capital da Paraíba - Brasil.

A escolha por esse hospital se deve ao fato de ser referência no Estado da Paraíba no tratamento do câncer Infantil. A referida instituição conta com equipe multiprofissional e interdisciplinar, com internamento, atendimento ambulatorial, clínico, diagnóstico, cirúrgico, radioterápico, quimioterápico e de reabilitação.

3.3 População e Amostra

A população do estudo foi composta por enfermeiros assistenciais que atuam no setor de oncologia pediátrica do hospital selecionado para o estudo. Para selecionar a amostra, consideraram-se os seguintes critérios de inclusão: que os profissionais tivessem no mínimo um ano de atividade assistencial direcionada a crianças sob Cuidados Paliativos e estivessem em atividade no período da coleta dos dados. Foram excluídos da amostra os profissionais que estavam afastados da atividade assistencial por motivo de licença, de férias ou por outras situações. Portanto, a amostra foi constituída por 15 enfermeiros.

Em relação ao quantitativo de participantes, seguiram-se as orientações recomendadas por Minayo (2014), que refere que, na pesquisa qualitativa, o critério principal para selecionar a amostra não é o quantitativo, mas as possibilidades de compreender o fenômeno em sua complexidade.

Para tanto, utilizou-se a amostragem por acessibilidade, ou seja, aquela a que o pesquisador teve acesso durante o período determinado para coletar os dados. Contudo, deve-se considerar que o material empírico obtido a partir dos relatos dos participantes, no referido período, foram suficientes e relevantes para o estudo proposto. Com base nesse entendimento, a pesquisadora considerou suficiente o quantitativo de enfermeiros que compuseram a amostra, visto que as informações obtidas a partir das entrevistas foram consideradas satisfatórias para a compreensão do fenômeno investigado.

3.4 Instrumento e técnica de coleta de dados

Inicialmente, a pesquisadora fez o encaminhamento do projeto de pesquisa para análise e aprovação pelo Centro de Estudos do hospital selecionado para a investigação. Logo, a inserção da pesquisadora no cenário do estudo só ocorreu após a aprovação do projeto pelo referido centro.

Ao receber o documento de autorização para iniciar o estudo do setor responsável, a pesquisadora foi encaminhada para a Coordenação Geral de Enfermagem, com vistas a propiciar o contato inicial com os enfermeiros assistenciais.

Assim, deu-se início a inserção da pesquisadora no cenário de investigação com a visita ao setor de oncologia pediátrica nos turnos da manhã, da tarde e da noite, com o escopo de conhecer os enfermeiros que atuavam na referida unidade. Ao chegar no referido setor, inicialmente, se apresentava ao profissional e explicava os objetivos do estudo proposto e sua contribuição para uma melhor assistência de enfermagem a crianças sob Cuidados Paliativos na fase final de vida.

Adicionalmente, esclarecia os procedimentos para a coleta de dados, como informações em relação à utilização do sistema de gravação para o registro das entrevistas, assegurando-se o anonimato de seus nomes; dos riscos e benefícios do estudo e do respeito à autonomia do profissional, ou seja, a liberdade para participar ou não do estudo e de desistir dele em qualquer momento da investigação, sem que isso lhes ocasionasse qualquer prejuízo ou constrangimento. Ao finalizar a exposição acerca da proposta da pesquisa, a pesquisadora mencionava que estava à disposição para qualquer esclarecimento e, em seguida, fazia o convite para o enfermeiro participar da pesquisa.

Convém mencionar que todos os enfermeiros convidados aceitaram o convite para participar do estudo. Nessa ocasião, os encontros para as entrevistas foram agendados, buscando atender à conveniência do dia, do turno e do horário de cada profissional. Porém, a maioria dos encontros, previamente agendados, foram alterados em decorrência das demandas do setor. Diante disso, a pesquisadora fazia um novo agendamento para atender à solicitação do profissional.

Para viabilizar a coleta dos dados, utilizou-se técnica de entrevista a partir de um roteiro contendo questões relacionadas aos objetivos propostos para o estudo (Apêndice B). Essa etapa ocorreu nos meses de outubro a dezembro de 2019, por meio de encontros semanais e em finais de semana nos turnos da manhã, da tarde e da noite.

As entrevistas realizaram-se em um local mais afastado do posto de enfermagem do setor de oncologia pediátrica, por ser um ambiente mais propício para o referido procedimento. Convém destacar que, antes do início das entrevistas, apresentou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C). Em seguida, após a leitura do TCLE, cada participante assinava e recebia uma cópia do documento.

O momento da entrevista ocorreu em um clima agradável e de cordialidade entre a pesquisadora e os enfermeiros participantes do estudo. Os entrevistados puderam falar livremente, pelo tempo que desejaram, porém, em alguns momentos, permaneciam em silêncio. Nessas ocasiões, a pesquisadora, gentilmente, perguntava se já tinham concluído sua participação ou se gostariam de comentar mais alguma coisa.

As entrevistas tiveram duração entre 20 a 30 minutos. O material empírico foi apreendido por meio do sistema de gravação MP3, respeitando-se a decisão dos participantes quanto à utilização do instrumento, o qual só foi utilizado com o consentimento prévio dos participantes do estudo. Vale salientar que não houve demonstração de nenhum constrangimento por parte dos entrevistados, mesmo assim, o equipamento era colocado em uma posição que não ficasse muito visível ao seu olhar.

O material empírico foi apreendido por meio do sistema de gravação MP3, respeitando-se a decisão dos participantes quanto à utilização do instrumento, que só foi utilizado com o consentimento prévio dos participantes do estudo. Com o escopo de identificar os participantes da pesquisa e para preservar o anonimato dos mesmos, na apresentação dos resultados deste estudo, seus nomes foram substituídos pela abreviatura do nome Enfermeiro – Enf., conforme estabelece a Resolução nº.0545 de 2017 do Conselho Federal de Enfermagem, seguida de números, que corresponderam à sequência de realização das entrevistas (ENF.1, ENF.2, ENF.3 e assim sucessivamente).

3.5 Análise dos Dados

O material empírico obtido foi analisado qualitativamente, por meio da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2016). Essa técnica contempla as seguintes fases: pré-análise; exploração do material; e tratamento, inferência e interpretação dos dados.

Conforme destaca Bardin (2016), na fase inicial, *pré-análise*, o material é organizado, compondo o corpus da pesquisa. Nesse momento, são escolhidos os documentos, buscando-se formular as hipóteses, com vistas a elaborar os indicadores que norteiem a interpretação final. Assim, a referida fase compreende a leitura geral do material eleito para a análise. Em relação à análise de entrevistas, estas já deverão estar transcritas.

Em suma, efetua-se a organização do material a ser investigado, de forma sistematizada, favorecendo ao pesquisador a condução das operações sucessivas de análise. Por conseguinte, essa fase é compreendida pela realização das seguintes etapas: leitura flutuante, caracterizada pelo primeiro contato com os documentos da coleta de dados, ou seja, momento em que se começa a conhecer o teor das entrevistas a serem analisadas; escolha dos documentos, que consiste na definição do corpus de análise; formulação das hipóteses e dos objetivos: a partir da leitura inicial dos dados; elaboração de indicadores, realizada com o objetivo de interpretar o material coletado (BARDIN, 2016).

É oportuno assinalar que a escolha dos dados a serem analisados obedece à orientação das seguintes regras: a exaustividade, por meio da qual se busca esgotar todo o assunto, sem omissão de nenhuma parte; a representatividade, que se preocupa com amostras que caracterizem o universo; a homogeneidade, nesse caso os dados empíricos devem referir-se ao mesmo tema, serem coletados por meio de técnicas iguais e participantes semelhantes; a pertinência, em que se buscam as adaptações dos documentos aos objetivos da estudo; e exclusividade, em que um elemento não deve ser classificado em mais de uma categoria.

Concluída a primeira fase, parte-se para a fase de exploração do material, que consiste na construção das operações de codificação, considerando-se os recortes dos textos em unidades de registros (URs), a definição de regras de contagem, a classificação e a agregação das informações em categorias temáticas. Em seguida, procede-se à construção das chamadas unidades de contexto (UCs) que dão sentido às falas dos sujeitos.

Conforme menciona Bardin (2016), a codificação consiste na transformação, por meio de recorte, na agregação e na enumeração, com base em regras precisas sobre as informações textuais, representativas das características do conteúdo.

No que tange às regras elaboradas, destacam-se: a) definição das cores que representariam cada categoria: categoria 1- Verde; categoria 2 - Azul; categoria 3 - Rosa; categoria 4 – Vermelho. b) recorte da UR, demarcado com a cor da categoria representativa; c) construção da UC, usando como referência as URs e as inferências decorrentes da exploração do material.

Sendo assim, por meio da identificação das URs e das UCs, realizou-se a categorização. Destas, duas categorias foram relacionadas ao manuscrito sobre assistência de enfermagem proporcionada por enfermeiros a crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida e as demais foram contempladas no artigo

acerca da assistência promovida por enfermeiros aos familiares de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade.

A fase seguinte que inclui tratamento dos resultados obtidos, inferência e *interpretação dos dados*, consistiu em captar os conteúdos manifestos e latentes contidos em todo o material coletado (entrevistas). Procedeu-se, portanto, à revisão das UCs, finalizando a construção das mesmas e com a organização das principais evidências levantadas durante a exploração do material, com vistas a proceder a posteriori a uma interpretação dos resultados obtidos.

Assinala-se, ainda, que a inferência se refere às conclusões a que o pesquisador chega depois de submeter os resultados às regras de análise, por meio das quais o conteúdo é submetido com base no referencial teórico. Essa fase possibilita a interpretação e a definição das evidências do estudo, visto que o pesquisador consegue verificar a essência do fenômeno investigado a partir das falas dos participantes da pesquisa, resultando, portanto, nas evidências advindas da análise do conteúdo (BARDIN, 2016).

Para um melhor entendimento do método de análise de conteúdo e, com vistas a sintetizar o mesmo, Silva e Fossá (2015) destacaram as seguintes etapas: 1) Leitura geral do material coletado (entrevistas); 2) Codificação para formulação de categorias de análise, utilizando o quadro referencial teórico e as indicações trazidas pela leitura geral; 4) Recorte do material, em unidades de registro (palavras, frases, parágrafos) comparáveis e/ou com o mesmo conteúdo semântico; 5) Estabelecimento de categorias que se diferenciam, tematicamente, nas URs (passagem de dados brutos para dados organizados).

A organização dessas categorias segue os princípios da exclusão mútua (entre categorias), da homogeneidade (dentro das categorias), da pertinência na mensagem transmitida (não distorção), da fertilidade (para as inferências) e da objetividade (compreensão e clareza); 6) Agrupamento das URs em categorias comuns; 7) Agrupamento progressivo das categorias; 8) Inferência e interpretação, respaldadas no referencial teórico (SILVA; FOSSÁ, 2015).

3.6 Considerações éticas

No que concerne observâncias éticas, o estudo orientou-se pelas Diretrizes e Normas Regulamentadoras para o desenvolvimento de pesquisa que envolve seres humanos no cenário brasileiro, dispostas na Resolução Nº 466/2012 do Conselho

Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012). O protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), sob o parecer nº 3.303.655 (ANEXO A).

Para participar da pesquisa proposta, os profissionais receberam todas as informações relacionadas à finalidade do estudo, aos objetivos e aos procedimentos e esclarecimentos a respeito do sigilo, da privacidade, do anonimato e do direito de desistir de participar do estudo, em qualquer etapa do seu desenvolvimento, dos riscos e dos benefícios. Essas informações estão contidas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

Esta tese teve como objetivos: analisar indicadores bibliométricos de dissertações e de teses produzidas por pesquisadores brasileiros acerca de Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica; analisar a atuação de enfermeiros na assistência à criança com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico; e analisar à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico, a atuação de enfermeiros na assistência à família de crianças com câncer em cuidados paliativos na terminalidade. Para o alcance do que foi proposto, desenvolveram-se três artigos - um de revisão da literatura e dois trabalhos originais, oriundos do material empírico.

**“A verdadeira viagem de descobrimento não consiste em procurar
novas paisagens, mas em ter novos olhos.”**
Marcel Proust

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS À LUZ DA TEORIA DO FINAL DE VIDA PACÍFICO

Os resultados e a discussão do presente estudo contemplam dois estudos em formato de artigos originais: 1) Assistência de enfermagem à criança com câncer em Cuidados Paliativos para um final de vida pacífico; e 2) Assistência de enfermagem à família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase terminal.

4.1 Assistência de enfermagem à criança com câncer em Cuidados Paliativos para final de vida pacífico

RESUMO

Objetivo: analisar a atuação de enfermeiros na assistência à criança com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade, à luz da Teoria Final de Vida Pacífico. **Método:** trata-se de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa. Participaram do estudo 15 enfermeiros que atuam em um hospital localizado no município de João Pessoa, Paraíba - Brasil. **Resultados:** da análise do material empírico emergiram duas categorias, a saber: comunicação como intervenção voltada ao conforto, alívio da dor e à promoção de paz para um final de vida pacífico à criança com câncer em Cuidados Paliativos; valorização da dignidade e autonomia de crianças com câncer em Cuidados Paliativos e à aproximação com entes queridos para um final de vida pacífico. **Conclusão:** os resultados revelaram, por meio dos relatos dos enfermeiros, que a assistência de enfermagem proporcionada à criança com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade contempla os conceitos da Teoria Final de Vida Pacífico.

Descritores: Enfermagem; Criança; Oncologia; Cuidados Paliativos; Terminalidade; Teoria de Enfermagem

Descriptors: Nursing; Child; Oncology; Palliative care; Terminality; Nursing Theory

INTRODUÇÃO

O câncer atualmente encontra-se como a primeira causa de morte por doença na população infantojuvenil, atingindo a faixa etária de zero a 19 anos. Essa realidade está presente nos países desenvolvidos, mas também no Brasil, conforme dados apresentados em todas as regiões brasileiras⁽¹⁾. Por fazer parte das doenças que

ameaçam a continuidade da vida, os Cuidados Paliativos assumem um lugar de destaque na assistência a essa parcela da população⁽²⁾.

Os Cuidados Paliativos têm como escopo melhorar a qualidade de vida de pacientes, dos familiares e dos cuidadores. Tais cuidados holísticos são direcionados a todos os pacientes, de todas as faixas etárias, que estejam atravessando sérios sofrimentos pertinentes à saúde em consequência de doenças graves e, principalmente, daqueles que estão na fase final da vida. Visam ao alívio do sofrimento, à identificação precoce de sinais e de sintomas, à avaliação criteriosa e ao tratamento da dor, à busca de atender às suas necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais⁽³⁻⁴⁾.

O processo de adoecimento pelo câncer ocasiona incertezas sobre a cura e angústia em relação à perspectiva de vida gerada quando se trata de crianças, o que desperta na família, na equipe multiprofissional e na sociedade, um sentimento de impotência, quando elas estão na iminência de morrer⁽⁵⁾. Pesquisa internacional com crianças com câncer, a esse respeito, assevera que esse adoecimento ocasiona mudanças de hábitos, restrições, isolamento, afastamento das atividades de rotina, como o brincar, ir à escola, internações recorrentes, o que vem a acarretar nas crianças sentimentos de medo, de tristeza e de incertezas com o futuro, quando estão na iminência de morrer⁽⁶⁾.

Portanto, a assistência a pacientes com doenças ameaçadoras da vida, como o câncer, necessitam de cuidados dos profissionais de saúde, em especial, dos enfermeiros, cuja profissão tem como essência o cuidar. Por envolver cuidados de intervenções complexas, requerem do enfermeiro as competências e as habilidades necessárias para propiciar qualidade de vida aos pacientes na finitude⁽⁷⁾, em especial, às crianças.

Ressalte-se a necessidade de o enfermeiro fundamentar sua prática assistencial utilizando-se de uma teoria de enfermagem que possa dar respaldo aos cuidados prestados à criança com doenças que ameaçam a vida, como o câncer. Dentre as teorias de enfermagem, uma que se mostra bastante viável é a Teoria Final de Vida Pacífico -TFVP (Theory of the Peaceful End of Life).

A TFVP foi criada no ano de 1998 pelas enfermeiras norueguesas Cornelia Ruland e Shirley Moore, especialistas em cuidados voltados para pacientes terminais, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida e de promover um fim de vida pacífico para esse grupo de doentes⁽⁸⁾. Essa teoria converge para os princípios dos Cuidados Paliativos, visto que tem como escopo melhorar a qualidade de vida e

proporcionar paz a pacientes na fase final de vida⁽⁹⁻¹⁰⁾. Ao respaldar a prática assistencial por meio dessa teoria, o enfermeiro pode propiciar um final de vida mais tranquilo ao paciente e não se restringir à realização de tarefas do cotidiano hospitalar⁽⁸⁾.

Assim, explorar a adoção de uma teoria de enfermagem como a TFVP para nortear o exercício profissional do enfermeiro pode oferecer elementos importantes para promover uma assistência paliativa de qualidade à criança com câncer. Acrescente-se que há um quantitativo pouco expressivo de publicações acerca da temática no cenário nacional e no internacional, o que justifica a realização de novos estudos para respaldar a prática clínica de enfermagem na área de Oncologia Pediátrica.

OBJETIVO

Analisar a atuação de enfermeiros na assistência à criança com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade, à luz da Teoria Final de Vida Pacífico.

MÉTODO

Aspetos Éticos

O estudo iniciou-se após a aprovação do protocolo de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sob o parecer nº 3.303.655. A pesquisa foi realizada de acordo com as observâncias éticas contempladas nas Diretrizes e Normas Regulamentadoras para o desenvolvimento de pesquisa que envolve seres humanos no cenário brasileiro, dispostas na Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)⁽¹¹⁾.

Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa de campo, de natureza qualitativa, norteadas pela Teoria do Final de Vida Pacífico. Para garantir maior precisão da pesquisa, empregou-se o *checklist* do *Guideline Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ). Tal instrumento constitui-se de 32 itens, que auxilia no desenvolvimento dos estudos qualitativos e apoia o pesquisador, visto que apresenta aspectos relevantes, dentre os quais, a pesquisa, os métodos, o contexto de estudo, os achados, as análises e as interpretações dos dados⁽¹²⁾.

Local da pesquisa

A pesquisa desenvolveu-se em um hospital filantrópico de referência no tratamento do câncer, localizado no município de João Pessoa, capital da Paraíba - Brasil. A referida instituição de saúde conta com equipe multiprofissional e interdisciplinar, com internamento, atendimento ambulatorial clínico, diagnóstico, psicológico, cirúrgico, radioterápico e quimioterápico.

Amostra

O tipo de amostra foi por acessibilidade, constituída por 15 enfermeiros. Considerou-se como critérios de inclusão que os profissionais estivessem desempenhando atividades assistenciais no setor de pediatria oncológica há no mínimo um ano, no hospital selecionado para o estudo e que estivessem presentes no referido setor durante o período de realização do estudo. Excluíram-se os enfermeiros que estavam afastados por motivo de licença, de férias ou de outras situações.

O número de participantes não foi estipulado a priori, tendo sido estabelecido durante o período de coleta do material empírico, conforme o critério de saturação dos dados. Assim, houve a suspensão da inclusão de novos participantes a partir do momento em que as informações obtidas pelas entrevistas foram consideradas satisfatórias para a compreensão do fenômeno investigado.

Coleta dos dados

A coleta dos dados ocorreu nos meses de outubro a dezembro de 2019, por meio de encontros semanais e em finais de semana, nos turnos da manhã, da tarde e da noite. Para a apreensão do material empírico, utilizou-se a técnica de entrevista a partir de um roteiro contendo questões pertinentes ao objetivo do estudo e fundamentadas nos conceitos da Teoria do Final de Vida Pacífico.

As entrevistas foram gravadas por meio do sistema de gravação MP3, respeitando-se a decisão dos enfermeiros participantes do estudo quanto à utilização do instrumento. Para garantir o anonimato dos entrevistados, seus nomes foram substituídos pela abreviatura Enfermeiro – Enf., conforme estabelece a Resolução nº.0545 de 2017 do Conselho Federal de Enfermagem⁽¹³⁾, seguidas de números, que corresponderam à sequência de realização das entrevistas (ENF.1, ENF.2, ENF.3 e assim consecutivamente).

Análise dos Dados

O material empírico obtido foi analisado qualitativamente, por meio da técnica de análise de conteúdo. Essa técnica contempla as seguintes fases: pré-análise; exploração do material; e tratamento, inferência e interpretação dos dados⁽¹⁴⁾. Para tanto, na fase de pré-análise, o material obtido a partir das entrevistas foi organizado, compondo o corpus da pesquisa, em consonância com o objetivo do estudo. Após a realização da leitura flutuante dos relatos dos participantes da investigação, ocorreram a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos. A inferência e a interpretação dos dados foram respaldadas no referencial teórico proposto para a investigação, ou seja, a Teoria Final de Vida Pacífico.

RESULTADOS

Com base na análise dos depoimentos dos participantes da pesquisa, fundamentada em um processo reflexivo à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico, elaboraram-se duas categorias, a saber: I. A comunicação como expressão de carinho voltada ao conforto, ao alívio da dor e à promoção de paz para um final de vida pacífico à criança com câncer em Cuidados Paliativos; II. Valorização da dignidade e da autonomia de crianças com câncer em Cuidados Paliativos e à aproximação com entes queridos na fase final de vida. Essas categorias refletem o modo de cuidar dos enfermeiros entrevistados ao prestarem assistência de enfermagem a crianças com câncer em Cuidados Paliativos, com ênfase na promoção de um final de vida pacífico.

Categoria I - Comunicação como expressão de carinho voltada ao conforto, ao alívio da dor e à promoção de paz para um final de vida pacífico à criança com câncer em Cuidados Paliativos.

Na categoria I, os entrevistados destacaram de modo enfático a importância da comunicação na assistência de enfermagem à criança com câncer em Cuidados Paliativos, na assistência de enfermagem para promoção do conforto, do alívio da dor e da promoção de paz à criança com câncer em Cuidados Paliativos.

Nos depoimentos a seguir, eles relataram que utilizam a comunicação verbal e a não verbal por meio de recursos como a conversa, o toque, o contar histórias, o ficar ao lado, o silêncio, para propiciar à criança uma assistência humanizada nos seus momentos finais de vida, para que possa partir sem sofrimento e em paz:

Eu procuro sempre conversar com elas para saber o que elas estão precisando. E, quando elas não estão em condições de falar, entendo elas pelo rostinho; e quando estão nos últimos momentos, eu fico em silêncio [...] para que tenha uma morte tranquila e em paz. (ENF 1).

[...] eu também valorizo bastante a comunicação verbal e não verbal para oferecer uma melhor assistência a ela nessa fase final de vida [...]. Eu procuro conversar com a criança para saber o que ela está sentindo e, quando ela não pode falar, eu fico ao seu lado no momento da partida. (ENF 4).

[...] conto suas histórias favoritas e uso as mãos como forma de comunicação não verbal. Eu faço tudo para que ela tenha uma morte sem sofrimento e em paz. (ENF 11).

Eu procuro sempre estar ao lado da criança na fase final de vida e fico segurando a sua mãozinha até o momento de sua partida. [...] é fundamental nos últimos momentos das crianças para elas terem uma morte em paz. [...]. (ENF 14)

De acordo com alguns e entrevistados, foram destacados pontos importantes na assistência como o atendimento às necessidades biopsicosocial e espiritual das crianças com câncer, por meio da oferta de cuidados físicos como o alívio da dor, o banho, a massagem; e do suporte emocional e espiritual como o amor e o carinho, a formação do vínculo de confiança e de afetividade, a escuta e o estar presente ao lado da criança nos seus momentos finais.

Promovo assistência à criança com a finalidade de promover o conforto e de atender as suas necessidades biopsicosocial e espiritual e especialmente no que diz respeito ao alívio da dor [...]. Procuro dar carinho [...] para formar vínculo de confiança e afetividade e contribuir para que ela possa ter um final de vida tranquilo. (ENF 7).

Procuro oferecer uma assistência de enfermagem com muito amor e carinho que vise o conforto e bem-estar da criança e atender às necessidades biopsicossociais e espirituais na fase final de vida [...]. Além disso, eu procuro ao máximo aliviar a dor da criança. [...], e também procuro estar presente principalmente nos momentos finais e [...] para que a criança possa ter uma morte em paz. (ENF 8).

É muito doloroso cuidar de crianças na fase final de vida [...]. Eu procuro promover uma assistência com muito amor que contemple as dimensões biopsicossocial e espiritual e, principalmente, alívio da dor e conforto para elas desde a admissão até a sua partida. Eu sempre converso com elas e também procuro escutá-las e, quando elas não estão em condições de falar [...], fico ao seu lado em silêncio até o momento da sua partida. (ENF 10).

Para promover conforto às crianças na fase final de vida, eu procuro saber quais são os desconfortos que as crianças estão sentindo para promover uma assistência integral. [...]. Visando o alívio da dor [...]. Eu pergunto sempre onde está doendo e, dependendo do local, eu tento de modo suave massagear e sem dor elas terão mais conforto. [...], eu procuro ficar ao lado delas até os seus últimos momentos, para que elas não fiquem ansiosas e possam partir em paz. (ENF 12).

Busco promover uma assistência de enfermagem humanizada às crianças na terminalidade, procuro dar carinho e estar presente com mais frequência ao lado delas e atender às suas necessidades, procuro dar conforto e carinho para elas principalmente nos seus últimos momentos [...] para que possam ter uma morte em paz. (ENF 9).

Eu procuro priorizar na assistência de enfermagem o banho, uma vez que geralmente deixa as crianças mais confortáveis e também incluo toda assistência necessária para proporcionar conforto para elas a partir de suas necessidades básicas e o controle rigoroso da dor. [...]. Procuro dar massagens e deixá-las mais relaxadas e confortáveis. (ENF 13).

Categoria II - Valorização da dignidade e autonomia de crianças com câncer em Cuidados Paliativos e a aproximação com entes queridos na fase final de vida.

Esta categoria contemplou aspectos relacionados aos direitos das crianças com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade, como dignidade e autonomia e aproximação dos familiares nos momentos finais de vida, sendo estes elementos imprescindíveis para um final de vida pacífico.

Os relatos a seguir revelam que os enfermeiros entrevistados, ao promoverem assistência de enfermagem a essas crianças, enfatizaram a importância de valorizar a dignidade e o respeito a sua autonomia, no que se refere à aceitação da dieta, ao banho e a ter as suas vontades atendidas.

É importante respeitar a dignidade da criança e sua autonomia; por exemplo, se ela não quer comer na hora, eu procuro saber o porquê [...] muitas vezes, é porque ela não aceita mais aquela dieta; nesse caso, eu procuro saber o que ela gostaria de comer e falo com a nutricionista. Na fase de terminalidade, é comum a diminuição do apetite. (ENF 3).

Eu valorizo na minha assistência à criança com câncer na fase final de vida a sua dignidade e também respeito a sua autonomia. [...], como por exemplo os pedidos dela como não querer o banho logo cedo, ou não querer se alimentar na hora determinada, eu procuro respeitar a sua decisão, exceto se for algo que possa afetar o seu quadro clínico. (ENF 10).

Eu procuro cuidar das crianças respeitando cada uma delas como pessoa que tem direito de ter suas vontades atendidas. Eu faço o possível para atendê-las, uma vez que posso chegar no plantão no dia seguinte e a criança já não estar mais entre nós. [...]. Por isso, é muito importante valorizar a autonomia da criança e sua dignidade até a fase final de sua vida. (ENF 14).

Durante a minha assistência à criança com câncer em Cuidados Paliativos, eu busco respeitar a sua autonomia e atender os seus últimos desejos. [...]. Eu trato cada criança valorizando a sua autonomia e dignidade como um cidadão de direito, até a sua terminalidade. (ENF 15).

A promoção de um ambiente acolhedor, com a presença de entes queridos nos últimos momentos, foi outro direito respeitado por alguns enfermeiros entrevistados, por reconhecerem a importância da presença dos pais e de familiares próximos, para que a criança receba o carinho e o conforto deles e tenha uma morte tranquila e digna, conforme os trechos a seguir.

Eu também tenho a preocupação de deixar os familiares estarem ao seu lado nos seus últimos momentos. Isto é muito importante para que ela parta em paz. (ENF 2).

A criança é uma cidadã e deve ter seus direitos garantidos, portanto a minha assistência nesta fase é fazer o que posso para que ela possa ter uma morte digna e estar ao lado das pessoas que ama, por isso é muito importante a presença de seus pais e familiares mais próximos, como seus irmãos. (ENF 5).

Na minha assistência à criança com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida, [...] eu também procuro proporcionar um ambiente acolhedor e com a presença de familiares, para que ela fique mais tranquila e possa morrer em paz. (ENF 6).

Eu tento fazer o meu melhor e, nos seus últimos momentos, o que ela precisa mesmo é da presença e o carinho de seus entes queridos. Eu faço o que posso para facilitar o acesso deles. (ENF 8).

DISCUSSÃO

Convém mencionar que, como estratégia de implementar essa teoria na assistência de enfermagem, destaca-se o emprego da comunicação, que se caracteriza por ser um instrumento facilitador entre a criança e o profissional que a assiste, o que pode reduzir seu sofrimento psicossocial⁽¹⁵⁾. Nesse sentido, a

comunicação é essencial para o estabelecimento do vínculo de confiança entre os profissionais de enfermagem e o paciente em Cuidados Paliativos⁽¹⁶⁾.

Estudo com pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos enfatiza que o enfermeiro, por meio da escuta ativa, do diálogo e de ações humanizadas, contribui para que sua assistência esteja de acordo com as necessidades e com as aspirações do paciente⁽¹⁷⁾.

Embora se encontrem dificuldades em estabelecer um processo comunicativo eficaz, assevera-se que os enfermeiros que atuam com crianças com câncer na fase final de vida devem considerar a comunicação como um recurso terapêutico importante e efetivo, sendo um elo humanizador e facilitador do equilíbrio emocional entre a criança e sua família diante deste momento intrincado⁽¹⁸⁾.

Na primeira categoria, os discursos dos enfermeiros partícipes da pesquisa ressaltam a importância do estar presente, subsidiado pela comunicação, como ferramenta importante na promoção da assistência de enfermagem, com vistas a contribuir para um fim de vida pacífico à criança com câncer em Cuidados Paliativos, conforme proposto na TFVP.

Os relatos refletem que a comunicação é uma estratégia fundamental para o estabelecimento de vínculos de afetividade e de confiança entre o profissional e a criança. Os depoimentos demonstram, ainda, que a comunicação não verbal, expressa por meio do carinho por meio do toque, é amplamente utilizada pelos enfermeiros, empregada como uma atividade exercida por estes profissionais com vistas a proporcionar o cuidado e o conforto necessário para o alívio da dor e a promoção de paz às crianças com câncer na fase final de vida.

Nota-se, nos relatos dos enfermeiros, o emprego tanto da comunicação verbal quanto da não verbal no intuito de se fazerem uma presença autêntica. Em relação à primeira, esta é compreendida como sendo a emissão de palavras e de diálogo, por meio da qual esse profissional permite à criança expressar seus medos, dúvidas e inquietações, além de ser possível oferecer esclarecimentos bem como expressar palavras de ânimo diante da realidade que a criança vivencia. Assim, pela comunicação verbal, permite-se ao enfermeiro estabelecer um relacionamento interpessoal positivo com a criança firmado no saber falar e no saber ouvir⁽¹⁹⁾.

Por outro lado, a comunicação não verbal caracteriza-se por qualificar a interação humana, imprimindo sentimentos, emoções, qualidades e um contexto que permite à criança não somente perceber e compreender o que significam as palavras, mas também compreender os sentimentos do profissional que o assiste, muitas vezes

representado pelo contato físico, pelo toque, pelo carinho, e pela promoção de conforto⁽²¹⁾.

O emprego da comunicação não verbal foi relatado pela maioria dos enfermeiros participantes do estudo, como expressão de carinho para a promoção do conforto e do alívio da dor e, conseqüentemente, para a promoção da paz para a criança com câncer na fase final de vida.

O enfermeiro, por ser o profissional que mais interage com a criança, deve, necessariamente, oferecer uma forma de contato que transcenda os procedimentos de enfermagem e que alie competência técnica e habilidade pessoal mediante o estabelecimento de uma relação empática entre o enfermeiro e o paciente que, neste caso, é uma criança com câncer em Cuidados Paliativos.

Isso pode ser sinalizado, conforme verificado nos depoimentos desses profissionais, por meio do toque/carinho, empregado com vistas a proporcionar conforto, afeto, segurança, proteção, além de transmitir a mensagem de que a criança não está só diante da dor e do sofrimento em sua fase final de vida. Apreende-se, portanto, que os sujeitos da pesquisa utilizam essa ferramenta principalmente durante o quadro de desconforto provocado pela dor, a fim de amenizá-lo, mesmo considerando-a um bom instrumento para promover a paz nos últimos momentos de vida da criança com câncer em Cuidados Paliativos.

Sob esse prisma, estudo destaca que o conforto e, conseqüentemente o alívio da dor, é alcançado também pelas relações gentis que expressam tranquilidade e compreensão entre profissionais e paciente/família⁽²¹⁾. Assim, a família se sente segura na medida em que a criança está recebendo atendimento qualificado, do ponto de vista farmacológico, tecnológico e humano, significando que o conforto vai depender de práticas que valorizem a humanidade associada à racionalidade⁽²²⁾.

Estudo com o objetivo de investigar a vivência de enfermeiros no que concerne ao cuidar de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade observou, a partir dos relatos dos profissionais, que práticas assistenciais realizadas contemplavam a importância do alívio da dor, da escuta e diálogo com a criança e com seus familiares⁽²³⁾. Tais achados foram também mencionados por enfermeiros participantes da pesquisa.

É oportuno assinalar que a Teoria Final de Vida Pacífico propõe que o enfermeiro realize ações para ajudar o paciente/ família a alcançar uma morte pacífica⁽⁸⁾. Ademais, a TFVP baseia-se na Teoria do Conforto de Kocalba, por meio da qual o conforto é visto como uma experiência holística imediata de ter

necessidades atendidas em quatro contextos de experiência, a saber: físico, psicoespiritual, social e ambiental⁽²⁴⁾.

Esses achados corroboram aqueles verificados em uma pesquisa desenvolvida com enfermeiros, a qual identificou que o alívio da dor e a promoção de conforto foram interpretados como sinônimos, no âmbito dos Cuidados Paliativos. Todavia, o referido estudo chama a atenção para a compreensão de que a promoção do bem-estar não se limita ao controle da dor e que este entendimento se torna de extrema relevância para oferecer um cuidado multidimensional. Por conseguinte, verifica-se que se trata de diferentes conceitos da TFVP e de ferramentas para o desenvolvimento de Cuidados Paliativos, complementando-se ou influenciando uma à outra⁽²⁵⁾.

Outro aspecto importante retratado nos depoimentos dos profissionais diz respeito à promoção da paz por meio do emprego da comunicação verbal e não verbal. Conforme destaca a TFVP, estar em paz é proporcionar maior tranquilidade nos aspectos físicos, psicológicos e espirituais⁽⁸⁾. Nesse contexto, estudo ressalta que, para a TFVP, estar em paz envolve a sensação de calma, de harmonia e de contentamento, não ser incomodado por ansiedade, por nervosismo, por preocupações e por medo⁽¹⁰⁾.

Por conseguinte, os enfermeiros, por meio da comunicação, sobretudo da não verbal, buscaram promover a experiência de paz à criança com câncer na terminalidade. Isso pode ser observado nos depoimentos, no momento em que eles buscavam proporcionar um ambiente tranquilo, em que, muitas vezes, empregavam o silêncio e o toque como uma expressão de carinho, visando promover um estado de relaxamento à criança para controlar a ansiedade, as inquietações e os medos, e o conforto em seus últimos momentos de vida. Estudo destaca que o respeito ao estado de silêncio de um indivíduo, bem como o emprego do silêncio por parte do profissional, torna-se significativo nas intervenções de enfermagem, para proporcionar um espaço para reflexão e de autopesquisa interior⁽²⁶⁾.

Pesquisa realizada com o objetivo de aplicar a TFVP, por meio do processo de assistência de enfermagem a um paciente com câncer em estágio terminal, concluiu que o processo de assistência de enfermagem, aliado à respectiva teoria, resultou em uma interação constante da enfermeira e do paciente, não apenas para proporcionar cuidados que atendam às suas necessidades biopsicossociais e espirituais, mas também por dar apoio emocional durante o processo de morte. Ademais, o estudo evidenciou que as experiências do paciente de estar em paz, de não apresentar dor e

de se sentir bem e ser tratado com dignidade e respeito colaboram para um final de vida pacífico⁽²⁶⁾.

Portanto, é inegável a importância da utilização da comunicação verbal e da não verbal por enfermeiros para o alcance de uma morte digna e pacífica de crianças com câncer em Cuidados Paliativos, buscando promover um cuidado holístico, preocupando-se não apenas com o conforto e com o alívio da dor, mas também com os aspectos emocionais, sociais e espirituais, conforme os pressupostos da Teoria Final de Vida Pacífica e da filosofia dos Cuidados Paliativos.

Na segunda categoria, os discursos dos enfermeiros participantes da investigação revelam que a assistência de enfermagem contempla a valorização e o respeito à dignidade e a autonomia de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase de terminalidade. Ademais, os relatos destacam a importância da proximidade de entes queridos com o intuito de promover um final de vida pacífico.

É notória a importância do reconhecimento de alguns profissionais quanto ao respeito e à dignidade de crianças, ao promover assistência de enfermagem. Nesse sentido, ao manter a dignidade e o respeito da criança em Cuidados Paliativos na terminalidade, o enfermeiro está promovendo um final de vida pacífico, uma vez que o paciente terminal, segundo a TFVP, deve ser considerado um indivíduo único e, portanto, deve ser respeitado em sua individualidade e que, de modo algum, deverá ser exposto a qualquer situação que possa transgredir sua integridade e seus valores⁽⁸⁾.

Respeitar a dignidade da criança com câncer em Cuidados Paliativos perpassa o respeito à individualidade e à subjetividade, o que permite que está se sinta importante e valiosa mesmo diante de uma situação de vulnerabilidade, favorecendo, assim, sua qualidade de vida⁽²⁷⁾. Estudo realizado com uma equipe multiprofissional sobre o conforto ao paciente na fase final de vida, em unidade de terapia intensiva, observou que os profissionais, ao relatarem acerca do modo como atuam ao promover conforto do paciente em fase de terminalidade, valorizam a necessidade de abonar tanto a dignidade, como o respeito, durante o processo de morte e de morrer⁽²¹⁾.

Nessa perspectiva, ao manter a dignidade e o respeito da criança em Cuidados Paliativos na terminalidade, o enfermeiro estará promovendo um final de vida pacífico, uma vez que o paciente terminal, segundo TFVP, deve ser considerado um indivíduo único e, portanto, deve ser respeitado em sua individualidade e que, de modo algum, deverá ser exposto a qualquer situação que possa transgredir sua integridade e seus valores⁽⁸⁾. Este trecho está repetido. Veja a página anterior com marca em verde.

Outro aspecto importante, retratado nos depoimentos dos enfermeiros entrevistados, diz respeito à valorização da autonomia da criança com câncer em Cuidados Paliativos. De acordo com a Teoria Final de Vida Pacífico, o paciente em fase terminal deve ter sua autonomia respeitada, portanto, deve ser levado em consideração o seu direito quanto a suas vontades, mesmo que esteja em situação de dependência⁽⁸⁾.

Segundo a Constituição Brasileira, a autonomia da criança está interligada à tutela dos pais, uma vez que o Estado confere direitos aos responsáveis de tomarem decisões por estes, por meio de cuidados e resguardando a autonomia progressiva inerente ao processo de amadurecimento dos infantes. Contudo, ressalta-se que as decisões realizadas pelos pais devem ser sempre em prol do que, de fato, seja melhor para a criança em seu processo de hospitalização e que as crianças estejam envolvidas nas tomadas de decisão de situações pertinentes a elas de forma respeitosa e compatível com suas capacidades cognitivas⁽²⁸⁾.

Estudo destaca que o respeito à autonomia do paciente envolve aspecto ético para a atuação do enfermeiro, visto que traz benefícios consideráveis ao paciente e à profissão de Enfermagem⁽²⁹⁾. Nessa perspectiva, observa-se, nos depoimentos dos enfermeiros expressos na categoria II, que, para preservar a autonomia das crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida, esses profissionais buscam respeitar suas vontades e atender aos seus últimos desejos. Logo, considerar as vontades e os desejos fortalece a relação de confiança e o vínculo entre a criança e o profissional, bem como auxiliam a família a manter o equilíbrio e a segurança emocional no momento final de sua vida⁽³⁰⁾.

Outro conceito relacionado à TFVP refere-se à proximidade com entes queridos. Esse aspecto foi mencionado por alguns enfermeiros entrevistados, o que demonstra a preocupação destes profissionais em propiciar um ambiente acolhedor às crianças com câncer em Cuidados Paliativos ao lado de pessoas queridas e, assim, em se sentirem mais fortalecidas para vivenciar os momentos finais de vida e, desse modo, ter uma morte digna.

Estudo realizado com a finalidade de descrever as ações de enfermagem frente ao direito da criança a uma morte digna, destaca, dentre outras ações, o preparo desta e da sua família para vivenciar esse momento⁽³¹⁾. Nessa perspectiva, pacientes diagnosticados com doenças ameaçadoras à continuidade da vida e que se encontram em condições fora do alcance terapêutico curativo, na maioria das vezes, almejam estar acompanhados por sua família ou por pessoas próximas⁽³²⁾. Isso posto,

fica clara a importância da presença de entes queridos do paciente na fase final de vida para a promoção de uma morte pacífica, sendo este um dos conceitos da TFVP.

As teorias enfatizam a relevância da proximidade de pessoas importantes, como familiares, amigos e cuidadores para pacientes terminais, visto que contribuem para que estes possam se despedir dos entes queridos segundo suas crenças, culturas e desejos e ter um final de vida pacífico. Logo, a presença de entes queridos ou de pessoas importantes ou de amigos próximos contribui de modo significativo para que o paciente tenha um fim de vida tranquilo e uma morte pacífica⁽⁸⁾.

As categorias I e II contemplam de modo claro os conceitos da TFVP, ou seja, estar sem dor, estar confortável, ter dignidade e respeito, estar em paz e proximidade com pessoas significativas ou com cuidadores⁽⁸⁾. Tais conceitos estão presentes na assistência de enfermagem prestada pelos enfermeiros participantes da pesquisa que propiciaram um final de vida pacífico a crianças com câncer e estão em consonância com a filosofia dos Cuidados Paliativos.

Nesse contexto, estudo reforça que “o conforto, associado ao alívio da dor, aproximação com entes queridos, promoção de dignidade e respeito, além da experiência de paz são conceitos da Teoria do Fim de Vida Pacífico (TFVP), que se aproximam com os princípios dos Cuidados Paliativos (CP)”⁽²¹⁾.

Limitações do estudo

O presente estudo apresenta como limitações não poder fazer generalizações em relação aos dados obtidos a partir dos relatos dos enfermeiros participantes da pesquisa, visto que se trata de uma experiência específica. Diante disso, sugerem-se novas investigações com o escopo de respaldar a assistência de enfermagem à criança com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade, envolvendo familiares e cuidadores, embasada na Teoria Final de Vida Pacífico.

Contribuição para a área da enfermagem

O estudo contribui para a construção de novos conhecimentos no campo da Enfermagem, especialmente na área de Oncologia Pediátrica, com ênfase na assistência de enfermagem a crianças com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade, pautada na Teoria Final de Vida Pacífico, uma vez que é reduzido o quantitativo de publicações na literatura nacional e internacional acerca da referida

temática. Ademais, o estudo traz contribuições relevantes a respeito da assistência de enfermagem à criança com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida, pautada na TFVP.

Essa teoria pode ser aplicada na prática da Enfermagem, seja no campo da assistência para respaldar o enfermeiro ao cuidar de pacientes na fase terminal, ou para promover debates na área do ensino no que concerne a temas relacionados ao cuidar de enfermagem ao paciente na terminalidade e no âmbito da pesquisa para subsidiar a produção de novos trabalhos sobre a temática.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do estudo revelaram, por meio dos relatos dos enfermeiros participantes da pesquisa, que a assistência de enfermagem prestada à criança com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade expressam de modo claro a sensibilidade e o compromisso dos profissionais em promoverem uma assistência humanizada e integral, com ênfase na comunicação como expressão de carinho voltada ao conforto, ao alívio da dor e à promoção de paz.

Além da valorização da dignidade e do respeito à autonomia das crianças, o reconhecimento da importância da presença de pessoas queridas nos seus últimos momentos pode deixá-las mais tranquilas e ter uma morte pacífica. Ante o exposto, é inegável a importância da assistência de enfermagem propiciada pelos enfermeiros participante do estudo a crianças com câncer em Cuidados Paliativos, na fase de terminalidade e a seus familiares, a qual contemple conceitos da Teoria Final de Vida Pacífico.

REFERÊNCIAS

1. Oliveira SM. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. *Rev Bras Cancerol.* 2018;64(3):439-440. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.56>
2. Cervantes BJM, Jones E. The interdisciplinary oncology team and the role of palliative care consultation. In: Wolfe J, Jones B, Kreicbergs U, Jankovic M. *Palliative care in pediatric oncology.* Pediatric Oncology. Springer, C. 2017;35–53. doi: 10.1007/978-3-319-61391-8_3

3. Radbruch L, Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manag.* 2020;(20):30247-5. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
4. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional dos Secretários de Saúde. Resolução 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018. [citado em 23 maio 2020]. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710
5. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciênc Saúde Colet* 2013;8(9):2577-88. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>
6. Einberg EL, Svedberg P, Enskär K, Nygren JM. Friendship relations from the perspective of children with experience of cancer treatment: a focus group study with a salutogenic approach. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2015;32(3):153–64. doi: [10.1177/1043454214554009](https://doi.org/10.1177/1043454214554009)
7. Lima R, Bergold LB, Souza JDF, Barbosa GS, Ferreira MA. Death education: sensibility for caregiving. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(Suppl 4):1779-84. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0018>
8. Ruland CM, Moore SM. Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nurs Outlook.* 1998;46:169-75. doi: [10.1016/s0029-6554\(98\)90069-0](https://doi.org/10.1016/s0029-6554(98)90069-0)
9. Martins R, Domingues M, Andrade A, Cunha M, Martins C. A Esperança em doentes internados em unidades de cuidados continuados. *Rev Port Enferm Saúde Mental.* 2017;(spe5):81-85. doi: <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0172>
10. Zaccara AA, Costa SF, Nóbrega MM, França JR, Morais GS, Fernandes MA. Análise e avaliação da teoria final de vida pacífico segundo critérios de Fawcett. *Texto Contexto Enferm.* 2017;26(4):1-6. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002920017>
11. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2012. [citado em 08 jun 2020]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
12. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health C.* 2007;19(6):349-357. doi: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
13. Conselho Federal De Enfermagem. Código de ética dos profissionais de enfermagem. Rio de Janeiro: COFEN; 2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html
14. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2017.

15. Guo Q, Chochinov HM, McClement S, Thompson G, Hack T. Development and evaluation of the dignity talk question framework for palliative patients and their families: a mixed-methods study. *Palliative Medicine*. 32(1):195-205, 2018. <https://doi.org/10.1177/0269216317734696>
16. Luiz MM., Mourão-Netto JJ, Vasconcelos AKB, Brito MCC. Palliative nursing care in the elderly in UCI: an integrative review. *Rev Fund Care Online*. 2018;10(2):585-592. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v10.5051>
17. Wakiuchi J, Salimena AMO, Sales CA. Sendo cuidado por um familiar: sentimentos existenciais de pacientes oncológicos. *Texto Contexto Enferm*. 2015; 24(2): 381-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003760013>.
18. Guimarães TM, Silva LF, Espírito Santo FH, Moraes JRMM. Palliative care in pediatric oncology in nursing students' perception. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016;20(2):261-7. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160035>.
19. Pineli PP, Krasilcic S; Suzuki FA, Maciel MGS. Cuidado paliativo e diretrizes curriculares: inclusão necessária. *Rev Bras Educ Med*. 2016; 40(4):540-46. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v40n4e01182015>
20. Langaro F. "Salva o velho!": relato de atendimento em psicologia hospitalar e cuidados paliativos. *Psicol Cienc Prof*. 2017;37(1):224-235. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703000972014>
21. Pires IB, Menezes TMO, Cerqueira BB, Albuquerque RS, Moura HCGB, Freitas Raniele A, et al. Conforto no final de vida na terapia intensiva: percepção da equipe multiprofissional. *Acta Paul Enferm*. 2020;33:eAPE20190148. doi: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2020ao0148>
22. Higginson IJ, Rumble C, Shipman C, Koffman J, Sleeman KE, Morgan M, et al. The value of uncertainty in critical illness? An ethnographic study of patterns and conflicts in care and decision-making trajectories. *BMC Anesthesiol*. 2016;16(11):1-11. doi: 10.1186/s12871-016-0177-2
23. Santos GFATF, Alves DR, Oliveira AMM, Dias KCO, Costa, BHS, Batista, PSS. Cuidados paliativos em oncologia: vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças em fase final da vida. *Rev Fun Care Online*. 2020;12:689-695. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9463>
24. Ponte KMA, Silva LF, Aragão AEA, Guedes MVC, Zagonel IPS. Clinical nursing care to comfort women with acute myocardial infarction. *Texto Contexto Enferm*. 2014;23(1):56-64. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072014000100007>
25. Morais EM, Conrad D, Mattos EM, Cruz SA, Machado GC, Abreu MO. Palliative care: coping nurses in a private hospital in the city of Rio de Janeiro – RJ. *Rev Fun Care Online*. 2018;10(2):318-25. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v10.6000>
26. Anaya YM, García-Llano LM, Rodriguez MH. Nursing care: death with dignity: applying end of life theory. *AARJMD*. 2018;5(3):66-76. Disponível em:

- https://www.researchgate.net/profile/Yolima_Manrique_Anaya/publication/323915560_NURSING_CARE_DEATH_WITH_DIGNITY_APPLYING_END_OF_LIFE_THEORY/links/5ab26f700f7e9b4897c53e11/NURSING-CARE-DEATH-WITH-DIGNITY-APPLYING-END-OF-LIFE-THEORY.
27. Silva SMA. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol.* 2016;62(3):253-257. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.338>
 28. Lima TMM, Sá MFF. Ensaio sobre a infância e a adolescência. Belo Horizonte: Arraes Editores; 2016.
 29. Gaspar RB, Silva MM, Zepeda KGM, Silva Í R. Fatores condicionantes à defesa da autonomia do idoso em terminalidade da vida pelo enfermeiro. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(Suppl3):e20180857. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0857>
 30. Furingsten L, Sjogren R, Forsner M. Ethical challenges when caring for dying children. *Nurs Ethics.* 2015;22(2):176-87. doi: <https://doi.org/10.1177%2F0969733014533234>
 31. Cholbi NCSP, Oliveira ICS, Carmo SA, Moraes RCM, Martinez EA, Nascimento LCN. As ações de enfermagem frente ao direito à morte digna da criança hospitalizada. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2019;23(3):e20180356. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0356>
 32. World Health Organization. Definition of palliative care for children [Internet]. 2018. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

**“As nuvens mudam sempre de posição, mas são sempre nuvens no céu.
Assim devemos ser todo dia, mutantes, porém leais com o que pensamos e
sonhamos; lembre-se, tudo se desmancha no ar, menos os pensamentos”.**

Paulo Beleki

4.2 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS NA FASE TERMINAL

RESUMO

Objetivo: analisar à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico, a atuação de enfermeiros na assistência à família de crianças com câncer em cuidados paliativos na terminalidade.

Método: pesquisa de campo de natureza qualitativa, realizada com 15 enfermeiros que atuam em um hospital de referência em oncologia do município de João Pessoa, Paraíba - Brasil. Os dados foram coletados nos meses de outubro a dezembro de 2019, mediante a técnica de entrevista, com base em um roteiro contendo questões relacionadas ao objetivo proposto para o estudo e norteadas a partir dos conceitos da referida teoria. Os dados obtidos foram submetidos à análise de conteúdo.

Resultados: da análise, norteadas pela fundamentada pela Teoria do Final de Vida Pacífico, elaboraram-se duas categorias: assistência de enfermagem à família de crianças com câncer em cuidados paliativos, com ênfase no conforto diante do luto antecipatório; orientação à família, valorização de sua presença e inclusão na assistência de crianças com câncer em cuidados paliativos para promoção de um final de vida pacífico.

Conclusão: o estudo mostrou que a atuação de enfermeiros na assistência à família de crianças com câncer em cuidados paliativos na terminalidade, quando respaldada na teoria fundamentada pela Teoria do Final de Vida Pacífico, melhora a qualidade do atendimento no final da vida ao binômio criança e família.

Descritores: Enfermagem; Criança; Oncologia; Cuidados Paliativos; Terminalidade; Família; Teoria de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

A enfermagem é uma profissão que tem como escopo o cuidar do ser humano em todo o seu ciclo vital. O enfermeiro, como profissional da equipe de saúde, atua em diferentes cenários assistenciais, como Unidades Básicas de Saúde, ambulatórios, clínicas e hospitais que atendem a pacientes com patologias e faixas etárias diferenciadas, por exemplo, a área de oncologia pediátrica.

Nesta área, o cuidar de crianças com câncer é bastante complexo, visto tratar-se de uma doença ameaçadora à continuidade da vida, sendo, portanto, imprescindível a indicação dos Cuidados Paliativos Para assistir crianças com esse diagnóstico e os seus familiares.⁽¹⁻²⁾

No âmbito da pediatria, os Cuidados Paliativos visam melhorar a qualidade de vida de crianças com doenças incuráveis, mediante a promoção de uma assistência integral e humanizada por uma equipe multiprofissional, que contemple o atendimento às suas necessidades biopsicossociais e espirituais, desde o diagnóstico da patologia até a fase final da vida, incluindo o apoio à família durante todo o processo da enfermidade até o luto.⁽³⁻⁴⁾

A atuação de uma equipe multiprofissional é de grande relevância para a assistência à criança com câncer em Cuidados Paliativos, no âmbito hospitalar ⁽⁵⁾, sendo o enfermeiro o profissional que mais se sobressai, tendo em vista permanecer a maior parte do tempo com os pacientes, assistindo-os durante toda a sua hospitalização, além de proporcionar apoio às famílias desde a admissão do seu ente querido até as fases de terminalidade e luto.⁽⁶⁾

Estudos destacam a importância de se incluir a família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos em todo o processo de cuidado por profissionais de enfermagem, principalmente quando elas chegam à fase final de vida. ⁽⁷⁻⁹⁾

Portanto, cabe ao enfermeiro contemplar as famílias na assistência à criança com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida. Para tanto, faz-se necessário que o profissional de enfermagem busque respaldar a sua prática clínica em uma teoria de enfermagem, como a Teoria do Final de Vida Pacífico - TFVP (*Theory of the Peaceful End of Life*).

Esta teoria foi proposta pelas enfermeiras Ruland e Moore, a partir da vivência de cuidar de pacientes terminais sob Cuidados Paliativos e familiares. Para as teóricas, a morte pacífica ocorre quando há paz de espírito, ausência de sinais e sintomas de padecimento do paciente e quando a família acata a morte ou sua iminência.⁽¹⁰⁾

Considerando a relevância da TFVP para nortear a prática clínica de enfermeiros ao assistir crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida e sua família, e atentando-se para o quantitativo reduzido de publicações acerca da aplicabilidade desta teoria no âmbito da oncologia pediátrica no cenário nacional e internacional conforme evidenciado em levantamento realizado previamente, este estudo teve como objetivo analisar à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico, a atuação

de enfermeiros na assistência à família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade.

MÉTODO

Tipo do estudo

Trata-se de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa orientada pela Teoria do Final de Vida Pacífico. Para garantir o rigor da pesquisa proposta, foi empregado o *checklist* das diretrizes *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ). Este instrumento é constituído de 32 itens, que norteiam os estudos qualitativos e auxilia o pesquisador para o desenvolvimento do estudo.

Dentre os itens do *checklist* COREQ, destacam-se: a pesquisa, os métodos, o contexto da investigação, amostragem, os procedimentos de coleta, os achados, análises e as interpretações dos dados obtidos no estudo. Tal instrumento contribui para melhorar a qualidade dos estudos qualitativos.⁽¹¹⁾

Local da pesquisa

O estudo foi realizado no setor de oncologia pediátrica de um hospital filantrópico de referência no tratamento do câncer infantil, situado no município de João Pessoa, capital da Paraíba - Brasil. A referida instituição de saúde dispõe de uma equipe multiprofissional e interdisciplinar. Oferece atendimento ambulatorial, clínico, diagnóstico, cirúrgico, radioterápico, quimioterápico e de reabilitação.

Participantes do estudo

A população do estudo foi composta por enfermeiros assistenciais que atuam no setor de oncologia pediátrica do hospital selecionado para o estudo. Para selecionar a amostra, foram considerados os seguintes critérios de inclusão: que os profissionais tivessem no mínimo um ano de atividade assistencial direcionada a crianças sob Cuidados Paliativos e estivessem em atividade no período da coleta dos dados. Foram excluídos da amostra os profissionais que estavam afastados da

atividade assistencial por motivo de licença, férias ou outras situações. Portanto, a amostra foi constituída por 15 enfermeiros.

É oportuno destacar que se utilizou a amostragem por acessibilidade, ou seja, a que o pesquisador teve acesso durante o período determinado para coletar os dados. Com base nesse entendimento, considerou-se satisfatório o quantitativo de enfermeiros que compuseram a amostra, visto que as informações obtidas a partir das entrevistas foram consideradas suficientes para compreensão do fenômeno investigado.

Instrumento e técnica de coleta dos dados

Para viabilizar a coleta dos dados, foi utilizada a técnica de entrevista a partir de um roteiro contendo questões relacionadas ao objetivo proposto para o estudo e norteadas pelos conceitos da Teoria do Final de Vida Pacífico. Esta etapa ocorreu nos meses de outubro a dezembro de 2019, por meio de encontros semanais e em finais de semana nos turnos da manhã, tarde e noite.

As entrevistas tiveram duração entre 20 e 30 minutos. O material empírico foi apreendido por meio do sistema de gravação MP3, respeitando-se a decisão dos participantes quanto à utilização do referido instrumento, o qual só foi utilizado com o consentimento prévio dos participantes do estudo.

Com o escopo de identificar os participantes da pesquisa e para preservar o seu anonimato, na apresentação dos resultados deste estudo, seus nomes foram substituídos pela abreviatura do nome enfermeiro – ENF., conforme estabelece a Resolução nº 0545 de 2017 do Conselho Federal de Enfermagem, seguida de números, que corresponderam à sequência de realização das entrevistas (ENF.1, ENF. 2, ENF.3 e assim sucessivamente).

Análise dos dados

O material empírico obtido foi analisado qualitativamente, por meio da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin.⁽¹²⁾ Essa técnica contempla as seguintes fases: pré-análise; exploração do material; e tratamento, inferência e interpretação dos dados.

Na fase inicial, pré-análise, o material foi organizado, compondo o corpus da pesquisa. Em seguida, foi realizada a leitura flutuante do material empírico obtido a partir das entrevistas dos participantes do estudo.

Concluída a primeira fase, partiu-se para a etapa de exploração do material que consistiu na codificação. Para tanto, foi realizado recorte, agregação e enumeração, com base nas informações textuais, representativas das características do conteúdo elegido para análise.

A fase seguinte, que corresponde ao tratamento dos resultados obtidos, inferência e interpretação dos dados, consistiu em captar os conteúdos que estavam expressos nas falas dos participantes do estudo, resultando, portanto, nas evidências advindas da análise do conteúdo e interpretados à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico.

Considerações éticas

O estudo foi orientado pelas Diretrizes e Normas Regulamentadoras das observâncias éticas para o desenvolvimento de pesquisa que envolve seres humanos no cenário brasileiro, dispostas na Resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), sob parecer n.º 3.303.655.

RESULTADOS

A amostra do estudo foi constituída por 15 enfermeiros que atuam no hospital selecionado para a pesquisa proposta. Quanto à caracterização dos participantes, predominou o sexo feminino com 12 profissionais. As idades variaram de 33 a 55 anos. No que diz respeito ao tempo de serviço, este variou de 2 a 36 anos; e o tempo de atuação na área de oncologia pediátrica, entre 2 e 13 anos. Vale ressaltar que todos os profissionais referiram ter vivência na assistência à criança em fase final de vida. Em relação à titulação, todos são especialistas, sendo 11 em áreas da enfermagem e 04 com especialização em Cuidados Paliativos.

Com base na análise qualitativa do material empírico oriundo dos depoimentos dos enfermeiros participantes do estudo, fundamentada à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico, emergiram duas categorias, apresentadas a seguir:

Categoria 1 - Assistência de enfermagem à família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos, com ênfase no conforto diante do luto antecipatório.

Nesta categoria, os enfermeiros evidenciam a importância de valorizar o conforto como um suporte de apoio aos familiares diante da iminente perda da criança, durante a fase do luto antecipatório, conforme destacam os relatos a seguir.

Durante a minha assistência à família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida, eu procuro dar todo o meu apoio e conforto com eles, uma vez que sou mãe e imagino como é doloroso vivenciar o luto antecipatório de um filho e saber que a qualquer momento ele poderá partir. [...]. (ENF. 1)

É muito difícil para a família, especialmente para os pais saber que seu filho está com uma doença grave e que terá só alguns dias de vida [...]. Eles passam a vivenciar o luto antecipatório diante da possibilidade da morte prematura da criança. Eu procuro dar apoio a todos da família para confortá-los nesse momento tão difícil da vida deles. (ENF. 3)

Eu procuro oferecer apoio e conforto a principalmente os pais durante a fase do luto antecipatório [...], uma vez que sou mãe e sei como deve ser doloroso o momento da partida de um filho, principalmente quando é uma criança. (ENF. 4)

Procuro dar o meu apoio para confortá-los durante o processo de luto antecipatório e também facilitar a visita de familiares e pessoas queridas pela criança [...]. (ENF. 6)

Eu procuro dar todo apoio aos familiares e confortá-los para minimizar um pouco o sofrimento deles diante da fase final de vida de criança com câncer em Cuidados Paliativos [...]. É muito doloroso, para toda família, o luto antecipatório ao perceberem que seu ente querido está na terminalidade, principalmente quando é uma criança. (ENF. 7)

É muito triste ver o sofrimento da família, principalmente ao saberem que o seu filho irá partir a qualquer momento. [...]. Eu procuro sempre estar mais ao lado da família, quando a criança está na fase final de vida para oferecer apoio e confortá-las diante do luto antecipatório [...]. (ENF. 10).

Foi muito difícil no início trabalhar com criança com câncer. É muito sofrimento para a família e para toda a equipe. A fase mais dolorosa é quando a criança encontra-se na fase final de vida [...]. Nesta fase de luto antecipatório, eu procuro confortar a família nesse momento difícil e doloroso. (ENF. 13)

Em relação à minha assistência à família de criança em Cuidados Paliativos na fase terminalidade, essa é voltada para dar apoio emocional e conforto aos familiares, em especial às mães na fase do luto antecipatório. São elas que, na maioria das vezes, estão ao lado da criança no momento da partida [...]. (ENF. 15)

Categoria 2 – Orientação à família, valorização de sua presença e inclusão na assistência de crianças com câncer em Cuidados Paliativos para promoção de um final de vida pacífico.

A categoria 2 ressalta a importância da orientação à família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida, bem como a valorização da presença de familiares, em especial da mãe. Também destaca a necessidade de inclusão da família no cuidado à criança, visto que essa ação assistencial relevante possibilita vivenciar com proximidade os últimos momentos de vida do seu ente querido e contribuir para uma partida tranquila e em paz, como revelam os seguintes relatos.

Na assistência de enfermagem à família, eu valorizo muito presença dos pais e de familiares queridos para criança que está nos seus últimos momentos. Eu também procuro incluir a família no cuidado com a criança, principalmente a mãe. Valorizar a presença da família junto à criança nos seus últimos momentos é muito importante para ela e com certeza contribui para que a criança tenha uma morte em paz. (ENF. 1)

Na minha assistência à família de crianças em fase terminal em Cuidados Paliativos, eu valorizo muito a presença dos pais e das pessoas queridas para elas[...]. Eu sempre procuro envolver a mãe no cuidado da criança até os seus últimos momentos, uma vez que geralmente é ela que está a todo momento ao lado da criança. [...]. (ENF. 2)

Nos meus plantões, eu sempre procuro orientar os pais, principalmente a mãe que está sempre acompanhado o seu filho ou filha desde o início da doença até os últimos momentos de vida [...]. Eu valorizo muito a presença dos pais junto à criança na fase final de vida, uma vez que apesar do sofrimento deles, eles querem estar presente para que seu filho possa ter uma morte em paz.. (ENF. 5)

Eu também procuro incluir a família na minha assistência, pois, no caso de crianças, os pais são os responsáveis legais e eles têm que saber de tudo que está ocorrendo com a criança, principalmente quando elas estão na fase final de vida. [...]. Eu

procuro orientá-los e tirar todas as suas dúvidas. Acho muito importante que eles estejam conscientes que seu ente querido está na fase final de vida. (ENF. 8)

Eu também procuro incluir a família na minha assistência [...]. Quem acompanha a criança é, na maioria das vezes, a mãe [...]. Eu estou sempre disponível para orientá-la, tirar as suas dúvidas, convidá-la para participar da assistência à criança e dar todo apoio necessário para que ela esteja presente na partida da criança, de modo que a criança tenha uma morte em paz. (ENF. 9)

Eu procuro envolver a família nos cuidados com a criança, principalmente a mãe, uma vez que ela tem a oportunidade de ficar mais perto do seu filho. Além disso, eu procuro sempre facilitar a presença dos familiares quando a criança está na fase final de vida, uma vez que eles querem ficar perto de seu ente querido para que ele possa ter uma partida mais serena e em paz, apesar de ser muito difícil e triste para toda família [...]. (ENF. 11)

Eu sempre oriento os familiares de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida. Na minha opinião, não podemos dissociar a assistência de enfermagem direcionada para família sem incluí-la junto a criança na fase terminal. [...]. É muito importante a presença dos familiares, para que eles possam se despedir do seu ente querido e ele tenha uma morte em paz. (ENF. 12)

Eu sempre oriento os pais quanto à importância da presença deles durante esta fase de vida de seus filhos, por mais difícil que seja, uma vez que a presença deles favorece um final de vida mais tranquilo para os filhos [...]. Estas orientações, eu faço, principalmente, para as mães, pois são elas que na maioria das vezes ficam acompanhando os filhos até o momento da partida. (ENF. 14)

DISCUSSÃO

O processo de morrer envolve o aumento da perda de funções corporais do paciente. Diante disso, as famílias podem vivenciar esse processo como sendo um momento angustiante e doloroso. Portanto, é necessário que os enfermeiros desenvolvam habilidades que possam ajudar os pacientes e seus familiares a evitar o sofrimento intenso e desnecessário, considerando que as famílias experimentam

preocupação, medo e tristeza⁽¹³⁾, principalmente diante da possibilidade do luto antecipatório do seu ente querido.

Os discursos dos enfermeiros expressos na categoria 1 enfatizam a preocupação dos profissionais em oferecer conforto à família, mediante apoio emocional diante do luto antecipatório vivenciado pela família. A Teoria do Final de Vida Pacífico inclui o atendimento ao luto das pessoas envolvidas no cuidado com o paciente, em especial o cuidador familiar.

O luto é considerado como uma reação normal e esperada do indivíduo em relação à perda de um ente querido, podendo ensejar reações psicológicas e fisiológicas que se manifestam após a perda.⁽¹⁴⁾

O luto antecipatório, por sua vez, surge geralmente a partir da descoberta de um diagnóstico de uma doença incurável, o que inclui um sofrimento que antecede a morte de um ente querido. Este tipo de luto é sentido tanto pelo paciente que está na fase final de vida, como pela família, amigos e cuidadores.⁽¹⁵⁾

Estudo destaca que a avaliação e o tratamento do luto antecipatório devem fazer parte de qualquer modelo de Cuidados Paliativos para pacientes na terminalidade de vida. Ressalte-se que a avaliação e o gerenciamento adequados dos problemas emocionais não podem ser ignorados, sobretudo, as necessidades de Cuidados Paliativos dos familiares, incluindo o luto antecipatório, assistência essa que deve ocorrer regularmente. O apoio ao luto deve incluir os períodos antes e depois da morte do seu ente querido.⁽¹⁶⁾

Destarte, os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, devem promover uma assistência embasada em estratégias que busquem o conforto, garantindo dignidade e respeito à família de crianças que vivenciam o processo de finitude.⁽¹⁷⁾

Em se tratando da assistência de enfermagem direcionada ao luto antecipatório, as proposições da Teoria do Final de Vida Pacífico priorizam a promoção do conforto à família de pacientes na fase final de vida.⁽¹³⁾

Vale ressaltar que o conforto é um conceito da TFVP, este foi priorizado nos discursos dos enfermeiros, apresentados na categoria 1. Para a referida teoria, o conforto é sustentado por três pilares, a saber: alívio do desconforto, relaxamento e satisfação. Esses princípios são fundamentais para a promoção de alívio e bem-estar à família de crianças em final de vida, visto que o conforto colabora para um estado de tranquilidade, mediado pelo consolo e alento, o que oportuniza à família vivenciar o contentamento pacífico.⁽¹³⁾

Pacientes diagnosticados com doenças ameaçadoras da vida e que se encontram na fase de terminalidade, em sua maioria, almejam estar acompanhados por sua família ou pessoas próximas. Nesse sentido, entre os princípios dos Cuidados Paliativos, a família também deve receber apoio da equipe multiprofissional, uma vez que o envolvimento dos cuidadores familiares, ao longo do adoecimento do ente querido até o processo de luto, acarreta uma sobrecarga física, emocional, social e financeira.^(3,18)

Pesquisa enfatiza que a promoção de conforto mediante o apoio, a compreensão, o envolvimento, a humanidade e o amor que os profissionais ofertam às famílias possibilitam auxiliá-las a enfrentar o fim da vida de seus filhos, favorecendo, conseqüentemente, uma morte digna e pacífica de seus entes queridos.⁽¹⁹⁾

Observou-se na categoria que os enfermeiros, em seus relatos, reafirmam conceito importante contemplado na TFVP, como o conforto. Dessa forma, destaca-se a relevância da assistência de enfermagem direcionada à família de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida de seus entes queridos e no processo de luto antecipatório.

A TFVP considera que a aproximação com pessoas que se preocupam como um conceito essencial da assistência de enfermagem ao paciente na terminalidade de vida, visto que permite uma maior proximidade deste com seus familiares, amigos e/ou pessoas que dele cuidam.⁽¹⁰⁾

Neste contexto, os relatos dos enfermeiros contemplados na categoria 2 deixam transparecer, de modo enfático, a importância de valorizar a presença da família na fase final de vida de crianças com câncer em Cuidados Paliativos com a finalidade de prover uma fase final de vida pacífico ao seu ente querido.

Os resultados do presente estudo corroboram aqueles encontrados em pesquisa desenvolvida na Bahia, Brasil, com o objetivo de analisar a percepção da equipe multiprofissional sobre o conforto no final de vida na terapia intensiva. Neste, os profissionais destacaram que valorizam a aproximação da família durante a fase terminal de seu ente querido, representada pela extensão da visita, em tempo integral.⁽¹⁷⁾

Em pesquisa desenvolvida em Ohio, Estados Unidos, com o escopo de avaliar as percepções dos pais sobre a experiência de cuidado de fim de vida ao seu filho e a satisfação com o atendimento da assistência, foi possível verificar que a maioria dos pais ficou satisfeita com os cuidados que recebeu, principalmente no que se refere a

sentir-se respeitado; receber uma comunicação honesta da equipe; passar um tempo maior com o seu filho nos últimos momentos de vida. ⁽²⁰⁾

De acordo com os pressupostos da Teoria do Final de Vida Pacífico, o paciente e seus familiares devem receber uma assistência de enfermagem com abordagem na orientação das pessoas que lhe são próximas; na promoção da presença física e participação dos familiares, para que eles sejam partícipes do cuidado, se necessário; na amenização dos sentimentos negativos do paciente e das pessoas próximas, como preocupações e dúvidas; e na promoção das oportunidades de intimidade familiar. ⁽¹³⁾

Os relatos de alguns enfermeiros, expostos na categoria 2, destacaram a preocupação de fornecer orientações aos familiares de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida, em particular às mães. Tais relatos demonstram conformidade com um dos pressupostos da TFVP, qual seja, o de oferecer orientações ao paciente e das pessoas que lhe são próximas.

Diante da finitude do seu ente querido, as famílias podem vivenciar momentos angustiantes e dolorosos permeados de medo, preocupação e tristeza. Logo, o suporte emocional do enfermeiro para inspirar confiança e oferecer orientação em assuntos práticos abrange experiências diretamente relacionadas com o estar em paz: um dos conceitos mais importantes da teoria do final de vida pacífico. ⁽¹³⁾

O enfermeiro, como membro da equipe multiprofissional, possui uma participação expressiva no cuidar direcionado à família de pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida e que se encontram na fase de terminalidade, por ser o profissional que está constantemente em contato com os familiares desses pacientes.

Estudo evidenciou que as experiências positivas descritas por pais de crianças em fase terminal têm sido mais frequentemente relacionadas ao apoio à família: humanidade, envolvimento, compreensão e amor das equipes de assistência. ⁽²¹⁾ Outro estudo ressalta que os familiares que enfrentam a morte de seus filhos diante de uma doença ameaçadora de vida, eles têm uma forte necessidade de apoio profissional compassivo. ⁽²⁰⁻²¹⁾

Os achados da referida pesquisa complementam aqueles encontrados em alguns estudos, nos quais a parceria dos pais no cuidado, na comunicação, no relacionamento com a equipe e no apoio ao luto emergiu como principal tema relacionado à satisfação com o cuidado. ^(22,23-24)

Por conseguinte, a conduta e as respostas de enfermeiros durante o cuidar de uma criança com câncer em Cuidados Paliativos na fase final de vida podem ter um impacto significativo na experiência da família e na memória da morte da criança. ⁽²⁵⁾

Os depoimentos expressos na categoria 2 destacam que durante a assistência de enfermagem as famílias de crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase terminal, os enfermeiros desenvolvem ações que contemplam dois conceitos fundamentais da Teoria do Final de Vida Pacífico: a proximidade com entes queridos e a experiência de paz.

A TFVP apresenta pressupostos que convergem para a filosofia dos Cuidados Paliativos, que visa proporcionar uma assistência integral e humanizada ao paciente, desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora à continuidade da vida até a terminalidade e oferecer suporte à família durante todo o processo da doença incluindo a fase de luto. Logo, é inegável a importância desta teoria para respaldar a prática clínica do enfermeiro direcionada a pacientes na fase final de vida e seus familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do estudo revelam que as atitudes e ações relatadas pelos enfermeiros sobre sua atuação refletem o compromisso e a sensibilidade deles em dois momentos: ao demonstrarem propiciar uma assistência voltada ao conforto da família diante do luto antecipatório de seus entes queridos; e ao destacarem a importância da família como partícipes do cuidar na promoção de um final de vida pacífico às crianças com câncer em Cuidados Paliativos. Tais achados contemplam conceitos da Teoria do Final de Vida Pacífico.

As evidências do estudo trazem contribuições para o campo da enfermagem, na área de oncologia pediátrica e no contexto dos Cuidados Paliativos. Destacam-se a relevância da TFVP e a sua aplicação para respaldar a prática assistencial do enfermeiro ao cuidar de crianças com câncer em fase final de vida, com ênfase na família. Ante o exposto, espera-se que o estudo possa subsidiar novas investigações e suscitar reflexões no âmbito da assistência e ensino em enfermagem.

As limitações deste estudo estão relacionadas ao quantitativo reduzido de publicações acerca da temática investigada na literatura nacional e internacional, principalmente de trabalhos que utilizaram a Teoria do Final de Vida Pacífico, o que denota a necessidade de novas pesquisas que envolvam o tema.

REFERÊNCIAS

1. Cervantes BJM, Jones E. The interdisciplinary oncology team and the role of palliative care consultation. In: Wolfe J, Jones B, Kreicbergs U, Jankovic M. Palliative care in pediatric oncology. *Pediatric Oncology*; 2018. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-61391-8_3
2. Silva MCN. Sistematização da assistência de enfermagem: desafio para a prática profissional. *Enferm Foco* [Internet]. 2017 [acesso em 17 maio 2020];8(3). Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1534/406>
3. World Health Organization (WHO). Definition of palliative care. 2017 [acesso em 19 jul 2020]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. França JRFS, Costa SFGC, Lopes MEL, Nóbrega MML, Batista PSS, Oliveira RC. Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [acesso em 29 abr 2020];71(3):1320-1327. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493>
5. Sueiro IM, Góes FGB, Martins AS, Moraes JRMM, Silva LJ, Silva LF. Fatores intervenientes para o cuidado de enfermagem na alimentação da criança hospitalizada em quimioterapia. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2019 [acesso em 14 jun 2020];9(25):1-19. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769231138>
6. Schroeder K, Lorenz K. Nursing and the future of palliative care. *Asia Pac J Oncol Nurs* [Internet]. 2018 [acesso em 14 jul 2020];5(1):4. Disponível em: https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_43_17
7. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2019. [acesso em 3 jun 2020];27:e3200. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>.
8. Barbosa RPS, Batista JBV, Santos BMP, Costa MIL, Santos MSL, Fernandes MA. Paciente com câncer na fase final de vida em cuidados paliativos: vivência do cuidador familiar. *Rev Fun Care Online* [Internet]. 2020 [acesso em 12 jun 2020];12:696-702. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9455>.
9. Santos GFATF, Alves DR, Oliveira AMM, Dias KCO, Costa, BHS, Batista, PSS. Cuidados paliativos em oncologia: vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças em fase final da vida. *Rev Fun Care Online* [Internet]. 2020 [acesso em 13 jun 2020];12:689-695. Disponível em: doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9463>
10. Zaccara AAL, Costa SFG, Nóbrega MML, França, Jael Rúbia Figueiredo de Sá, Moraes, Gilvânia SN, Fernandes MA. Análise e avaliação da teoria final de vida

- pacífico segundo critérios de Fawcett. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [acesso em 18 jul 2020];26(4):e2920017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002920017>.
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health C* [Internet]. 2007 [acesso em 29 jul 2020];19(6):349-357. Disponível em: doi: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
 12. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Ed 70; 2016.
 13. Ruland CM, Moore SM. Theory construction based on standards of care: A proposed theory of the peaceful end of life. *Nurs Outlook* [Internet]. 1998 [acesso em 15 Jun 2019]; 46:169-75. Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0029-6554\(98\)90069-0](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0029-6554(98)90069-0)
 14. Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *J Affective Disord* [Internet]. 2017 [acesso em 13 jul 2020];212:138–149. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>.
 15. Shore JC, Gelber MW, Koch L, Sower, Emily. Anticipatory grief: an evidence-based approach. *J Hosp Palliat Nurs* [Internet]. 2016 [acesso em 18 jun 2020];18(1):15-18. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/NJH.0000000000000208>
 16. Fox S, Azman A, Timmons S. Palliative care needs in Parkinson's disease: focus on anticipatory grief in family carers. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2020 [acesso em 27 jun 2020];9(Suppl1):S34-S43; <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2020.02.04>
 17. Pires IB, Menezes TMO, Cerqueira BB, Albuquerque RS, Moura HCGB, Freitas Raniele A, et al. Conforto no final de vida na terapia intensiva: percepção da equipe multiprofissional. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2020 [acesso em 21 jun 2020];33:eAPE20190148. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2020ao0148>
 18. Silva SMA. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol*. 2016;62(3):253-257. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.338>
 19. Mercedes Plaza Fornieles, Patricia García-Marcos Barbero, Ana María Galera Miñarro, Giorgio Barbieri, Noemi Bellavia, María del Mar Bermúdez Cortés, Álvaro Navarro Mingorance. Efficacy of the paediatrics palliative care team of murcia according to the experience of the parentes. *An Pediatr* [Internet]. 2020 [acesso em 5 jul 2020];93(1):4-15. Disponível em: <https://doi.org.ez37.periodicos.capes.gov.br/10.1016/j.anpedi.2019.07.001>
 20. Baughcum AE, Fortney CA, Winning AM, Dunnells ZDO, Humphrey LM et al. Gerhardt healthcare satisfaction and unmet needs among bereaved parents in the NICU. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2020 [acesso em 5 jun

2020];20(2):118–126.

Disponível

em:

<http://dx.doi.org/10.1097/ANC.0000000000000677>

21. Zimmerisponmann K, Bergstraesser E, Engberg S, Ramelet AS, Marfurt-Russenberger K, Von der Weid N, et al. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016 [acesso em 28 jun 2020]; Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0098-3>
22. Abraham A, Hendriks MJ. “You can only give warmth to your baby when it’s too late”: parents’ bonding with their extremely preterm and dying child. *Qual Health Res* [Internet]. 2017 [acesso em 25 jun 2020];27(14):2100-2115. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049732317721476>
23. Baughcum AE, Fortney CA, Winning AM, et al. Perspectives from bereaved parents on improving end of life care in the NICU. *Clin Pract Pediatr Psychol* [Internet]. 2017 [acesso 2 maio 2020];5(4):392-403. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/cpp0000221>
24. Hendriks MJ, Abraham A. End-of-life decision making for parents of extremely preterm infants. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2017;46(5):727-736. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2017.06.006>
25. Butler A, Hall H, Willetts G, Copnell B. Parents' experiences of healthcare provider actions when their child dies: an integrative review of the literature. *J Spec Pediatr Nurs* [Internet]. 2015 [acesso 18 jun 2020];20(1):5-20. doi:10.1111/jspn.12097

“As nuvens mudam sempre de posição, mas são sempre nuvens no céu. Assim devemos ser todo dia, mutantes, porém leais com o que pensamos e sonhamos; lembre-se, tudo se desmancha no ar, menos os pensamentos.”

Paulo Beleki

5. REFLEXÕES FINAIS

O primeiro estudo consistiu em uma pesquisa bibliométrica que contemplou 60 produções científicas de dissertações e de teses disseminadas em 35 Programas de Pós-Graduação no âmbito nacional, disponíveis online, no período de 2008 a 2018. Os resultados demonstraram que a Enfermagem se destacou como a profissão com o maior número de defesas, assim como a Psicologia e a Medicina. No que se refere ao método de investigação adotado, prevaleceu a abordagem qualitativa.

Neste estudo, observou-se que o indicador bibliométrico apresenta evidências de que essa temática se encontra em desenvolvimento, uma vez que o quantitativo de eixos temáticos apresentados no mapa conceitual destaca a diversidade de sua abrangência. Contudo, identificou-se um número reduzido de estudos oriundos de dissertações e de teses sobre Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica defendidas em cenário brasileiro, considerando-se o período pesquisado e a relevância dos Cuidados Paliativos. Sugerem-se, portanto, novos estudos para ampliar a produção científica acerca do tema e para disseminar evidências científicas no contexto da prática clínica dos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica.

No segundo manuscrito, originário de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa analisou-se a atuação de enfermeiros na assistência à criança com câncer em Cuidados Paliativos na terminalidade à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico. As abordagens utilizadas por enfermeiros possibilitaram estabelecer duas categorias: comunicação como expressão de carinho voltada ao conforto, ao alívio da dor e à promoção de paz para um final de vida pacífico à criança com câncer em Cuidados Paliativos; valorização da dignidade e da autonomia de crianças com câncer em Cuidados Paliativos e aproximação com entes queridos na fase final de vida.

Assim, evidenciou-se a presença de conceitos da Teoria Final de Vida Pacífico nos discursos dos participantes do estudo, sendo estes representados por estar sem dor, estar confortável, ter dignidade e respeito, estar em paz e proximidade com pessoas significativas ou com cuidadores. Ressalta-se que os referidos conceitos estão em concordância com a abordagem dos Cuidados Paliativos.

No terceiro trabalho, originário também de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa. Teve o objetivo de analisar à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico, a atuação de enfermeiros na assistência à família de crianças com câncer em cuidados paliativos na terminalidade.

Nesta pesquisa, elencaram-se as seguintes categorias: assistência de enfermagem à família de crianças com câncer em cuidados paliativos, com ênfase no conforto diante do luto antecipatório; orientação à família, valorização de sua presença e inclusão na assistência de crianças com câncer em cuidados paliativos para promoção de um final de vida pacífico.

Cumprasse assinalar a importância da atuação dos enfermeiros participantes da investigação no ato de conduzir a minimização do sofrimento e dos sentimentos de angústia, de medo e de tristeza, enfrentados pela família da criança com câncer na terminalidade, em especial, no decorrer do comprometimento das funções corporais, visto que vivenciar o processo de finitude de um ente querido é muito doloroso e difícil.

Faz-se oportuno assinalar que as categorias emergentes do corpus dos manuscritos mencionados foram analisadas à luz da Teoria Final de Vida Pacífico, partindo dos seguintes pressupostos: *não estar com dor*: significa que o paciente não vivencie o sofrimento ou desconforto, pois a dor é considerada uma experiência desagradável, seja ela emocional ou sensorial; experiência de conforto: a promoção do alívio do desconforto, do relaxamento e a satisfação proporciona bem-estar ao paciente.

Considerou-se também a experiência de dignidade e respeito: o paciente em condição terminal tem autonomia e merece respeito. Portanto, deve-se levar em consideração suas vontades, seu direito de defesa, mesmo em situações em que o paciente se encontre dependente; estar em paz: faz-se necessário promover ao paciente mais tranquilidade, no tocante aos aspectos físicos, psicológicos e espirituais; e proximidade com pessoas importantes: significa possibilitar que o paciente em finitude tenha a presença de pessoas próximas, importantes, querida como seus familiares, amigos e/ou pessoas que cuidam dele. Além de promover conforto a família durante todo o processo doença da doença até o luto antecipatório.

Portanto, considera-se que o estudo alcançou os objetivos propostos e que seus resultados poderão subsidiar novas ações de saúde por parte de profissionais de Enfermagem e de gestores. Nessa perspectiva, espera-se que tais resultados possam contribuir para a assistência, de forma a ampliar a compreensão acerca dos cuidados de enfermagem direcionados a crianças com câncer na terminalidade e a suas famílias, além de aprimorar habilidades sobre os Cuidados Paliativos direcionados a um final de vida pacífico.

A realização deste estudo permite contribuir também para ampliar as discussões sobre os Cuidados Paliativos e sobre a Teoria de Final de Vida Pacífico

no âmbito do ensino, tendo em vista o fortalecimento das temáticas na formação universitária em saúde e em Enfermagem, assim como no campo das pesquisas científicas. Observa-se que as pesquisas envolvendo tais temas ainda são incipientes, em especial, no que se refere ao serviço de oncologia pediátrica, o que proporcionará melhor compreensão do fenômeno da terminalidade e uma visão ampliada do cuidado de enfermagem.

Diante das considerações apresentadas, pondera-se que esta tese destaca a relevância dos Cuidados Paliativos, aliados à Teoria Final de Vida Pacífico, como abordagens essenciais para respaldar a prática assistencial do enfermeiro ao cuidar de crianças com câncer na finitude e de seus familiares.

REFERÊNCIAS

ALLIGOOD, M. R.; TOMEY, A. M. **Modelos y teorías en enfermería**. 7ed. Elsevier Health Sciences, 2018.

ALLIGOOD, M. R. **Nursing theory: utilization e application**. 5 ed. Elsevier Health Sciences, 2013.

ANAYA, Y. M.; GARCIA, L; RODRIGUEZ, M H; Nursing care: death with dignity: applying end of life theory. **AARJMD**, v. 1, n. 3, p. 66-76, 2018.

ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 14, n. 1, p. 301-308, 2010.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2016.

BECK, J. L. et al. Caracterização das pessoas com doença hemato-oncológica atendidas em uma unidade de urgência e emergência. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 23, n. 3, p. e20190021, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Tratamento de câncer: cuidados paliativos**. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2018. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>>. Acesso em: 14 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS. **Sistema de informações sobre mortalidade**. Brasília, DF, 2017. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br>>. Acesso em: 29 mai. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer Jose Alencar Gomes da Silva (INCA). **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer do sistema de mortalidade**. 2016. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/versao-completa.pdf>>. Acesso em: 8 mar. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposde-cancer/site/home/infantil>>. Acesso em: 13 ago. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2012.

BRITTO, S.M.C. et al. Representação social dos enfermeiros sobre cuidados paliativos. **Rev Cuid**, v.6, n.2, p. 1062-69, 2015.

CARDOSO, M. F. P. T. et al. O processo de morrer: que expressão tem nos registros de enfermagem. **Referência**, n. 21, p. 121-130, 2019.

CHENG, B.T.; et al. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: a systematic review. **Cancer Med**, v. 8, n. 1, p. 3–12, 2019.

CONTE, T. et al. Effect of pediatric palliative care programs on health care resource utilization and costs among children with life-threatening conditions: a systematic review of comparative studies. **CMAJ Open**, v. 3, n. 1, p. E68–E75, 2015.

CORDEIRO, F. R.; KRUSE, M. H. L. Direito de morte e poder sobre a vida: saberes para o governo dos corpos. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 25, n. 2, p. e3980014, 2016.

CORKUM, K.S. et al. Procedural burden experienced by children with cancer during their terminal hospital admission. **J Pediatr Surg**, v. 54, n. 1, p. 133-139, 2019.

FAWCETT, J. **Contemporary nursing knowledge**: analysis and evaluation of nursing models and theories. 3ed. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2013.

FELICIANO, S.V. M.; OLIVEIRA, S. M.; POMBO-DE-OLIVEIRA, M. S. Incidência e mortalidade por câncer entre crianças e adolescentes: uma revisão narrativa. **Rev Bras Cancerol**, v. 64, n. 3, p. 389-396, 2018.

FERNANDES, M.A. **Cuidados paliativos e luto antecipatório**: um estudo à luz do modelo Calgary de avaliação da família. 2015. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.

FULY, P.S.C.; et al. Carga de trabalho de enfermagem de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 50, n. 5, p. 792-799, 2016.

GAO, W. et al. Place of death in children and young people with cancer and implications for end of life care: a population-based study in England, 1993-2014. **BMC Cancer**, v. 16, n. 1, p: 727, 2016.

HASSAN, H. et al. Validation of a classification system for treatment-related mortality in children with cancer. **BMJ Paediatr Open**, v. 1, n. 1, p. e000082, 2017.

HIRDES JP, FREEMAN S, SMITH TF, STOLEE P. Predictors of caregiver distress among palliative home care clients in Ontario: evidence based on the interRAI palliative care. **Palliat Support Care**, v. 10, n. 3, p. 155-163, 2012.

HOSSAIN, M. S.; FERDOUS, S.; KARIM-KOS, H. E. Breast cancer in south Asia: a Bangladeshi perspective. **Cancer Epidemiology**, v. 38, n. 5, p. 465-470, 2014.

HOWARD, S. C. et al. O programa minha matéria infantil: efeito de parcerias público-privadas no tratamento de câncer pediátrico em países de baixa e média renda. **Lancet Oncol**, v. 19, n. 5, p. 252-266, 2018.

JAFFER, M. Q. Peaceful end of life theory for older patients in nursing practice. i-manager's. **Journal Nursing**, v. 2, n. 3, p. 10-13, 2012.

KOLCABA, K. Y. **Comfort theory and practice**: a vision for holistic health care and research. New York: Springer, 2003.

KONGSUWAN, W. T. T. Promoting peaceful death for thai buddhists: implications for holistic end-of-life care. **Holist Nurs Pract**, v. 32, n. 5, p. 289-296, 2009.

LEANDRO, T. A. et al. Desenvolvimento das teorias de médio alcance na enfermagem. **Rev Bras Enferm**, v. 73, n. 1, 2020.

LENZ, E. R. et al. The middle-range theory of unpleasant symptoms: an update. **Advances in Nursing Cience**, v. 19, n. 3, p. 14-27, 1997.

LENHANI, B. E. **Qualidade de morte em cuidados paliativos oncológicos: estudos de casos múltiplos**. 2015. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2015.

LIEHR, P. R.; SMITH, M. J. **Middle range theory for nursing**. 4 ed. Springer Publishing, 2014.

LOPES-JUNIOR, L. C. et al. Teoria dos sintomas desagradáveis: subsídios para o manejo de sintomas em crianças e adolescentes oncológicos. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 36, n. 3, p. 109-112, 2015.

MARCUS, K. L. et al. Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review. **J Pain Symptom Manage**, v. 59, n. 2, p. 339–364, 2020.

MINAYO. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. C. G.; SILVA, A. L. A. Population aging in Brazil: current and future social challenges and consequences. **Rev Bras Geriatr Gerontol.**, v. 19, n. 3, p. 507-519, 2016.

MIRANDA, S. M.; CHAGAS, M. M. Desafios à sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos: uma perspectiva da complexidade. **Rer Eletrônica Enferm.**, v. 12, n. 3, 2010.

NGWENYA, N. et al. Experiences and preferences for end-of-life care for young adults with cancer and their informal carers: a narrative synthesis. **J Adolesc Young Adult Oncol**, v. 6, n. 2, p. 200–212, 2017.

OSLO UNIVERSITY HOSPITAL. **Cornelia Ruland**. 2014. Disponível em: <<http://www.communicaretools.org/employees/cornelia-ruland/>>. Acesso em: 29 jan. 2020.

PRATA, H. M. **Cuidados paliativos e direitos do paciente terminal**. São Paulo: Manole, 2017.

ROSENBERG, A. R. et al Quality of life in children with advanced cancer: a report from the PediQUEST study. **J Pain Symptom Manage**, v. 52, n. 2, p. 243–253, 2016.

RULAND, C. M.; MOORE, S. M. **Teoría del final tranquilo de la vida**. 8 ed. Barcelona: Elsevier, 2015.

RULAND, C. M. Evaluating the beta version of the international classification for nursing practice for domain completeness, applicability of its axial structure and utility

in clinical practice: a norwegian project. **International nursing review**, v. 48, n. 1, p. 9-16, 2001.

RULAND, C. M.; MOORE, S.M. Theory construction based on standards of care: aproposed theory of the peaceful end of life. **Nurs Outlook**, v. 46, p. 169-175, 1998.

SIEGEL, R. L.; MILLER, K. D.; JEMAL, A. Cancer statistics. **CA Cancer J Clin**, v. 68, n. 1, p. 7–30, 2018.

SILVA, Andressa Hennig; FOSSÁ, Maria Ivete Trevisan. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Qualitas Revista Eletrônica**, v. 16, n. 1, 2015.

SILVA, M. C. N. Sistematização da assistência de enfermagem: desafio para a prática profissional. **Enferm Foco**, v. 8, n. 3, 2017.

SILVEIRA, M.H.; CIAMPONE, M.H.T.; GUTIERREZ, B.A.O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, v. 17, n. 1, p. 7-16, 2014.

STREBL M. Respekt und empathie: theory of peaceful end of life und ihre umsetzung am beispiel der palliativstation St. Raphael. **Pro Care**, v. 18, n. 6-7, p. 1-3, 2013.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Int J Health Care Qual. Assur**, v. 19, n. 6, p. 349-357, 2007.

ZACCARA, A. A. **Cuidados paliativos à luz da teoria final de vida pacífico**: estudo com pacientes e enfermeiros. 2019. Tese (Tese em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

ZACCARA, A. A. L. et al. Análise e avaliação da teoria final de vida pacífico segundo critérios de Fawcett. **Texto Contexto Enferm**, v. 26, n. 4, 2017.

WHOLIHAN, D. Seeing the light: end-of-life experiences - visions, energy surges, and other death bed phenomena. **Nurs Clinic North America**, v. 51, n. 3, p. 489-500, 2016.

WOLFE, J. et al. Symptoms and distress in children with advanced cancer: prospective patientreported outcomes from the PediQUEST study. **J Clin Oncol**, v. 33, n. 17, p. 1928–1935, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative care**. 2018. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>>. Acesso em: 20 maio 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of palliative care**. 2017. Disponível em: < <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 14 de jul. 2019.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISADORA: Kalina Coeli Costa de Oliveira Dias

ORIENTADORA: Prof^ª. Dr^ª. Patrícia Serpa de Souza Batista

Prezado (a) profissional,

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa intitulada 'Cuidados Paliativos em oncologia: assistência de enfermagem a crianças e familiares à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico'. O estudo proposto tem o seguinte objetivo geral: analisar a assistência de enfermagem proporcionada por enfermeiros a crianças com câncer em Cuidados Paliativos na fase de terminalidade e de familiares à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico.

Ressaltamos que este estudo contribuirá para disseminar a importância da assistência de enfermagem ao paciente e seus familiares no contexto dos Cuidados Paliativos na área de Oncologia Pediátrica. Para realizar esta pesquisa, solicitamos sua colaboração participando deste estudo, por meio de uma entrevista individual, em que o registro das informações será gravado utilizando-se o sistema de gravação de áudio. Os dados obtidos serão transcritos na íntegra e, posteriormente, serão submetidos à apreciação de cada participante por meio de uma cópia impressa, com a finalidade de garantir a fidedignidade dos conteúdos expressos no momento da entrevista.

É oportuno esclarecer que sua participação na pesquisa é voluntária, portanto, você não é obrigado a dar informações e/ou colaborar com atividades solicitadas pela pesquisadora e poderá requerer sua desistência a qualquer momento do estudo, sem que haja qualquer tipo de prejuízo relacionado ao seu trabalho nesta instituição. A pesquisa não apresenta risco previsível para você, visto que sua participação consistirá em uma entrevista.

Contudo, poderá apresentar algum desconforto ao responder aos questionamentos acerca dos objetivos propostos. Considerando a relevância da temática no campo assistencial, solicitamos sua permissão para disseminar o conhecimento que será produzido pelo estudo em eventos no campo da Saúde e em revistas científicas da área. Quando os resultados forem publicados, sua identidade e as informações confidenciais fornecidas serão mantida no anonimato.

Informamos-lhe que você receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e a pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa do processo de pesquisa. Diante do exposto, caso concorde em participar da investigação proposta, convido-lhe para, conjuntamente comigo, assinar este termo.

Considerando que fui informado (a) sobre os objetivos e a importância do estudo proposto e sobre como será minha participação e que receberei uma via desse termo, declaro meu consentimento em participar da pesquisa e concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos.

João Pessoa, ____/____/2020.

Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

Assinatura da Pesquisadora

Caso necessite de mais informações sobre a pesquisa, favor entrar em contato com a pesquisadora responsável: Kalina Coeli Costa de Oliveira Dias. Telefone para contato com a pesquisadora: (83) 3216-7109

Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos (NEPBPCP) – Centro de Ciências da Saúde - CCS - UFPB - Campus I – Cidade Universitária – João Pessoa – PB. Telefone: (83) 3216 7735.

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde - 1º andar – Campus I - Cidade Universitária- CEP: 58.051-900 - João Pessoa-PB. Telefone: (83) 3216 7791. E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com

APÊNDICE B

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ENFERMEIRO

I. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Idade:

Sexo:

Tempo de serviço como enfermeiro:

Tempo de serviço com atuação no setor de oncologia pediátrica:

II. ROTEIRO DE ENTREVISTA

- Comete sobre sua assistência à criança com câncer em cuidados paliativos na fase final de vida para promoção do conforto e alívio da dor?
- O que você leva em consideração ao prestar assistência de enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos para que ela um final de vida em paz.
- De que forma você garante na promoção de sua assistência a autonomia e dignidade da criança em cuidados paliativos na fase final de vida?
- De que modo você promove a aproximação da família junto a criança com câncer em cuidados paliativos na fase final de vida?
- Comete sobre sua assistência à família de criança com câncer em cuidados paliativos na fase final de vida.
- O que você leva em consideração ao prestar assistência de enfermagem à família de criança com câncer em cuidados paliativos para que a criança tenha um final de vida em paz?
- Comente sobre a sua assistência à família de criança com câncer em cuidados paliativos diante do luto antecipatório do seu ente querido.

ANEXO A

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA : INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM PARA PACIENTES E FAMILIARES À LUZ DA TEORIA FINAL DE VIDA PACÍFICO

Pesquisador: Kalina Coeli Costa de Oliveira Dias

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 11273519.2.0000.5188

Instituição Proponente: Centro de Ciência da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.303.655

Apresentação do Projeto:

Projeto de TESE do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/CCS/UFPB. O estudo proposto será uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa norteado pela Teoria do Fim de Vida Pacífico. A pesquisa proposta será realizada no Hospital Napoleão Laureano, localizado no município de João Pessoa, Paraíba-Brasil. A população deste estudo envolverá enfermeiros assistenciais que atuam em oncologia pediátrica do hospital selecionado para o estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar intervenções de enfermagem adotadas por enfermeiros ao cuidar de crianças e adolescentes com câncer sob Cuidados Paliativos na fase final de vida à luz da Teoria Final de Vida Pacífico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos mínimos previsíveis, decorrente do estudo pretendido, poderão advir do possível desconforto psicológico durante a entrevista para coleta de dados e do tempo dispensado para responder às questões. Destaca-se que a participação das crianças, adolescentes e enfermeiros serão voluntárias e a qualquer momento os participantes poderão recusar-se a responder qualquer questionamento ou desistir de participar e retirar o seu consentimento, sem nenhuma penalidade aos mesmos.

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

ANEXO B



CARTA DE ANUÊNCIA

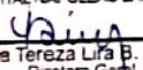
Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora **Kalina Coeli Costa de Oliveira Dias**, a desenvolver o seu projeto de pesquisa intitulado: **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: intervenções de enfermagem para pacientes e familiares à luz da Teoria Final de Vida Pacífico**, que está sob a orientação da Profa. **Patrícia Serpa de Souza Batista** cujo objetivo é analisar intervenções de enfermagem adotadas por enfermeiros ao cuidar de crianças e adolescentes com câncer sob Cuidados Paliativos na fase de terminalidade e familiares à luz da teoria Final de Vida Pacífico.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 CNS e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

João Pessoa, 29 / 03 / 2019.

HOSPITAL NAPOLEÃO LAUREANO


Maria Tereza Lira B. Gama
Diretora Geral

Nome/assinatura e carimbo

ANEXO C

Submission Confirmation



Thank you for your submission

Submitted to
Revista Brasileira de Enfermagem

Manuscript ID
REBEn-2020-1114

Title
Assistência de enfermagem à criança com câncer em Cuidados Paliativos para final de vida
pacífico

Authors
Dias, Kalina
COSTA, ISABELLE CRISTINNE
Zaccara, Ana
MORAIS, GILVÂNIA
Santos, Betânia
Dias, Thaina
Batista, Patrícia

Date Submitted
25-Sep-2020