



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**NÍVEL MESTRADO ACADEMICO**

**ELIANE CRISTINA DA SILVA**

**CUIDADOS PALIATIVOS À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA:**  
um estudo com enfermeiras assistenciais à luz da Teoria do Cuidado Humano

**JOÃO PESSOA - PB**  
**2017**

**ELIANE CRISTINA DA SILVA**

**CUIDADOS PALIATIVOS À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA:**  
um estudo com enfermeiras assistenciais à luz da Teoria do Cuidado Humano

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem na **área de concentração:** Cuidado em Enfermagem e Saúde.

**Linha de pesquisa:** Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Enfermagem e Saúde.

**Projeto de pesquisa vinculado:** Cuidados paliativos em pediatria: um olhar no âmbito da atenção básica, hospitalar e redes de apoio.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Jael Rubia Figueiredo de Sá França

**JOÃO PESSOA - PB**  
**2017**

S586c Silva, Eliane Cristina da.  
Cuidados paliativos à criança com doença crônica: um estudo  
com enfermeiras assistenciais à luz da Teoria do Cuidado Humano /  
Eliane Cristina da Silva.- João Pessoa, 2017.  
73 f. : il. -

Orientação: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Jael Rubia Figueiredo de Sá França.  
Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCS

1. Cuidados de Enfermagem. 2. Cuidados Paliativos.  
3. Enfermagem Pediátrica. 4. Doença Crônica. 5. Teoria de  
Enfermagem. I. Título.

UFPB/BC

CDU: 616-083(043)

**ELIANE CRISTINA DA SILVA**

**CUIDADOS PALIATIVOS À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA:**  
um estudo com enfermeiras assistenciais à luz da Teoria do Cuidado Humano

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação de Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Aprovada em: 06 / 04 / 2017

**BANCA EXAMINADORA**

Jael Rúbia Figueiredo de Sá França

Profª Drª Jael Rúbia F. de Sá França  
Orientadora/UFPB

SOLANGE FÁTIMA GERALDO DA COSTA

Profª Drª Solange Fátima Geraldo da Costa  
Membro Interno Titular/UFPB

Maria de Fátima de O. C. Silva

Profª. Drª. Maria de Fátima de O. C. Silva  
Membro Externo Titular/UFPB

Maria Emília Limeira Lopes

Profª Drª. Maria Emília Limeira Lopes  
Membro Interno Suplente/UFPB

Alana T.O. de Sousa

Profª. Drª. Alana Tamar Oliveira de Sousa  
Membro Externo Suplente/UFCG

# *Dedicatória*

*Aos meus pais, Ednalva Maria da Silva e Ginaldo José da Silva, com muito amor, carinho e admiração.*

*À Dudu, pelo sorriso sincero, pela alegria contagiante, por nunca desistir de viver. Obrigada por ter me dado à honra de cuidar de ti e de conviver contigo, mesmo por tão pouco tempo. Hoje você é mais um anjinho no céu que tenho a certeza que sempre me guia, me protege e me ilumina.*

# *Agradecimentos*

*À Deus, por ser meu confidente e amigo. Obrigada por iluminar meus caminhos, pelas oportunidades dadas, pelos sonhos alcançados. Obrigada pela proteção a mim dispensada, pelo conforto de sua palavra e, principalmente, por cada pessoa que já passou ou que ainda permanece em minha vida.*

*Aos meus amados pais, por sempre se fazerem presentes. Obrigada pelo carinho, amor e compreensão. O incentivo, o apoio, e a fé de vocês em mim, nunca me deixou desistir.*

*À minha querida irmã, Camila Vitória da Silva, pelo seu apoio e preocupação.*

*À minha querida orientadora, Prof<sup>ta</sup>. Dr<sup>a</sup>. Jael Rúbia Figueiredo de Sá França, obrigada por me aceitar como sua primeira orientada e por me orientar com maestria durante todo o percurso do mestrado. Obrigada pela paciência, compreensão, incentivos, conselhos e, acima de tudo, pela confiança e amizade.*

*À Prof<sup>ta</sup>. Dr<sup>a</sup>. Solange de Fátima Geraldo da Costa, a que tenho imensa admiração e respeito, pelo suporte e pelos ensinamentos que foram de fundamental importância para a concretização deste estudo.*

*Às Prof<sup>as</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria de Fátima O. Coutinho, Dr<sup>a</sup>. Maria Emília Limeira Lopes e Dr<sup>a</sup>. Alana Tamar Oliveira de Souza pela contribuição na construção e finalização dessa dissertação.*

*Às Enfermeiras que aceitaram participar desse estudo pela atenção e tempo a mim dispensados e pelo respeito pelo por este trabalho.*

*À minha querida amiga Carla Lidiane Jácome de Lima, por caminhar ao meu lado dividindo sonhos e planos desde a graduação. Obrigada pela companhia maravilhosa, pela pessoa dedicada e competente que és!*

*Aos meus queridos amigos Hέλvio Barbosa, Natάλia Guilhermino, Albano Borba, Janilson Silva e Eveline Oliveira por manterem minha sanidade mental, por ouvirem minhas frustrações, por enxugarem minhas lágrimas, por me darem a mão e me ajudarem a levantar. Obrigada pela dança, pelo café e pelas risadas.*

*Ao meu noivo, Lucas Buck Mendes, que apesar da distância física entre nós, mostrou que o amor aproxima e une. Obrigada por se fazer presente, me dar forças e me incentivar a seguir a diante.*

*À Natali que sempre me socorreu nos momentos de apertios, pela gentileza, resolutividade e carinho comigo e com todos da turma de 2015.*

*A todos que, de forma direta ou indireta, colaboraram para a concretização deste estudo.*

## *TREM BALA*

*Não é sobre ter  
Todas as pessoas do mundo pra si  
É sobre saber que em algum lugar  
Alguém zela por ti  
É sobre cantar e poder escutar  
Mais do que a própria voz  
É sobre dançar na chuva de vida  
Que cai sobre nós*

*É saber se sentir infinito  
Num universo tão vasto e bonito  
É saber sonhar  
E, então, fazer valer a pena cada verso  
Daquela poesia sobre acreditar*

*Não é sobre chegar no topo do mundo  
E saber que venceu  
É sobre escalar e sentir  
Que o caminho te fortaleceu  
É sobre ser abrigo  
E também ter morada em outros corações  
E assim ter amigos contigo  
Em todas as situações*

*A gente não pode ter tudo  
Qual seria a graça do mundo se fosse assim?  
Por isso, eu prefiro sorrisos  
E os presentes que a vida trouxe  
Pra perto de mim*

*Não é sobre tudo que o seu dinheiro  
É capaz de comprar  
E sim sobre cada momento  
Sorrindo a se compartilhar  
Também não é sobre correr  
Contra o tempo pra ter sempre mais  
Porque quando menos se espera  
A vida já ficou pra trás*

*Segura teu filho no colo  
Sorria e abraça teus pais  
Enquanto estão aqui  
Que a vida é trem-bala, parceiro  
E a gente é só passageiro prestes a partir.*

*(Composição: Ana Vilela)*

## RESUMO

SILVA, E. C. **Cuidados paliativos à criança com doença crônica:** um estudo com enfermeiras assistenciais à luz da Teoria do Cuidado Humano. 2017. 78f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

**Introdução:** Dentro dos cuidados paliativos pediátricos, o cuidado de enfermagem deve ser provido de maneira integral utilizando, para tanto, estratégias que favoreçam a qualidade de vida e o bem-estar da criança com doença crônica e de sua família. **Objetivo:** Averiguar as estratégias utilizadas por enfermeiros assistenciais para promoção de cuidados paliativos direcionados à criança com doença crônica, à luz da Teoria do Cuidado Humano. **Metodologia:** Estudo exploratório com abordagem qualitativa, cuja amostra correspondeu a doze enfermeiras. O cenário de investigação foi dois hospitais de referência em pediatria no estado da Paraíba. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HULW sob protocolo nº 1.268.255 e CAAE nº 48333415.3.0000.5183. A coleta de dados ocorreu entre os meses de outubro de 2015 e janeiro de 2016 por meio de entrevista semiestruturada. O material empírico foi analisado mediante técnica de Análise Categorical de Conteúdo. **Resultados:** Por meio de indicadores bibliométricos foi possível visualizar a crescente disseminação de estudos sobre a Teoria do Cuidado Humano, os quais predominaram artigos originais publicados em periódicos nacionais entre os anos de 2010 e 2011. A categorização dos dados permitiu evidenciar que a bondade amorosa nas ações de cuidado do enfermeiro, bem como o cuidado espiritual e a fé são concebidos pelas participantes como importantes estratégias para a promoção dos cuidados paliativos a criança com doença crônica e que a satisfação que as enfermeiras sentem ao prover o cuidado funciona como um fator motivador para a melhoria da qualidade da assistência de enfermagem. **Conclusão:** As enfermeiras demonstraram que compreendem a importância dos cuidados paliativos à criança com doença crônica, principalmente no que se refere a seus aspectos subjetivos e por isso lançam mão de estratégias de cuidado pautadas na bondade amorosa, no cuidado espiritual e na fé. Este estudo abre novos horizontes acerca dos cuidados paliativos pediátricos e demonstra a viabilidade da adoção da Teoria do Cuidado Humano na prática assistencial do enfermeiro.

**Palavras – Chave:** Cuidados Paliativos. Cuidados de Enfermagem. Enfermagem pediátrica. Doença Crônica. Teoria de enfermagem.

## ABSTRACT

SILVA, E. C. **Palliative care for children with chronic disease**: a study with nurses assistants in the light of Human Caring Theory. 2017. 78 f. Dissertations (Master's degree in Nurse) - Health Science Center, Federal University of Paraiba. 2017.

**Introduction:** Within pediatric palliative care, nursing care should be provided in a comprehensive way, for both, strategies that favor a quality of life and well-being of the child with chronic illness and his family. **Objective:** To find out the guidelines used for nurses assistants for the promotion of healthcare aimed at children with chronic disease, in the light of Human Caring Theory. **Methodology:** Exploratory study with a qualitative approach. The research scenario for two reference hospitals in pediatrics in the state of Paraíba. The study was approved by the Research Ethics Committee of the HULW under protocol nº 1,268,255 and CAAE nº 48333415.3.0000.5183. Data collection took place between October 2015 and January 2016 through a semi-structured interview. The empirical material was analyzed by the Categorical Content analysis technique. **Results:** Through bibliometric indicators it was possible to see a growing dissemination of studies on the Human Caring Theory, which were predominant and the articles published in national journals between the years 2010 and 2011. The categorization of the data showed that goodness loving care in nurse care actions as well as health and health care are designed for participants as important to the promotion of palliative health care for the child with chronic illness and that the satisfaction that nurses feel when providing care works as a motivating factor for the quality of nursing care. **Conclusion:** As nurses have demonstrated that they consider the importance of palliative care for children with chronic illness, mainly in relation to their subjective principles and therefore they use care strategies based on loving kindness, not spiritual care and faith. This study opens new horizons on pediatric palliative care and demonstrates a feasibility of the adoption of the Human Caring Theory in nurses' practice of care.

**Keywords:** Palliative Care, Nursing Care, Pediatric Nursing, Chronic Illness, Nursing Theory.

## RESUMEN

SILVA, E. C. **Cuidados paliativos para niños con enfermedad crónica:** un estudio con enfermeras asistenciales a la luz de la Teoría del Cuidado Humano. 2017. 78 f. Disertación (el grado de Maestría en enfermería) – Centro de Ciencias de la Salud, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

**Introducción:** Dentro de los cuidados paliativos pediátricos, los cuidados de enfermería debe proporcionarse de manera integrada utilizando estrategias que mejoren la calidad de vida y del bienestar de niño con enfermedades crónicas y sus familias. **Objetivo:** Investigar las estrategias utilizadas por las enfermeras clínicas para promover los cuidados paliativos dirigidos a los niños con enfermedades crónicas, de acuerdo con la Teoría del Cuidado Humano. **Metodología:** Estudio exploratorio y cualitativo, cuya muestra correspondió a doce enfermeras. El marco de la investigación estaba en dos hospitales de referencia pediátricos en el estado de Paraíba. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la HULW en virtud del protocolo N° 1.268.255 y CAAE 48333415.3.0000.5183. La recolección de datos se realizó entre los meses de octubre 2015 y de enero del año 2016 por medio de entrevista semiestructurada. El material empírico fue analizado por Análisis Categórico de Contenido. **Resultados:** Por medio de indicadores bibliométricos fue posible visualizar la creciente difusión de estudios sobre la teoría del cuidado humano, que predominó artículos originales publicados en revistas nacionales entre 2010 y 2011. La categorización de los datos ha puesto de manifiesto que, en bondad cuidados de enfermería, así como la atención espiritual y la fe están diseñados por los participantes como estrategias importantes para la promoción de los cuidados paliativos para niños con enfermedad crónica y la satisfacción de que las enfermeras se sientan en la prestación de funciones de atención como un factor de motivación para la mejora de la calidad de la atención de enfermería. **Conclusión:** Las enfermeras demostraron que entienden la importancia de los cuidados paliativos para los niños con enfermedades crónicas, especialmente en lo que respecta a los aspectos subjetivos y espera por lo lego de las estrategias de atención guiadas por la bondad, el cuidado espiritual y la fe. Este estudio abre nuevos horizontes sobre los cuidados paliativos pediátricos y demuestra la viabilidad de adoptar la Teoría del Cuidado de la práctica de enfermería.

**Palabras - clave:** Cuidados Paliativos, Cuidados de Enfermería, Enfermería Pediátrica, Enfermedades Crónicas, Teoría de Enfermería.

# SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>2</b>	<b>CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....</b>	<b>14</b>
<b>3</b>	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>20</b>
3.1	Artigo de revisão: Produção científica acerca da Teoria do Cuidado Humano: estudo bibliométrico.....	23
<b>4</b>	<b>TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....</b>	<b>39</b>
<b>5</b>	<b>APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS À LUZ DA TEORIA DO CUIDADO HUMANO.....</b>	<b>45</b>
5.1	Artigo de campo: Doença Crônica na infância: promovendo os cuidados paliativos à luz da Teoria do Cuidado Humano.....	45
<b>6</b>	<b>REFLEXÃO FINAL.....</b>	<b>62</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>65</b>
	<b>APÊNDICES.....</b>	<b>68</b>
	Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	69
	Apêndice B - Instrumento de Coleta de Dados.....	71
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>72</b>
	Anexo A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do HULW.....	73

## 1 APRESENTAÇÃO

Como enfermeira assistencial, meu foco sempre foi a criança. Essa foi uma escolha delineada desde a época da minha formação acadêmica, onde tive a oportunidade de me inserir em um serviço de internação pediátrica através de um projeto de monitoria, o qual me proporcionou uma maior aproximação com a temática exposta.

Após concluir a graduação, em 2013, comecei a trabalhar em uma Unidade Básica de Saúde vinculada à Estratégia Saúde da Família. Foi neste cenário que me deparei, pela primeira vez como enfermeira, com as dificuldades de crianças em situação de cronicidade e suas famílias na busca por cuidados que aliviassem o sofrimento decorrente da doença. Esses cuidados requeriam um aporte teórico mais aprofundado sobre o cuidar de enfermagem à criança em situação de adoecimento, por isso, especializei-me em enfermagem pediátrica e neonatologia.

Contudo, ainda sentia a necessidade de buscar novas formas de cuidado que possibilitassem melhorar a minha assistência, ainda mais depois de começar a trabalhar em um serviço de emergência, no qual a maior parte dos atendimentos às crianças com doenças crônicas advinham de situações agudas evitáveis. Assim, interrogava-me a possibilidade da enfermeira realizar um cuidado com vistas às necessidades da criança que fosse além de situações urgentes e de terapias medicamentosas, ou seja, um cuidado focado na integralidade do ser humano.

Nesta época, participei do IV Curso Introdutório de cuidados paliativos, promovido pelo Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética (NEPB)/ UFPB e percebi que tinha encontrado o modelo de cuidado que eu tanto procurava: os cuidados paliativos. Isto posto, após adentrar como discente em um programa de pós-graduação tive a oportunidade de aprofundar o meu conhecimento sobre o cuidado e as teorias de enfermagem, bem como sobre os cuidados paliativos, em especial, os direcionados a crianças com doenças crônicas. Assim, contribuir com o aprofundamento do saber da Enfermagem sobre essa temática e qualificar minha práxis se tornou o meu desafio.

Diante disso, a presente Dissertação apresenta os primeiros resultados da minha jornada acadêmica e profissional em cuidados paliativos, contemplando as normas de estrutura de dissertação em formato de artigo científico, recomendadas pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGenf) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Inclui dois artigos: um de fundamentação teórica e outro relacionado aos resultados obtidos a partir do material empírico da pesquisa. Este trabalho está organizado em: considerações iniciais,

fundamentação teórica, trajetória metodológica, apresentação e análise dos dados à luz da Teoria do Cuidado Humano, reflexões finais, referências, apêndices e anexos.

Vale ressaltar que o artigo de revisão encontra-se contemplado na fundamentação teórica e responde pelo título de *Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson: estudo bibliométrico*. O artigo original encontra-se na apresentação e análise dos dados à luz da Teoria do Cuidado Humano sob o título de *Doença crônica na infância: promovendo os cuidados paliativos à luz da Teoria do Cuidado Humano*.

Destarte, a apresentação formal deste trabalho acadêmico-científico considerou as exigências estruturais exigidas pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT- NBR 14124/2011), entretanto as suas citações e referências seguem o Estilo Vancouver, conforme recomendações do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba.



*Faith, Hope and Charity* – Edward Burne Jones, 1871.

Vitral da Catedral da Universidade de Oxford

*Cada um de nós tem uma missão divina neste mundo, e nossas almas usam nossas mentes e corpos como instrumentos para realização dessa missão, de modo que quando os três trabalham em uníssono, o resultado é a perfeita saúde a perfeita felicidade.*

*(Edward Bach)*

## 2 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O cuidar não é inerente ao ser humano, mas ele é primordial para a sobrevivência deste, sendo por isso perpetuado por todo processo de viver, desde a antiguidade até os dias atuais. Cuidar pode ser descrito como ações que ocorrem durante o encontro terapêutico, no qual se objetiva assistir o outro.<sup>1</sup>

Para Boff<sup>2</sup>, cuidar é mais que um ato, é uma atitude de preocupação e de responsabilização que acarreta em cuidado, ou seja, em um estado de *ser-no-mundo* que requer, para tanto, um vínculo que fundamenta todas as relações existentes. O cuidar está além do fazer técnico e por isso Morin<sup>3</sup> o percebe como um processo complexo, integrado, subjetivo e relacional que não ocorre apenas em um determinado momento, mas que permeia todo o curso da existência humana.

Nessa perspectiva, cuidar é sensibilizar-se diante do outro, é escutá-lo, tocá-lo, é ter pelo ser cuidado empatia e compaixão e demonstrar em suas ações que se importa com seu sofrimento, suas angustias, é dispensar-lhe atenção, zelo, bom trato e, sobretudo, respeito.<sup>1</sup> Essas características são ampliadas e aprofundadas dentro da concepção dos cuidados paliativos, a qual busca um cuidar que valorize a dignidade humana, respeite a autonomia do ser e priorize as ações de cuidado, conforto e alívio da dor, em consonância com as de cura.<sup>4</sup>

O termo paliativo advém do latim *pallium* e foi fortemente disseminado durante a Idade Média por fazer menção às capas que os cavaleiros utilizavam durante as Cruzadas. Contudo, o ato de paliar sempre esteve presente, desde os primórdios da civilização, estando comumente atrelado às ações de carinho e proteção desempenhadas pela família e pelos atos de caridade e promoção do conforto, físico e espiritual, realizados pela Igreja.<sup>5</sup>

No âmago do processo de cuidar, paliar simboliza proteção e acolhimento ao ser humano, concomitante com a intenção de ocultar e minimizar o que está subjacente, no caso, os sintomas referentes à progressão de uma doença ou condição de saúde e com isso servir de acalanto para os familiares que, antigamente e ainda hoje, pouco podem fazer para abrandar o sofrimento dos seus doentes.<sup>6</sup>

Logo, entende-se que a essência dos cuidados paliativos está em importar-se com o outro e que paliar o sofrimento de outrem que vive em um processo de adoecimento é a principal finalidade do ato de cuidar.

As primeiras iniciativas de se reconhecer os cuidados paliativos como uma abordagem de cuidado surgiram na França, mas foi a partir do Movimento Britânico *Hospice*, em 1950,

iniciado pela enfermeira Cicely Mary Strode Saunders, que ele tomou proporções mundiais. Cicely Saunders foi a precursora, na Europa, no desenvolvimento de estudos em prol de pessoas que vivenciam o processo de morrer. Seus trabalhos trouxeram contribuições extensas no que se refere ao cuidar de enfermagem na terminalidade, bem como no controle da dor tanto na dimensão física quanto na emocional, social e espiritual.<sup>1</sup>

O Movimento Britânico *Hospice* pautado nos estudos de Cicely Saunders culminou, em 1967, na criação da fundação *St. Christopher Hospice*, localizada em Londres, na Inglaterra, sendo essa o principal marco na história dos cuidados paliativos. Isto porque condensou um sistema de cuidados integrais e diferenciados para assistir não só pessoas em terminalidade, mas também pacientes crônicos e suas famílias, tanto no decorrer da doença quanto no processo de luto, transcendendo esses cuidados para além das barreiras hospitalares.<sup>1,6</sup>

Quase meio século depois, os cuidados paliativos passam a ser reconhecidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma prioridade nas políticas de saúde, definindo-o como uma abordagem de cuidado que busca promover qualidade de vida a pacientes e seus familiares diante de doenças de longa duração e com impossibilidade de cura, estando em fase terminal ou não, o que requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.<sup>7</sup>

A necessidade de um cuidado direcionado ao ser humano e não em sua doença, possibilitou a propagação do ideário paliativista e com isso a implementação do cuidado paliativo em vários serviços. Em 2005, a Inglaterra possuía, aproximadamente, 220 unidades de internação para adultos, 42 unidades pediátricas e 288 serviços de atendimento domiciliar que ofertavam esse tipo de cuidado gratuitamente.<sup>4</sup>

No Brasil, serviços que ofereçam cuidados paliativos crescem a passos lentos. Isso, porque ainda impera o modelo de saúde curativista e hospitalocêntrico, sendo a assistência paliativa vista, ainda, como caridade, ou um placebo para quando não há mais nada a se fazer pelo paciente.<sup>8</sup> Apesar disso, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)<sup>9</sup> informa que no cenário nacional já é possível identificar serviços que oferecem cuidados paliativos nas modalidades de equipe interconsulta, enfermagem, ambulatório, assistência domiciliar, hospital-dia, hospedaria e hospital especializado, contudo sem dispor ainda de um número real das instituições que fornecem tais serviços.

Ainda hoje, a maioria dos profissionais de saúde se sente desconfortável em cuidar de um paciente sem possibilidades terapêuticas de cura, isso porque o paciente torna-se um reflexo do seu próprio processo de finitude. E aceitar a dor e a perda não é fácil. Tal

pensamento contribui para o distanciamento entre profissional e paciente, a confusão entre distanásia<sup>1</sup>, eutanásia<sup>2</sup> e morte digna<sup>3</sup>, além de perpetuar o preconceito em relação ao uso contínuo de opióides para promoção do conforto e alívio do sofrimento tão defendido dentro do cuidado paliativo.

Contudo, a partir da atual definição da OMS, os cuidados paliativos deixam de estar vinculados apenas às doenças em fase terminal e passam a ser ofertados aos pacientes com os mais diversos tipos de doenças crônicas. Entende-se por doenças crônicas toda condição que normalmente possui desenvolvimento lento, dura por longos períodos e têm efeitos, em longo prazo, difíceis de prever. Apesar da maioria não ter cura, várias delas podem ser prevenidas ou controladas por meio da detecção precoce e de terapêutica adequada. Nesse contexto, os cuidados paliativos devem ser iniciados quando a doença crônica é diagnosticada e incrementada à medida que o quadro progride sendo concomitante com o tratamento curativo.<sup>10</sup>

Na população infantil a incidência de doenças crônicas é crescente e se deve à utilização de tecnologias que permitem sustentar a vida em situações consideradas, até pouco tempo atrás, inviáveis. A luta de se viver com uma doença crônica, geralmente, é permeada por um sentimento constante de finitude, principalmente quando a criança tem algum tipo de sequela e é dependente de tecnologia. Impõe limitações tanto para a criança quanto para sua família, o que transforma o processo de viver em tentativas desesperadas de sobreviver.<sup>1</sup>

Dentro do universo infantil a criança doente passa a interagir cada vez menos, o que influi inclusive em sua nutrição, torna-se passiva frente à dor, não coopera com o tratamento e, geralmente, assume a culpa por estar doente.<sup>11-12</sup> Tal situação pode ser amenizada e até revertida quando se passa a oferecer os cuidados paliativos a ela e a sua família, uma vez que todas as ações são centradas em aliviar o sofrimento, quer seja decorrente da doença, quer seja do tratamento, e possibilitar o crescimento e desenvolvimento mais normal quanto possível e ainda permitir um adeus indolor, regado de serenidade, amor e acolhimento pelos seus familiares e pela equipe assistencial.

Nesse contexto, a OMS e a *European Association for Palliative Care* (AECP) conceituam o cuidado paliativo pediátrico como cuidados ativos ao corpo, mente e espírito da criança e de sua família, devendo ser promovido gradualmente o conforto físico, espiritual e emocional, a partir de uma relação de confiança e de verdade com a criança e sua família em

---

<sup>1</sup> Refere-se à morte lenta com excesso de dor e angústia.

<sup>2</sup> Refere-se à ação ou omissão por parte do médico com intenção de provocar a morte de paciente em sofrimento.

<sup>3</sup> Refere-se à morte natural com todos os alívios médicos adequados, através de uma intervenção global no sofrimento humano.

todos os níveis de atenção à saúde. Assim, devendo ser ofertados a partir do diagnóstico da não possibilidade terapêutica de cura em comunhão com o tratamento curativo.<sup>13-14</sup>

Por meio da concepção paliativista é possível visualizar a criança como uma pessoa de valor para ser apreciada, respeitada, educada, compreendida e assistida, uma pessoa como um “eu” funcional e integrado.<sup>15</sup> Neste contexto, a assistência de cuidados paliativos à criança com doença crônica representa um grande desafio para a equipe de enfermagem, visto que com a valorização do cuidado são esses os profissionais que mais vivenciam a realidade do paciente, cabendo-lhes a responsabilidade de resgatar a autoestima, o conforto e a individualidade da criança e de sua família.<sup>10,16-17</sup>

Desse modo, se faz necessário uma reflexão sobre a amplitude das formas de cuidado que podem ser prestadas à criança com doença crônica, pela equipe de enfermagem e, sobretudo, pelo enfermeiro, o qual é responsável pelo planejamento e implementação das ações de enfermagem.

Logo, o cuidar de enfermagem deve ter por base o respeito à dignidade do ser humano, contemplando-o em sua singularidade, de maneira a ofertar uma assistência de forma integral e holística. É para isso que a Enfermagem tem procurado aprimorar sua práxis e se firmar como Ciência e arte, adotando, para tanto, Teorias de Enfermagem que respaldem e norteie a assistência do enfermeiro, principalmente no âmbito dos cuidados paliativos em pediatria.

Este estudo tomou por base a Teoria do Cuidado Humano, também conhecida como Teoria do Cuidado Transpessoal, proposta pela enfermeira norte-americana Jean Watson no final da década de 1970. Esta teoria é entendida como o ideal moral da Enfermagem, baseado em valores humanos e na preocupação com o bem-estar dos outros, como a presença do amor na prestação do cuidado. A subjetividade das ações de cuidado envolve um olhar para as interações humanas, que estão em constante mudança, exigindo preparo e reflexão crítica dos profissionais que promovem momentos de cuidado.<sup>18-19</sup>

Conforme o exposto considera-se a pesquisa relevante, por entender que uma maior compreensão acerca dos cuidados paliativos à criança com doença crônica, a partir do cuidado humano, se faz necessária no contexto da prática do cuidar em enfermagem. Desse modo, ao reportar-se para uma nova perspectiva de cuidar no campo da investigação científica, este estudo poderá contribuir para nortear uma prática assistencial pautada num cuidar humano, holístico e transpessoal, de forma a elevar a qualidade das ações do enfermeiro à criança e sua família, assegurando-lhes o respeito e a dignidade durante todo processo de cuidar.

Diante do exposto, surgiu a seguinte questão norteadora: Quais as estratégias utilizadas por enfermeiros assistenciais para promoção de cuidados paliativos direcionados à criança com doença crônica, à luz da Teoria do Cuidado Humano?

Ante o exposto, o estudo traz como objetivo averiguar as estratégias utilizadas por enfermeiros assistenciais para promoção de cuidados paliativos direcionados à criança com doença crônica, à luz da Teoria do Cuidado Humano.

*Os seres humanos não podem ser tratados como objetos e não podem ser separados de sua personalidade, dos outros, da sua natureza e do universo mais extenso.*

*(Jean Watson)*

### 3 FUNDAMENTAÇÃO TEORICA

A Enfermagem vem se erguendo como ciência e arte ao longo da sua história, tendo como essência e ideal moral da profissão o cuidar. Este conduz e impulsiona a evolução do conhecimento da Enfermagem, desde as suas teorias até a sua práxis, buscando através de um enfoque humanístico encontrar significado na existência humana, proteger, aumentar e preservar a humanidade do ser, bem como a sua dignidade.<sup>20-21</sup>

O cuidar de enfermagem se edifica na relação Eu–Outro, ou seja, na relação enfermeiro–paciente, a qual é entendida como uma dádiva frágil que deve ser apreciada e protegida. O enfermeiro é o ser capaz de conectar-se com o mundo subjetivo e emocional do ser cuidado, enquanto que este deve ser percebido e compreendido como um indivíduo singular, sagrado, autônomo e ativo no seu processo de cuidar, sendo por isso necessário assisti-lo em sua totalidade, através de um cuidado transpessoal.<sup>20,22-23</sup>

O cuidado transpessoal transcende a barreira do físico e promove a aproximação e o encontro entre o mundo subjetivo, emocional e espiritual do ser cuidado e do enfermeiro, num momento vivido, visando o compartilhamento de conhecimentos, emoções, sentimentos, desejos e angústias, de modo que sejam identificadas as necessidades de cuidado para que o enfermeiro possa intervir de maneira a ajudar o paciente a restituir seu equilíbrio e sua harmonia.<sup>20,24</sup>

A efetivação desse cuidado é o foco principal da Teoria do Cuidado Humano proposta por Watson em 1979 e constantemente atualizada pela teórica, uma vez que esta entende a enfermagem como uma ciência humana dinâmica. Essa teoria possui uma forte tendência humanística e fenomenológica influenciada pelas Teorias do Processo Unitário<sup>4</sup> e pelo Modelo de Interação Humana<sup>5</sup> e busca potencializar o processo de *healing* (restauração; cuidado-cura).<sup>24-25</sup>

A Teoria do Cuidado Humano se alicerça em três dos quatro metaparadigmas da enfermagem: *Pessoa, Saúde e Enfermagem*. *Pessoa* é definido como o lugar da existência humana, fazendo parte da natureza, é o ser-no-mundo com um Eu subjetivo que percebe e experiencia o mistério. É constituído pelas dimensões do corpo, mente e espírito, tornando-se um ser-espiritual. Este surge a partir da autoconsciência, do sentir do Eu, devendo ser

---

<sup>4</sup> Refere-se às Teorias propostas por Martha Rodgers, Margaret Newman e Rosemerie Parse as quais compreendem o ser humano como um campo de energia que está em constante interação com o universo, ou seja, um ser único, completo e detentor de escolhas sobre o seu estar-no-mundo.

<sup>5</sup> Propõe que os seres humanos são seres adaptáveis que interagem com o ambiente e com o universo e entende o cuidado como um processo humanístico. Tem como principais representantes Myra Levine, Imogene King e Callista Roy.

reverenciado com respeito, dignidade e amor. *Saúde* consiste no bem-estar das dimensões da *Pessoa* e a harmonia entre o Eu percebido e o Eu experienciado. *Enfermagem* é entendida como uma ciência humana que busca um *self* existencial de modo, a favorecer o *healing*.<sup>15</sup>

Para se chegar ao cuidado ideal, ou seja, ao cuidado transpessoal, Watson desenvolve fatores de cuidado para orientar a prática do enfermeiro. Em 2005, esses fatores são revistos e aprimorados resultando no *Clinical Caritas Process*, constituído por dez elementos que orientam o cuidado centrado no amor, na empatia e na sensibilidade. São eles:

- 1) *Praticar a benevolência e a equanimidade para si e para o outro*, ou seja, é oferecer nas ações de cuidado mais do que técnica, é ofertar bondade e compaixão. É através do amor e da empatia que o enfermeiro é capaz de estabelecer um vínculo com a criança tão essencial ao processo de cuidar;
- 2) *Ser presente, respeitar e estimular a fé e a subjetividade de si e do outro*, permitindo, assim, que tanto a criança quanto a enfermeira recorram à espiritualidade e a fé em busca de esperança e apoio necessários nos momentos de aflição;
- 3) *Promover o self transpessoal e desenvolver práticas espirituais próprias*. A partir do aprofundamento da autoconsciência, ou seja, da elevação do sentido do Eu é que a enfermeira é capaz de conectar-se com o Eu e assim transcender o seu cuidado;
- 4) *Realizar um cuidado autêntico pautado no vínculo entre o Eu-Outro*, por meio de atitudes que explicitem à criança o zelo, o carinho e o importar-se da enfermeira para com ela, seja isso através do olhar, do tocar, do conversar, do ouvir, ou até mesmo do silenciar.
- 5) *Ser presente e buscar uma conexão profunda consigo mesmo e com o outro através da manifestação de sentimentos positivos e negativos*. O sentir a si e o perceber a si é demonstrado pela criança por meio da expressão de sentimentos e emoções. Neste momento, ela baixa as barreiras em torno do seu Eu o que permite ao enfermeiro estabelecer uma relação de confiança e de verdade com a criança;
- 6) *Utilizar-se da criatividade no processo de cuidar buscando o conhecimento através da arte de cuidar-cura*. Para isso, torna-se essencial que o enfermeiro, além do conhecimento técnico-científico, utilize também o seu conhecimento ético e estético, sua experiência e sua intuição, permitindo que a criança sintam-se criança. Isso se faz possível por meio do brincar e de estratégias lúdicas, as quais devem permear todo processo de cuidar;
- 7) *Promover experiências autênticas de ensino-aprendizagem através do cuidar empático do outro*, a fim de manter-se dentro do referencial da criança e de sua

família. Assim, o cuidado deve tomar por base a vivência não só do enfermeiro, mas também da criança, da realidade desta e seu contexto;

- 8) *Promover um ambiente de cura*, sadio e limpo, de modo a garantir o conforto, a segurança e a dignidade do ser criança;
- 9) *Assistir ao ser cuidado em suas necessidades físicas, emocionais e espirituais com consciência de carinho intencional de tocar*, buscando promover um cuidado à criança de forma integral e holística, com enfoque na dimensão espiritual;
- 10) *Permitir e importar-se com a dimensão espiritual-existencial e cuidar da própria alma e da do outro*, reconhecendo a criança como um ser espiritual que necessita ser cuidado, inclusive quando em situação de terminalidade.

Desta maneira, a Teoria do Cuidado Humano, por meio do *Clinical Caritas Process*, considera o ser cuidado, neste caso a criança, como um ser sagrado integrante do universo, o qual é possível se conectar num momento de cuidado e estabelecer uma relação empática, enxergando-a em sua totalidade e complexidade.

Assim sendo, a relação de cuidado baseia-se na transpessoalidade do cuidar, a qual transcende o mundo físico e promove a aproximação e o encontro entre o mundo subjetivo, emocional e espiritual da criança e do enfermeiro, num momento vivido visando o compartilhamento de conhecimentos, emoções, sentimentos, desejos e angústias, de modo que sejam identificadas as necessidades de cuidado, as quais o enfermeiro possa intervir de maneira a ajudá-la a restituir seu equilíbrio e sua harmonia.<sup>24-26</sup>

Para isso se faz necessário uma real intenção de cuidar pautada não na imposição do Eu da enfermeira sobre o ser criança, mas sim na imposição da nossa vontade em amar, em cuidar e em ser moral sobre nosso próprio comportamento, pois, para compreender e conectar-se com o outro e com o mundo em sua volta é necessário conhecer a si próprio.<sup>20,23-25</sup>

### 3.1 Artigo de revisão:

#### **Produção científica acerca da Teoria do Cuidado Humano: estudo bibliométrico**

##### **RESUMO**

A Teoria do Cuidado Humano respalda e norteia a assistência de enfermagem com vistas a um cuidado holístico e transpessoal trazendo o amor, a ética, e a espiritualidade como componentes essenciais do cuidado. Diante disso, este estudo objetivou analisar indicadores bibliométricos da produção científica acerca da Teoria do Cuidado Humano disseminada em periódicos online, com ênfase na caracterização das publicações. Trata-se de um estudo bibliométrico, com abordagem quantitativa. A amostra foi constituída de 55 artigos, publicados no recorte temporal de 1995 a 2015. Os dados obtidos evidenciaram que os periódicos nacionais são os que mais publicaram sobre a Teoria do Cuidado Humano tendo predominância de artigos originais publicados entre os anos de 2010 e 2011. Conclui-se que as publicações acerca da temática investigada apresentam um quantitativo pouco expressivo, considerando o período pesquisado. Sugere-se a realização de novos estudos a fim de ampliar e aprofundar os conhecimentos sobre a referida teoria.

**Palavras – chave:** Enfermagem; Teoria de Enfermagem; Cuidado de Enfermagem; Bibliometria.

##### **INTRODUÇÃO**

Teoria é um conjunto de experiências, conhecimentos e ideias que são retratados simbolicamente e visam testar a inter-relação entre conceitos para esclarecer um determinado fenômeno.<sup>1</sup> No âmbito da Enfermagem, as teorias são alicerçadas em metaparadigmas com a finalidade de fundamentar a prática do enfermeiro de modo a proporcionar uma assistência de qualidade, eficiente e eficaz com vistas ao paciente e não a doença. A enfermagem tem buscado repensar sua prática e se firmar com ciência e disciplina desenvolvendo e adotando para isso algumas teorias de Enfermagem, a qual a Teoria do Cuidado Humano proposta por Jean Watson, em 1979 merece destaque.

A Teoria do Cuidado Humano respalda e norteia a assistência de enfermagem e traz um cuidado focado no ser humano como ponto de convergência de todas as suas ações, a integralidade de corpo, mente e espírito em um processo transpessoal.<sup>2</sup> Portanto, tem como escopo proporcionar um cuidado holístico e transpessoal pautado no amor, na ética, na autoconsciência, trazendo a fé e a espiritualidade como componente essencial do cuidado.

Com base nesse entendimento, a referida teoria baseia-se em valores humanos e na preocupação com o bem-estar do outro, com ênfase no amor na prestação do cuidado. A subjetividade das ações de cuidado envolve um olhar para as interações humanas, que estão

em constante mudança, exigindo preparo e reflexão crítica dos profissionais que promovem *momentos de cuidado*.<sup>3-4</sup>

Watson<sup>1</sup> explicita que ao se trabalhar com pessoas em momentos de sofrimento e vulnerabilidade, como os enfermeiros, estes são desafiados a aprender novamente e a reexaminar o próprio significado da vida e da morte. À medida que isso é efetivado, eles se envolvem em um processo autêntico, de modo a cultivar e sustentar práticas de cuidado a si e aos outros.

Em 1979, Watson desenvolveu fatores curativos para a enfermagem considerando-os como o centro do processo de cuidar, com vistas a ajudar o paciente a conservar e alcançar a sua saúde, ou mesmo obter uma morte digna. Esses fatores foram revisados em 1985, sendo introduzido o paradigma de Cuidado Transpessoal, que enfoca o ideal moral, a visão da pessoa como sendo mais do que apenas a soma de suas partes, e a Enfermagem como a arte e ciência do cuidar, que atua na busca por uma harmonia entre mente e corpo, aliada à incorporação da dimensão espiritual tão negligenciada na prática cotidiana dos profissionais da saúde.<sup>5</sup>

Em 2005, os fatores de cuidado são redefinidos para *Clinical Caritas Processes*, o qual se entende como orientações para o cuidado centrado no amor. Este é composto por dez elementos que buscam a promoção do cuidado humanístico, olhando para o indivíduo em todas as suas dimensões (biopsicológica, espiritual e sociocultural) e considerando a intersubjetividade enfermeiro-paciente.<sup>2-4</sup>

Os elementos componentes do *Clinical Caritas Processes* são apresentados por Watson acompanhados de números que correspondem à ordem proposta, podendo ou não ocorrer nessa ordem, são eles: 1) Praticar a benevolência e a equanimidade para si e para o outro; 2) Ser presente, respeitar e estimular a fé e a subjetividade de si e do outro; 3) Promover o self transpessoal e desenvolver práticas espirituais próprias; 4) Realizar um cuidado autêntico pautado no vínculo entre o Eu-Outro; 5) Ser presente e buscar uma conexão profunda consigo mesmo e com o outro através da manifestação de sentimentos positivos e negativos; 6) Utilizar-se da criatividade no processo de cuidar buscando o conhecimento através da arte de cuidar-cura; 7) Promover experiências autênticas de ensino-aprendizagem através do cuidar empático do outro; 8) Promover um ambiente de cura; 9) Assistir o ser cuidado em suas necessidades físicas, emocionais e espirituais com consciência de carinho intencional de tocar e; 10) Permitir e importar-se com a dimensão espiritual-existencial e cuidar da própria alma e da do outro.<sup>6</sup>

Dessa forma, a Teoria do Cuidado Humano traz como foco da Enfermagem fatores de cuidado a partir de uma perspectiva humanística possibilitando aos enfermeiros perceberem a prática do cuidado como promoção à saúde e não como cura de doenças.<sup>5</sup>

Portanto, é imprescindível resgatar a abordagem dessa teoria na formação de profissionais da saúde, bem como na continuidade dos estudos após a graduação, tendo em vista que, para unir qualidades técnicas e relacionais, é necessário oferecer subsídios ao enfermeiro para um exercício profissional completo e holístico.<sup>7</sup>

Diante disso, é inegável a relevância da Teoria do Cuidado Humano para prática assistencial do enfermeiro. Daí a importância de pesquisas sobre a disseminação de estudos desenvolvidos por enfermeiros acerca da teoria proposta por Jean Watson, visto que são escassos na literatura trabalhos a respeito da produção científica com destaque na mencionada teoria.

Ante o exposto, emergiu o interesse em realizar um estudo que teve como eixo norteador o seguinte questionamento: quais os indicadores bibliométricos acerca da produção científica sobre a Teoria do Cuidado Humano disseminada em periódicos online da área de enfermagem?

Para tanto, esta investigação pretendeu alcançar o seguinte objetivo: analisar indicadores bibliométricos da produção científica acerca da Teoria do Cuidado Humano disseminada em periódicos online, com ênfase na caracterização das publicações.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo bibliométrico de natureza quantitativa. A bibliometria permite analisar e avaliar de forma objetiva a produção científica acerca de um determinado tema. Para tanto, utiliza-se indicadores bibliométricos de forma a mensurar estatisticamente índices de produção e disseminação do conhecimento científico.<sup>8</sup> Este método é empregado em diversas áreas da ciência e vem apresentando evidente crescimento no campo da enfermagem, uma vez que permite evidenciar os padrões e tendências das pesquisas realizadas na área.<sup>9</sup>

Para operacionalizar a realização deste estudo consideraram-se as seguintes etapas descritas por Vanz e Stumpf<sup>10</sup>: levantamento das publicações e seleção da amostra, coleta e organização dos dados e tratamento e apresentação dos resultados.

Na primeira etapa foi realizado o levantamento bibliográfico acerca das produções científicas sobre a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson. Este ocorreu nos meses de janeiro a março de 2016, bem como a triagem das publicações para a seleção da amostra. Para tanto, procedeu-se uma busca no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de

Pessoal de Nível Superior (CAPES) e nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe (LILACS), *Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud* (IBECS), *National Library of Medicine* (MEDLINE)/ PubMed.

Para instrumentalizar a busca das publicações nas referidas fontes de dados utilizou-se os termos “Teoria do Cuidado Humano”, “Cuidado Transpessoal” e “Clinical Caritas” por representarem palavras-chave relacionadas à Teoria de Jean Watson. Utilizou-se ainda como palavra de pesquisa no índice resumo o termo “Watson” combinado com o operador booleano AND e com o descritor “Teoria de enfermagem/ Nursing Theory”.

Foram adotados como critérios de inclusão para a seleção da amostra: publicações no formato de artigo científico disponíveis gratuitamente na íntegra em acervo on-line; redigidas nos idiomas português, inglês e/ ou espanhol; as quais utilizassem a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson como foco central do estudo ou como fundamentação teórica para tal e que tivessem sido publicados no recorte temporal de janeiro de 1995 a dezembro de 2015.

Como critério de exclusão ressaltam-se: cartas ao editor, artigos em duplicidade, publicados em outros idiomas com exceção do português, do inglês e do espanhol, e aqueles que não abordavam temática proposta. Assim, as publicações identificadas foram organizadas em pasta segundo as palavras-chave e local onde foram encontrados.

Na segunda etapa foi realizada a coleta de dados a partir de um roteiro elaborado pelos autores, o qual foi dividido em três tópicos: *dados relacionados à publicação* (nome do periódico e *Qualis* do periódico, país e ano de publicação, idioma em que foi publicado, número de palavras-chave); *aos autores* (número de autores por artigo, autores mais frequentes, formação profissional e titulação); e *a metodologia* (localização geográfica, instituição onde foi realizado, tipo de pesquisa, abordagem metodológica, sujeitos participantes, técnica de coleta de dados utilizada).

Vale ressaltar que não se fez distinção entre autor e co-autor. Assim, neste estudo foi considerado autor todos os pesquisadores cujos nomes apareceram nas publicações. Quanto à titulação dos autores considerou-se o maior título que estes possuíam no momento da publicação do artigo. Tais informações foram verificadas por meio do próprio manuscrito, bem como no currículo lattes dos autores.

A terceira etapa consistiu na tabulação e análise dos dados. Para isso, foi utilizado o programa *Microsoft Office Excel*<sup>®</sup> 2010 para organização das informações obtidas a partir do instrumento proposto e o software *Statistical Package for the Social Sciences* – SPSS, versão 20 como ferramenta para obtenção das frequências e percentuais dos dados. Estes foram

apresentados por meio de representações gráficas e analisados à luz da estatística descritiva e da literatura pertinente.

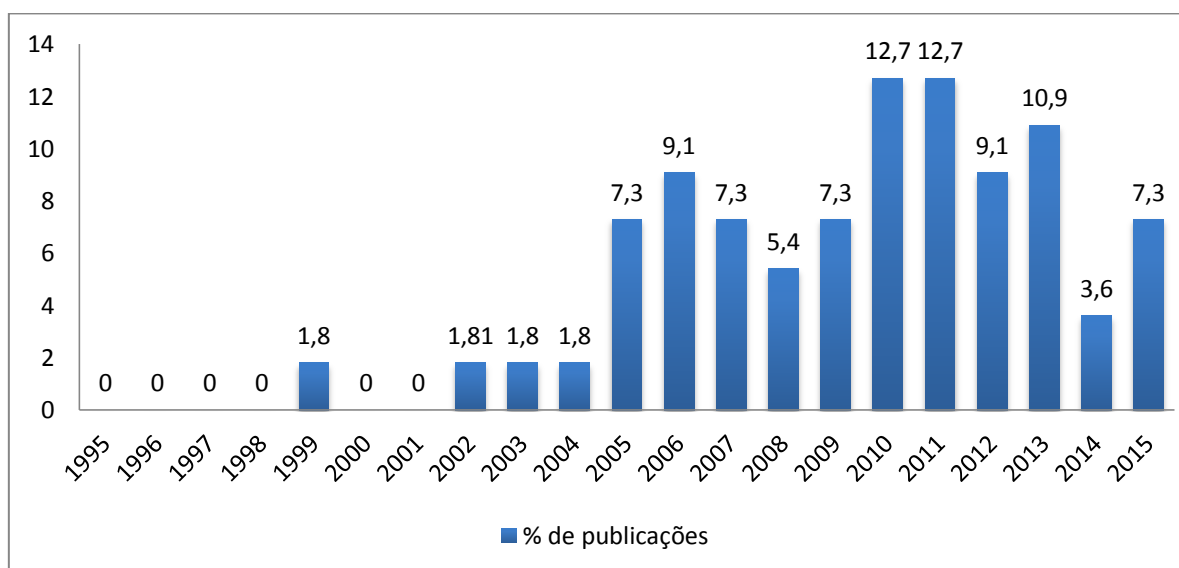
## RESULTADOS

O universo do estudo foi constituído por 87 publicações relacionadas à temática investigada, das quais 55 compuseram a amostra por atenderem aos critérios de inclusão descritos na metodologia. Apresentam-se nesta seção os resultados encontrados considerando os indicadores eleitos para a pesquisa.

### Dados referentes aos periódicos

A amostra desta pesquisa abrangeu estudos publicados no recorte temporal de janeiro de 1995 a dezembro de 2015, totalizando 55 artigos científicos. Tendo no ano de 2010 e 2011 o período de maior produção científica sobre a temática, totalizando 7 artigos (12,7%) em cada ano, enquanto que os anos de 1995, 1996, 1997, 1998, 2000 e 2001 não tiveram nenhuma publicação acerca da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson. A figura 1 mostra a distribuição de artigos publicados por ano sobre a temática.

**Figura 1: Distribuição das publicações sobre a Teoria do Cuidado Humano quanto ao ano de publicação (n=55).**



**Fonte:** Dados da pesquisa, 2016.

Considerando as bases de dados onde os trabalhos foram identificados, constatou-se que 27 (49,2%) foram selecionados a partir do Portal CAPES, 17 (30,9%) na base de dados LILACS, 09 (16,3%) na base MEDLINE/PubMed e 02 (3,6%) na IBECS.

Com relação aos periódicos, foram identificadas 27 revistas que publicaram trabalhos sobre a Teoria do Cuidado Humano dentre os quais 15 são de procedência nacional e 12 internacional, conforme apresentado na tabela I, a seguir:

**Tabela I: Distribuição dos artigos quanto aos periódicos e país de publicação.**

<b>Periódico</b>	<b>N*</b>	<b>%**</b>	<b>País de publicação</b>
Revista de Enfermagem da UERJ	6	10,9	Brasil
Texto & Contexto	5	9,09	Brasil
Nursing Science Quarterly	4	7,27	EUA***
Online Brazilian Journal of Nursing	4	7,27	Brasil
Acta Paulista	3	5,45	Brasil
Anna Nery	3	5,45	Brasil
Revista Latino-americana de Enfermagem	3	5,45	Brasil
Aquichán	2	3,63	Colômbia
Revista de Enfermagem da USP	2	3,63	Brasil
Cogitare	2	3,63	Brasil
Journal of Nursing Administration	2	3,63	EUA***
Revista Gaúcha de Enfermagem	2	3,63	Brasil
Revista Brasileira de Enfermagem	2	3,63	Brasil
Cultura de los Cuidados	2	3,63	Espanha
Ciencia Cuidado Saúde	1	1,81	Brasil
Metas de enfermería	1	1,81	Espanha
Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste	1	1,81	Brasil
Investigación em enfermería	1	1,81	Colômbia
Revista Enfermería Actual de Costa Rica	1	1,81	Costa Rica
Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia	1	1,81	Brasil
Revista de Gestão	1	1,81	Brasil
Enfermería Intensiva	1	1,81	Espanha
Ciencia y Enfermeria	1	1,81	Chile
Advances Nursing	1	1,81	EUA***
Referencia	1	1,81	Portugal
Journal of Holistic Nursing	1	1,81	EUA***
Advances in Nursing Science	1	1,81	EUA***

\* Número total de trabalhos publicados no periódico; \*\*Percentual de trabalhos publicados no periódico; \*\*\*Estados Unidos da América. **Fonte:** Dados da Pesquisa, 2016.

De acordo com a tabela I, o maior quantitativo de publicações foi disseminado na Revista de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, que liderou, com 10,9%, seguida do periódico Texto & contexto-enfermagem com 9,09% e pelas revistas *Online Brazilian Journal of Nursing* e *Nursing Science Quarterly* com 7,27% cada.



tinham como formação profissional Graduação em Enfermagem. Os demais autores eram de diversas áreas do conhecimento, a saber: Física, Sociologia e Comunicação social, correspondendo ao percentil de 0,83% cada.

Com relação à titulação constatou-se que 92 (58,2%) autores eram doutores; 37 (23,4%) mestres; 10 (6,3%) especialistas; 04 (2,5%) pós-doutores e 12 (7,6%) ainda não possuíam titulação acadêmica. Não foi possível identificar a titulação de 03 (1,9%) autores. Vale ressaltar que, esses percentis foram calculados levando em consideração o número de autores sem a exclusão das repetições, ou seja,  $n = 158$ , isso, pois a titulação máxima de cada autor variou conforme o ano de publicação dos manuscritos.

A Tabela II destaca a distribuição dos pesquisadores que mais publicaram sobre a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson considerando a amostra selecionada.

**Tabela II: Distribuição de autores por número de artigos publicados.**

<b>Autor</b>	<b>País de origem</b>	<b>n*</b>	<b>%**</b>
Maria Ribeiro Lacerda	Brasil	7	5,8
Jean Watson	EUA***	6	5,0
Alacoque Lorenzini Erdmann	Brasil	4	3,3
Luciane Favero	Brasil	4	3,3
Verônica de Azevedo Mazza	Brasil	4	3,3
Barbara B. Brewer	EUA***	3	2,5
Emanuelle Caires Dias Araújo Nunes	Brasil	3	2,5
Luzia Wilma Santana da Silva	Brasil	3	2,5
Jacqueline Fawcett	EUA***	2	1,6
Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues	Brasil	2	1,6
Keyla Cristiane do Nascimento	Brasil	2	1,6
Lorita Marlena Freita Pagliuca	Brasil	2	1,6
Lucía Silva	Brasil	2	1,6
Maiara Rodrigues dos Santos	Brasil	2	1,6
Maira Deguer Misko	Brasil	2	1,6
Maria da Graça Crossetti	Brasil	2	1,6
Marineli Joaquim Meier	Brasil	2	1,6
Marta Maria Coelho Damasceno	Brasil	2	1,6
Regina Szylit Bousso	Brasil	2	1,6
Thaís Schossler	Brasil	2	1,6

\*Número total de trabalhos publicados pelo autor; \*\*Percentual de trabalhos publicados pelo autor; \*\*\* Estados Unidos da América. **Fonte:** Dados da Pesquisa, 2016.

Evidencia-se a predominância de autores brasileiros que publicaram sobre a Teoria do Cuidado Humano, com destaque para Maria Ribeiro Lacerda que obteve o maior percentual –

5,8 (n=7) de publicações sobre a temática. Entre os autores internacionais destaca-se a própria autora da Teoria, Jean Watson, que obteve o segundo maior percentual – 5% (n=6).

### **Dados relacionados à metodologia**

Ao se analisar os indicadores bibliométricos relacionados à metodologia dos artigos que compuseram a amostra foi possível verificar que 24 (43,6%) eram artigos originais, 12 (21,8%) artigos de reflexão, 08 (14,5%) artigos de revisão, 07 (12,7%) estudos de caso, 03 (5,45%) relatos de experiência e 01 (1,8%) editorial. Dentre esses, 51 (92,7%) adotaram a abordagem qualitativa, enquanto que 04 (7,2%) seguiram a abordagem quantitativa.

Dentre a amostra, 32 referiram o local da pesquisa, 02 não especificaram onde foi realizado e 21 não relataram, pois não se enquadravam como artigo original. Em meio aos artigos originais observou-se que a maioria, ou seja, 25 artigos (73,5%) eram de procedência nacional, enquanto que 07 (26,4%) eram estudos internacionais desenvolvidos na Colômbia, Costa Rica, Venezuela, Chile, EUA e Turquia. Com relação às publicações nacionais verificou-se que a região Sul (n = 10) é a que mais publica sobre a temática, em especial o estado de Santa Catarina, seguido da região Sudeste (n =8) e Nordeste (n = 6) respectivamente.

Ressalta-se, ainda sobre o local das pesquisas que a prevalência se deu ao nível hospitalar (70,5%, n = 24), seguido pelas unidades de atendimento ambulatorial (11,76, n = 4%) e por outros locais de coleta de dados (14,7%, n = 5) a exemplo do domicílio e de instituições de ensino.

Os participantes dos estudos que compuseram a amostra foram os mais variados, tendo sido categorizados em pacientes (n =16), enfermeiros (n = 13), familiares (n = 10), material bibliográfico (n = 08), e outros (n =08) a exemplo de técnicos em enfermagem, médicos, mediadores de leitura entre outros. É importante frisar que cada artigo não se limitou apenas a ter uma única categoria de participantes, sendo assim, um único artigo pode apresentar categorias diferentes, refletindo na contagem do (n).

No que se refere às técnicas e instrumento para coleta de dados das produções científicas da amostra do estudo, a técnica de entrevista foi utilizada em 21 (38,1%) estudos, seguido pela utilização de formulários, registros áudio visuais e impressos, observação e questionários totalizando 07, 05, 04 e 02 artigos respectivamente. Outras técnicas e instrumentos também foram utilizados apresentando, no entanto, baixa frequência, a exemplo da livre associação de ideias, teste das oito cores de Lüscher, método criativo-sensível, técnica do desenho-estória, oficinas, produções artísticas e diário de campo.

## DISCUSSÃO

Analisando a incidência de publicações no período de 1995 a 2015, observa-se um aumento do número de publicações acerca da Teoria do Cuidado Humano a partir do ano de 2005, tendo seu ápice nos anos de 2010 e 2011. O predomínio de publicações na última década se deve ao fato da revisão dos fatores de cuidado e sua redefinição para *Clinical Caritas Process* em 2005, bem como pode ser reflexo da percepção crescente sobre a dimensão moral, espiritual, ética e humana diante das ações de cuidado dos enfermeiros por si mesmos.<sup>11</sup>

Neste ínterim, é visível que a Enfermagem através da Teoria do Cuidado Humano tem tentado criar uma identidade de cuidado pautada em ações humanísticas que permitam tanto o cuidado autêntico ao outro, como também o avanço do conhecimento no campo da Saúde, da Enfermagem e da experiência humana.<sup>1</sup>

A disseminação da Teoria do Cuidado Humano, nesse contexto se faz importante tanto em âmbito assistencial como acadêmico estando intimamente ligada com os meios de divulgação. Assim, entre as bases de dados onde os trabalhos foram identificados, o portal de periódicos da CAPES destacou-se quando comparado a outras bases. Isso se deve ao fato da ampla abrangência de seu acervo online, o qual oferece livre acesso a mais de 30 mil publicações periódicas nacionais e internacionais, bem como a diversidade de bases de dados que abarcam todas as áreas do conhecimento.<sup>12</sup>

Percebeu-se, ainda, que 29% dos artigos que compuseram a amostra foram publicados em periódicos com Qualis A. O Qualis/CAPES é um indicador de qualidade dos periódicos onde apenas 25% destes estão aptos a serem incluídos em estratos de nível superior (A1 e A2), o que favorece um processo de análise mais rigoroso para a publicação de um grupo seleto de artigos de alta qualidade científica.<sup>13</sup> Logo, tal percentual encontrado neste estudo demonstra a relevância da Teoria do Cuidado Humano para a comunidade científica, bem como a qualidade das publicações acerca da mesma.

No tocante a distribuição de autores por artigo, constatou-se que a autoria coletiva se sobressai. Entre os autores é evidente a predominância da formação acadêmica em enfermagem. Tal resultado justifica-se uma vez que a Teoria do Cuidado Humano se enquadra como uma das grandes teorias específicas da enfermagem. Apesar da especificidade, a referida teoria<sup>14</sup> traz elementos de outros campos das ciências, como a psicologia, filosofia e sociologia o que explica o interesse de outros profissionais do campo das Ciências da Saúde.

Quanto à titulação dos autores evidenciou-se a efetiva participação de doutores e mestres, fato esse justificado pela recente disseminação dos programas de pós-graduação no

Brasil nas últimas décadas, o que têm elevado acentuadamente a formação profissional *Stricto sensu*.<sup>15</sup> Dentre esses, os que mais publicaram sobre a Teoria do Cuidado Humano está à própria teórica, Jean Watson. A enfermeira norte-americana busca constantemente aprimorar a sua teoria tornando-a flexível as mudanças no cenário da Saúde e adaptável à prática, fato comprovado pela constante atualização das suas publicações acerca da teoria.<sup>16</sup>

Apesar da Teoria do Cuidado Humano se mostrar importante para a Enfermagem, identificar artigos que a enfoque apresenta algumas dificuldades, entre as quais temos a inespecificidade dos descritores que caracterizam as publicações. Como é visível na figura 2, as palavras mais usadas como descritores foram enfermagem, cuidado e teoria de enfermagem que apesar de definir a área de estudo dos artigos, não torna claro o uso da Teoria do Cuidado Humano nas mesmas, abrindo margem para a identificação de outras teoria de enfermagem que também fazem uso de tais descritores. Isso se justifica pela falta de termos mais adequado indexados tanto nos Descritores em Ciências da Saúde da Biblioteca Virtual em Saúde – DeCS/BVS, quanto no *Medical Subject Headings* da PubMed. Tal fato evidencia a necessidade da inserção de termos mais adequados para definir a referida teoria a exemplo de cuidado transpessoal e *Clinical Caritas Process*, objetivando, assim, facilitar a caracterização e a identificação dos estudos nas bases de busca.

No tocante às modalidades de estudo, os trabalhos originais foram predominantes seguidos pelos artigos de reflexão. Isso se deve ao fato da grande visibilidade que os periódicos dão as publicações originais, uma vez que com essas é possível obter um conhecimento novo, expressivo e estruturado utilizando para tanto um método científico que permita um novo e ampliado olhar sobre a mesma temática.<sup>17</sup>

No que diz respeito ao local de desenvolvimento do estudo das publicações originais, os dados demonstram a prevalência de pesquisas nacionais em especial realizadas no âmbito hospitalar, o que sugere a busca pela Sistematização da Assistência de Enfermagem pautada em um referencial teórico por parte das instituições de saúde. Contudo, é importante ressaltar que essa teoria não se restringe ao ambiente hospitalar. Ela propõe que a enfermagem busque preservar o cuidado em situações em que esteja ameaçada, propondo cuidar da evolução e aprofundamento da espécie humana, seja de maneira individual ou coletiva, em qualquer lugar de modo a sustentar a humanidade.<sup>18</sup>

Apesar da Teoria do Cuidado Humano ser um referencial a ser adotado pelos enfermeiros em sua assistência, ela é voltadas ao cuidado do paciente, abordando este com delicadeza, sensibilidade e atenção, corroborando dessa maneira o fato de os pacientes serem a categoria de participantes predominantes entres os estudos que compuseram a amostra desta

pesquisa. Desta forma, ressalta-se a “importância de recompor e reconstituir os envolvidos, a partir do cuidar do enfermeiro, facilitando-lhe a aceitação da sua vida mediante estabelecimento de relação de ajuda, confiança, cuidado, amor, imbuídos de um compromisso ético”<sup>19:685</sup>.

Para Watson o cuidado é algo experienciável, contextual e metafísico, embasado por valores morais e éticos e regrado de amor, carinho, fé, compaixão e respeito. Este ocorre num momento de cuidado onde o enfermeiro e paciente se encontram e se unem e passam a ser um só, um cuidado transpessoal, que se operacionaliza através do *Clinical Caritas Process*.<sup>16</sup>

É com o *Clinical Caritas Process* que Watson inclui o aspecto de sacralidade do ser cuidado, estabelecendo uma conexão que extrapola o plano físico, havendo ainda a proposição do *healing* como reconstituição de forma a aprofundar o entendimento a cerca das experiências humanas, do processo de vida e da vivencia do cuidar.<sup>16</sup>

O *Clinical Caritas Process*, deste modo, em conjunto com os pressupostos teóricos da Teoria do Cuidado Humano, permite a prática de um cuidado integral que valoriza o *self* e as vivencias do ser cuidado e do cuidador numa relação de ensino-aprendizagem mútua em um ambiente terapêutico onde as dimensões física, espiritual, emocional e sociocultural possam ajudar na ocorrência de *insight* para a promoção do cuidado. Nesse sentido, o processo de cuidado se alicerçar na concepção de que as transformações desejadas no cenário de saúde devem ser a partir das suas próprias transformações como individuo e da maneira como vivencia o ato de cuidar.<sup>11</sup>

Quanto à abordagem, a quantidade de artigos qualitativos foi expressiva. Isso se deve, provavelmente, ao fato de que esta modalidade de pesquisa se preocupa em investigar e interpretar aspectos mais profundos, propiciando uma análise minuciosa nos hábitos, atitudes e tendências de comportamento, a partir da descrição da dimensionalidade e complexidade das relações humanas.<sup>17</sup>

Na abordagem qualitativa, a coleta de dados pode dar-se de diferentes maneiras, sendo que nos estudos pesquisados a entrevista foi a que obteve o maior percentual. Isso se deve ao fato de ser uma técnica simples de ser aplicada e pouco onerosa, mas que se realizada de maneira metodologicamente correta, propicia ao pesquisador a produção de material e aprofundamento das informações. Além disso, esta técnica<sup>20</sup> possibilita o relato espontâneo e a descrição sobre a vivência do cuidado de enfermagem e sua relação e repercussão com outras questões importantes à pesquisa, a exemplo do processo saúde-doença.

## CONCLUSÃO

O estudo demonstra que as pesquisas sobre a Teoria do Cuidado Humano vêm sendo desenvolvidas especialmente na última década tanto no cenário internacional quanto e predominantemente no nacional, em especial no âmbito hospitalar. Assim, se faz importante o desenvolvimento de pesquisas que demonstrem a viabilidade prática dessa teoria a nível extra-institucional e a adequação da mesma ao cuidado direcionado aos diversos tipos de pacientes com a finalidade de disseminar a relevância da Teoria do Cuidado Humano.

Apesar das publicações acerca da temática investigada apresentarem um quantitativo pouco expressivo, considerando o período pesquisado, é possível perceber o interesse de pesquisadores em elaborar e divulgar pesquisas que confirmam mais visibilidade a essa teoria em meio acadêmico visando implementá-la como referencial teórico em serviços de saúde melhorando a qualidade do cuidado prestado pelos enfermeiros.

Os indicadores bibliométricos evidenciaram a prevalência de artigos originais de abordagem qualitativa que se utilizaram de entrevistas para a coleta de dados. Através desse estudo foi possível evidenciar uma predominância de publicações em periódicos de estratos superiores e a hegemonia de autores enfermeiros com título acadêmico de Doutor.

Considera-se, a partir dos achados deste estudo, que a pesquisa bibliométrica é um método de suma importância, visto que possibilitou evidenciar características pertinentes acerca das publicações do estudo, com ênfase em dados relacionados aos periódicos, autores e aos trabalhos investigados. No entanto, a pesquisa apresenta como limitação a não inclusão de dissertações e teses sobre a temática, e a quantidade escassa de publicações no período de tempo selecionado.

Diante disso, sugere-se que sejam realizados novos estudos, dentre eles pesquisas de investigação bibliométrica, para que outros indicadores possam emergir de forma a suscitar a ampliação do conhecimento sobre a aplicabilidade da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson.

## **REFERÊNCIAS**

1. Watson, J. Love and Caring. *Alternative journal of nursing*. 2005;9:1-9.
2. Carvalho NV, Rezende Neta DS, Silva GRF, Araújo TME. O processo Clinical Caritas de Jean Watson na assistência de enfermagem brasileira: uma revisão sistemática. *Cuatrimestre [Internet]*. 2011(cited 2015 Feb 17); 29(ano XV): 82-8. Available from: [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17456/1/Cultura\\_Cuidados\\_29\\_09.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17456/1/Cultura_Cuidados_29_09.pdf)

3. Gomes IM, Silva DI, Lacerda MR, Mazza VA, Méier MJ, Mercês NNA. Teoria do cuidado transpessoal de Jean Watson no cuidado domiciliar de enfermagem à criança: uma reflexão. *Escola Anna Nery* (impr.). 2013;17(3):555–61.
4. Santos MR, Silva L, Misko MD, Poles K, Bousso RS. Desvelando o cuidado humanizado: percepções de enfermeiros em oncologia pediátrica. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2013(cited 2015 Feb 17);22(3):646-53. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a10.pdf>
5. Rosa LM, Sebold LF, Arzuaga MA, Santos VEP, Radünz V. Referenciais de enfermagem e produção do conhecimento científico. *Rev enferm UERJ* [Internet]. 2010(cited 2015 Feb 17);18(1):120-5. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v18n1/v18n1a21.pdf>
6. Watson, J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Texto Contexto Enferm* [Internet].2007(cited 2015 Feb 17);16(7):129-35. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072007000100016](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100016)
7. Saviato RM, Leão ER. Assistência em Enfermagem e Jean Watson: Uma reflexão sobre a empatia. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2016 [cited 2016 Apr 10] ; 20( 1 ): 198-202. Available from:[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452016000100198&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000100198&lng=en)
8. Gentil RC, Guia BP, Sanna MC. Organização Serviços de Capelania Hospitalar: estudo bibliométrico. *Esc Anna Nery* (impr.). 2011;15(1):162-170
9. Reibnitz KS, Prado ML, Lima MM, Kloh D. Pesquisa convergente-assistencial: estudo bibliométrico de dissertações e teses. *Texto Contexto Enferm* [Inteernet]. 2012 (cited 2015 Nov. 09);21(3):702-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/v21n3a27.pdf>
10. Vanz SAS, Stumpf IRC. Colaboração científica: revisão teórico-conceitual. *Perspectivas em Ciência da Informação*. 2010; 15(2):42.
11. Amorim TV, Arreguy-Sem C, Alves MS, Salimena AMO. Cuidado sistematizado em pre-operatorio cardiaco:Teoria do Cuidado Transpessoal na perspectiva de enfermeiros e usuários. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(4):568-74.
12. Portal de periódicos da CAPES/MEC [Internet]. Acervo. Brasil. 2015 [citado 2015 Jan 15]. Available from: [http://www.periodicos.capes.gov.br/index.php?option=com\\_pcollection&Itemid=104](http://www.periodicos.capes.gov.br/index.php?option=com_pcollection&Itemid=104)
13. Rocha-e-Silva M. O novo Qualis, ou a tragédia anunciada. *Clinics*. 2009;64(1):1-4.
14. Mcewen M. Grandes teorias de enfermagem baseadas no processo interativo. In: Mcewen M, Wills EM. *Bases teóricas para enfermagem*. 2nd ed. Artmed; 2009. p.215.

15. Santos ALF, Azevedo JML. A pós-graduação no Brasil, a pesquisa em educação e os estudos sobre a política educacional: os contornos da constituição de um campo acadêmico. *Rev Bras Educ* [Internet]. 2009 [citado 2015 Nov. 16]; 14(42): 534-6-5. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbedu/v14n42/v14n42a10.pdf>
16. Favero L, Pagliuca LMF, Lacerda MR. Cuidado transpessoal em enfermagem: uma análise pautada em modelo conceitual. *Rev Esc Enferm USP*. 2013; 47(2):500-5.
17. Marconi AA, Lakatos EMM. *Metodologia científica*. 5th. ed. São Paulo: Atlas; 2010. 306 p.
18. Favero L, Meier MJ, Lacerda MR, Mazza VA, Kalinowski LC. Aplicação da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson: uma década de produção brasileira. *Acta Paul Enferm*. 2009;22(2):213-8.
19. Rabelo ACS, Silva LF, Guedes VC, Pon KMA, Silva FVF. Experiences of mothers of children living with cardiopathies: a care research study. *Online braz j nurs* [Internet]. 2012 [cited 2015 Nov. 09];11(3): 683-700. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3828>
20. Manzini EJ. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. *Revista Percurso – NEMO*. 2012; 4(2): 149-71.

*Se a gente cresce com os golpes duros da vida, também podemos crescer com os toques suaves na alma.*

*(Cora Coralina)*

#### 4 TRAJETORIA METODOLOGICA

Trata-se de uma pesquisa exploratória de natureza qualitativa. Esta foi norteada pela Teoria do Cuidado Humano, a qual é fortemente influenciada pela Teoria do Processo Unitário, incorporando ainda características advindas da fenomenologia e do Modelo de Interação Humana, objetivando, assim, “unir paradigmas e apontar em direção aos modelos transformadores para o século XXI”.<sup>20:2</sup>

A investigação ocorreu em duas instituições hospitalares públicas (A e B) localizadas no Estado da Paraíba. A instituição A oferece assistência à saúde da comunidade, em todos os níveis de atenção à saúde, além da definição e esclarecimento de diagnósticos de doenças raras. Enquanto a instituição B oferta atendimento de média e alta complexidade ao público pediátrico, incluindo serviços de reabilitação em diversas especialidades.<sup>27</sup>

A escolha por essas instituições deve-se ao fato de ambas constituírem-se como hospitais de referência no atendimento às crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias no estado da Paraíba e como campo de ensino, pesquisa e extensão, polarizando o atendimento especializado para todos os municípios do estado. Além disso, são cenários com realidades de atendimento e clientela distintas, o que permite ao estudo ser mais abrangente e fidedigno ao englobar o processo de cuidar nas multifacetadas (pluralidade) dos serviços assistenciais.

Os cenários de investigação selecionados foram Unidades de Terapia Intensiva (UTI), Pediátrica e Neonatal, e Clínica Pediátrica, por entender que esses setores comportam um maior quantitativo de crianças com doenças crônicas que necessitam de cuidados paliativos.

Na instituição A contemplou-se profissionais da UTI neonatal, UTI pediátrica e Clínica pediátrica. Neste serviço, a UTI neonatal dispõe de quatro leitos destinados a recém-nascidos que necessitam de cuidados intensivos ou dependem de tecnologias para manutenção da vida, enquanto na UTI pediátrica são disponibilizados cinco leitos para internação de crianças e adolescentes, dos quais um é para isolamento. A Clínica Pediátrica da instituição A, por sua vez, disponibiliza 32 leitos de internação para crianças e adolescentes, sendo estes distribuídos em nove enfermarias.

Nos três setores selecionados na instituição A, a assistência de enfermagem é provida por um total de 32 enfermeiras assistenciais e duas enfermeiras gerenciais que prestam cuidados de forma contínua e equânime nos turnos de manhã, tarde e noite. Vale ressaltar que a organização da escala de trabalho das enfermeiras sofre influência do tipo de vínculo trabalhista de cada profissional, podendo este ser estatutário ou celetista.

A instituição B possui três tipos de UTI pediátrica: geral, neurológica e cardiológica, totalizando 13 leitos, além da Clínica Pediátrica que é composta por quatro enfermarias com seis leitos cada, totalizando 24 vagas para internação hospitalar. No entanto, para esta pesquisa contemplou-se como cenário de investigação na Instituição B a clínica pediátrica e a UTI pediátrica geral, devido à facilidade de acesso nestas em relação aos outros cenários do mesmo hospital. Nestes setores, os cuidados de enfermagem às crianças internas são promovidos por um total de 22 enfermeiras assistenciais e duas enfermeiras gerenciais, organizadas em duplas a cada turno de 12 horas.

Diante do exposto, constituíram-se como participantes do estudo as enfermeiras atuantes nos setores selecionados das instituições A e B. Desta forma, a população foi composta por 58 enfermeiras, enquanto a amostra correspondeu a 12 dessas profissionais. A amostra foi selecionada considerando os seguintes critérios de inclusão: estar em atividade durante o período de coleta de dados, ter disponibilidade e interesse em participar do estudo, ter, no mínimo, três meses de atuação em setor de pediatria independente da instituição.

A priori, o tamanho da amostra não foi definido. Considerou-se, para tanto, o critério de saturação teórica, a partir do qual a coleta de dados foi finalizada ao se verificar reincidência de informações colhidas nos discursos dos participantes e a partir desses ser possível aprofundar a teorização esperada sobre o fenômeno investigado.<sup>28</sup> Destaca-se que todos os cenários escolhidos tiveram representatividades com exceção da UTI pediátrica do hospital B.

É importante salientar que esta pesquisa está vinculada ao projeto “Cuidados paliativos em pediatria: um olhar no âmbito da atenção básica, hospitalar e redes de apoio”, tendo sido iniciada a partir da aprovação do referido projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HULW sob o protocolo nº. 1.268.255 e CAAE nº 48333415.3.0000.5183. Ressalta-se que em todo transcorrer da pesquisa foram seguidos os princípios éticos relativos à Pesquisa Envolvendo Seres Humanos contidos na Resolução nº 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN)<sup>29</sup> e na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)<sup>30</sup>.

Destaca-se que, a aproximação da pesquisadora com os participantes só ocorreu na instituição B, uma vez que a mesma já tinha estabelecido vínculos com os profissionais da instituição A durante o transcorrer da sua graduação. Assim, a instituição B foi visitada pela pesquisadora antes desta iniciar a coleta, com o objetivo de conhecer a infraestrutura e o funcionamento do serviço, bem como a constituição das equipes assistenciais de cada setor.

Foi neste momento que a pesquisadora teve o primeiro contato com as enfermeiras dos setores escolhidos para sediar a pesquisa.

É importante assinalar que a pesquisadora é especialista na área de pediatria e neonatologia, atuando como enfermeira assistencial na área de especialização em uma instituição hospitalar. Isso possibilitou a formação inicial de vínculo com as participantes, através da empatia e da troca de experiências vivenciadas em serviços hospitalares, o que posteriormente facilitou a coleta de dados e o agendamento das entrevistas.

Foi realizada, ainda, uma entrevista piloto com uma enfermeira do setor de clínica médica da instituição B, sendo possível, a partir disso, identificar e retificar as fragilidades na condução da entrevista antes de se iniciar a coleta.

A coleta dos dados ocorreu nos meses de outubro de 2015 a janeiro de 2016. As enfermeiras foram convidadas a participar da pesquisa e, sendo assim, esclarecidas sobre a mesma. Houveram algumas que demonstraram interesse em participar, contudo não tinham disponibilidade no momento, sendo por isso agendadas as entrevistas para momentos que lhes eram mais oportunos. Todas as participantes foram orientadas quanto aos objetivos e técnica de coleta dos discursos para realizarem a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A obtenção do material empírico se deu através de uma entrevista semiestruturada orientada por um instrumento contendo a seguinte questão norteadora: Quais as estratégias que você utiliza para prestar assistência à criança com doença crônica sob cuidados paliativos?

Para Minayo<sup>28</sup> e Manzini<sup>31</sup>, a entrevista semiestruturada não obedece a uma ordem rígida de questões, o que permite ao entrevistador fazer as adaptações necessárias para facilitar a compreensão do entrevistado. Para o pesquisador, esse tipo de entrevista permite melhor produção de material e aprofundamento das informações. Assim sendo, esta técnica possibilita o relato espontâneo sobre o tema e sua relação com outras questões. Além de proporcionar maior liberdade, propicia ao participante discorrer sem respostas ou condições pré-fixadas pelo entrevistador.

Os encontros para realização das entrevistas ocorreram individualmente em espaços reservados e escolhidos pelos próprios participantes dentro da própria instituição. Isso possibilitou a sensação de comodidade e aconchego do participante, uma vez este está familiarizado ao local, bem como a sensação de conforto e segurança em expressar seus ideais, pensamentos, percepções e sua vivência de modo reservado e com a garantia de seu anonimato. Os encontros ocorreram de segunda a sábado, nos três turnos.

A duração de cada encontro foi variada, uma vez que antes de se iniciar a entrevista a pesquisadora procurava ter uma conversa informal com as participantes, de modo a fortalecer o vínculo, deixá-las à vontade e assegurar sua dignidade e autonomia como ser humano que precisa ser compreendido, aceito dentro do seu contexto, e não apenas visto como “o sujeito da pesquisa”. Entretanto, cada entrevista teve, em média, entre trinta minutos à uma hora de duração a partir do momento da primeira pergunta.

Os discursos advindos da entrevista foram registrados mediante a gravação digital, o que permitiu a descrição livre e pontual com subsequente transcrição dos mesmos. As transcrições foram, posteriormente, apresentadas aos seus respectivos depoentes para que estes as validassem, garantindo dessa forma a fidedignidade das informações colhidas, bem como a valorização da autonomia do participante.

Visando manter o anonimato dos participantes, a pesquisadora utilizou um pseudônimo para caracterizar cada depoente. Para isso, foram utilizadas palavras referentes à Teoria do Cuidado Humano, em alusão aos fenômenos apresentados por cada participante. Tais palavras foram: bondade, alívio, empatia, delicadeza, envolvimento, finitude, compaixão, presença, diálogo, orientação, autoconsciência e benevolência.

Utilizou-se para analisar os discursos a Análise Categorical de Conteúdo de Bardin em consonância com os pressupostos da Teoria do Cuidado Humano. A Análise Categorical de Conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação que tem por finalidade obter procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo e indicadores que possibilitam a indução de informações sobre as categorias/temas de produção de mensagens.<sup>32</sup>

Minayo<sup>28</sup> assinala que o “tema” elucida-se como unidade de significado – o que possibilita desvelar os “núcleos do sentido”, os quais contemplam as formas de comunicação estabelecidas entre os sujeitos da pesquisa. Assim, a análise categorial de conteúdo busca os significados do fenômeno investigado no material qualitativo, coletado mediante as falas dos sujeitos, sendo orientada em três fases distintas: *pré-análise*, *exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação*.<sup>28,32</sup>

Na *pré-análise* foi realizada a escuta atenta de cada depoimento, com posterior descrição na íntegra e fidedigna de cada discurso. Nesse momento foi retomado o objeto do estudo, o objetivo, o questionamento, assim como os pressupostos para uma melhor visualização da estrutura do fenômeno investigado. De acordo com Duarte<sup>33</sup>, a retomada ao momento da entrevista, mediante a escuta dos discursos, propicia a possibilidade de corrigir o direcionamento das interpretações e a abertura para novas indagações.

Na fase de *exploração do material*, foram identificados pontos de convergência, ou seja, fenômenos que tiveram um foco comum e que puderam ser associados à Teoria do Cuidado Humano, sendo estes relevantes para o estudo. Eles foram agrupados em categorias que levaram em consideração os dez elementos estruturantes para o *Clinical Caritas Prozesse* proposto na teoria do Cuidado Humano de Jean Watson.<sup>15</sup>

Tal forma de categorização possibilitou à pesquisadora delinear os dados extraídos de cada depoimento em informações com relação direta sobre o fenômeno investigado. Ainda nesta fase ocorreu o *tratamento dos resultados*, onde a teorização destes foi possível. Para isso, foram abordadas as inferências, interpretados os dados através do referencial teórico, culminando em novas descobertas ante o fenômeno investigado.

Na análise final foram articulados o material empírico e o referencial teórico para poder se fazer a interpretação e descrição dos dados. Ressalta-se que não apenas na análise final, mas durante todo o transcorrer da pesquisa, foram utilizados os princípios e elementos do referencial teórico.

Visando uma melhor visualização e compreensão dos discursos, foram utilizados na apresentação dos resultados os seguintes símbolos: colchetes com reticências [...]; colchetes sem reticências [ ] e parênteses ( ). Os colchetes com reticências que aparecem no interior de um trecho ou de uma oração, no início ou no final de uma frase, foram empregados para indicar supressões nos discursos das enfermeiras, realizadas pela pesquisadora durante a etapa de categorização. Os colchetes sem reticências indicam as intercalações da pesquisadora, com a intenção de explicar o que foi relatado pelas enfermeiras. Os parênteses foram utilizados para identificar, por meio de pseudônimos ora citados, os participantes responsáveis por cada depoimento.

Ressalta-se que, no intuito de permitir uma melhor compreensão acerca da concepção do estudo, coleta do material empírico, análise e interpretação dos dados, consideraram-se, nessa pesquisa, os critérios consolidados para comunicação de estudos qualitativos (COREQ) como ferramenta de apoio.<sup>34</sup>

A seguir, são apresentados os resultados e discussões dos dados à luz da Teoria do Cuidado Humano, através do artigo intitulado: Doença crônica na infância: promovendo os cuidados paliativos à Luz da Teoria do Cuidado Humano.



Die Drei Lebensalter der Frau (adaptada) - Gustav Klimt, 1905.

*Cada vez que você sorri para alguém, é uma  
ação de amor, um presente a essa pessoa,  
uma coisa linda.*

*(Madre Tereza)*

## 5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS À LUZ DA TEORIA DO CUIDADO HUMANO

### 4.1 Artigo de campo

#### **Doença crônica na infância: promovendo os cuidados paliativos à Luz da Teoria do Cuidado Humano**

##### **RESUMO:**

**Introdução:** Dentro dos cuidados paliativos pediátricos, o cuidado de enfermagem deve ser provido de maneira integral utilizando para tanto estratégias que favoreçam a qualidade de vida e o bem-estar da criança com doença crônica e de sua família. **Objetivos:** Averiguar as estratégias utilizadas por enfermeiros assistenciais para promoção de cuidados paliativos direcionados à criança com doença crônica, à luz da Teoria do Cuidado Humano. **Método:** Estudo exploratório descritivo, de abordagem qualitativa, do qual participaram doze enfermeiras. A coleta de dados ocorreu em dois hospitais de referência em pediatria, localizados na cidade de João Pessoa – (PB), durante o período de outubro de 2015 a Janeiro de 2016. Utilizou-se a entrevista semiestruturada para coleta de dados, onde os depoimentos foram transcritos e analisados a partir da Análise de Conteúdo de Bardin e à luz da Teoria do Cuidado Humano. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob Protocolo N°. 1.268.255 e CAAE: 48333415.3.0000.5183, estando de acordo com a Resolução 466/2012 do CNS. **Resultado:** Evidenciou-se que a bondade amorosa nas ações de cuidado do enfermeiro, bem como o cuidado espiritual e a fé são concebidos pelas participantes como importantes estratégias para a promoção dos cuidados paliativos a criança com doença crônica. **Conclusão:** As enfermeiras demonstraram que compreendem a importância dos cuidados paliativos à criança com doença crônica, principalmente no que se refere a seus aspectos subjetivos e por isso lançam mão de estratégias de cuidado pautadas na bondade amorosa, no cuidado espiritual e na fé.

**DESCRITORES:** Cuidados Paliativos. Cuidados de Enfermagem. Enfermagem pediátrica. Doença Crônica. Teoria de enfermagem.

##### **INTRODUÇÃO:**

A incidência de doenças ou condições crônicas na infância tem aumentado significativamente nas últimas décadas. Anualmente são responsáveis por cerca de 25% do total de óbitos infantis no mundo. Em 2010, representaram um terço das causas de hospitalização de crianças e adolescentes em serviços pediátricos nos Estados Unidos. Tais condições trazem consigo limitações tanto para a criança quanto para sua família, o que altera o cotidiano e o convívio familiar provocando sentimentos de fragilidade e incerteza.<sup>1-4</sup>

Dentro do universo infantil, quando acometida por alguma doença como câncer, fibrose cística, doença falciforme, patologias neurodegenerativas, paralisias, síndromes genéticas, HIV/AIDS entre outras, a criança doente, além de exigir um grau significativo de cuidados de saúde, pode passar também a interagir cada vez menos e tornar-se passiva diante

da dor, o que requer um cuidado que enfoque não só a sua doença e o seu corpo, mas também o seu espírito e seu mundo subjetivo.<sup>5-7</sup>

Nesse contexto, destacam-se os cuidados paliativos pediátricos, não como uma alternativa de tratamento, mas sim como uma abordagem de cuidado complementar e essencial para o bem-estar e qualidade de vida da criança e de sua família, levando em consideração seus aspectos físico, socioculturais, emocionais e espirituais no decorrer de todo tratamento curativo, assim como, no transcorrer da finitude e do luto, uma vez que permite que o processo de morrer seja sereno e compreendido como uma fase natural da vida.

Os cuidados paliativos pediátricos estão associados à melhoria da qualidade da assistência e a diminuição das hospitalizações recorrentes. Tendo em vista que buscam prevenir e aliviar o sofrimento, por meio da identificação precoce, da avaliação e do tratamento impecável da dor e da promoção do conforto físico, espiritual e emocional, a partir do estabelecimento gradual de uma relação de confiança e de verdade entre o ser criança e o profissional que a assiste, em especial o enfermeiro.<sup>3,8-9</sup>

O enfermeiro é o ser capaz de se conectar com o mundo subjetivo e emocional da criança, através de uma relação de cuidado, amor e carinho. Esta relação é entendida como uma dádiva frágil que deve ser apreciada e protegida, sendo considerada, portanto, como o alicerce do cuidado de enfermagem. Na interação entre o EU – ser enfermeiro e o TU – ser criança, esta última deve ser percebida e compreendida como um indivíduo singular, sagrado, autônomo e ativo no seu processo de cuidar, sendo por isso necessário assisti-la em sua totalidade, através de um cuidado transpessoal.<sup>10-12</sup>

O cuidado transpessoal transcende a barreira do físico promovendo a aproximação e o encontro entre o mundo subjetivo, emocional e espiritual da criança e do enfermeiro, num momento vivido visando o compartilhamento de conhecimentos, emoções, sentimentos, desejos e angustias, de modo que sejam identificadas as necessidades de cuidado, as quais o enfermeiro possa intervir de maneira a ajudá-la a restituir seu equilíbrio e sua harmonia.<sup>13-14</sup>

Nessa perspectiva, a filosofia dos cuidados paliativos vai ao encontro da ideia de cuidado transpessoal, proposta na Teoria do Cuidado Humano, desenvolvida por Jean Watson no final da década de 1970. Esta teoria vai além das abordagens existenciais-fenomenológicas e adentra ao campo da metafísica, em busca de um sentido mais elevado do ser pessoa, rompendo com o modelo biomédico cartesiano, ao entender que o cuidado de enfermagem deve transcender a todas as dimensões do ser, incluindo a alma e o Eu. Assim, essa teoria impulsiona a paixão pela enfermagem mantendo-a viva e aberta a novas possibilidades e mudanças.<sup>10,14-15</sup>

Para se alcançar a transpessoalidade no cuidar, Watson elencou dez elementos que intitulou de *Clinical Caritas Process*. Este tem por objetivo orientar a prática do enfermeiro, de modo que este reconheça a criança como um ser sagrado, merecedor de um cuidado integral, atencioso, sensível e empático, onde o trinômio mente-corpo-espírito é valorizado.<sup>15-</sup>

17

Os elementos do processo são: 1) Cultivar a bondade amorosa e a equanimidade, 2) Ser presente e estimular a fé e a esperança, 3) Desenvolver práticas espirituais com autoconsciência e sensibilidade, 4) Realizar um cuidado autêntico pautado no vínculo entre o Eu-Outro, 5) Promover e aceitar a expressão de sentimentos positivos e negativos, 6) Usar a criatividade para alcançar a resiliência, 7) Promover o ensino-aprendizagem de forma autêntica, 8) Promover um ambiente de cura, 9) Prover cuidado as necessidades do ser a partir do carinho intencional de tocar e 10) Importar-se com a dimensão espiritual-existencial do ser.<sup>12,15</sup>

Destarte, esse estudo parte do pressuposto de que a transpessoalidade, proposta na Teoria do Cuidado Humano, representa um caminho para a efetivação dos cuidados paliativos à criança com doença crônica. Diante disso, indagaram-se quais estratégias de cuidado são utilizadas por enfermeiros para promoção de cuidados paliativos direcionados à criança com doença crônica, levando-se em consideração os princípios e valores contidos na Teoria do Cuidado Humano? Assim, este estudo objetivou averiguar as estratégias utilizadas por enfermeiros assistenciais para promoção de cuidados paliativos direcionados à criança com doença crônica, à luz da Teoria do Cuidado Humano.

## MÉTODOS

Estudo exploratório de natureza qualitativa foi realizado nas Unidades de Terapia Intensiva (UTI), Pediátrica e Neonatal, e nas Clínicas Pediátricas de dois hospitais de referência no estado da Paraíba no atendimento a crianças com doença crônica e suas famílias.

O estudo teve como participantes os enfermeiros das referidas unidades, o que totalizou 58 profissionais. A elegibilidade destes obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: ter disponibilidade e interesse em participar da pesquisa e estar em atuação profissional durante o período de coleta de dados. Para a seleção da amostra considerou-se, ainda, o critério de saturação teórica, o qual define o término da coleta de dados quando há reincidência de informações colhidas nos discursos dos participantes capazes de aprofundar a

teorização esperada sobre o fenômeno investigado.<sup>18</sup> Diante disso, a amostra foi composta por 12 enfermeiras.

A coleta dos dados ocorreu nos meses de outubro de 2015 a janeiro de 2016. A obtenção do material empírico se deu através de uma entrevista semiestruturada guiada por um roteiro e registrada em gravador digital para posterior transcrição e validação. Os encontros para realização das entrevistas foram agendados e ocorreram individualmente em espaços reservados e escolhidos pelos próprios participantes dentro da própria instituição e somente após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Foram utilizados pseudônimos para identificar os participantes, assegurando, assim, o direito ao anonimato. Cada participante recebeu uma denominação de acordo com as características que mais apresentaram durante a entrevista e as quais fazem alusão à Teoria do Cuidado Humano, sendo estas: bondade, alívio, empatia, delicadeza, envolvimento, cuidado, compaixão, presença, diálogo, orientação, autoconsciência e benevolência.

A análise de dados se deu por meio da análise categorial de conteúdo, a qual busca significados do fenômeno investigado a partir das falas dos participantes, sendo orientada em três fases distintas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.<sup>18-19</sup>

Na *pré-análise* foi realizada a organização e sistematização das ideias através da escuta atenta de cada depoimento, com posterior descrição na íntegra e fidedigna de cada discurso. Nesse momento, foram retomados o objetivo do estudo e o questionamento, assim como os pressupostos, de modo a corrigir o direcionamento das interpretações e possibilitar abertura para novas indagações.

Na *exploração do material* foram identificados, em cada questionamento, pontos de convergência, ou seja, fenômenos que tiveram um foco comum e que puderam ser associados à Teoria do Cuidado Humano, sendo estes relevantes para o estudo. Os pontos que se mostraram complementares foram agrupados em categorias. Ainda nesta fase ocorreu o *tratamento dos resultados*, onde a teorização destes foi possível. Para isso, foram abordadas as inferências, interpretados os dados através do referencial teórico, culminando em novas descobertas ante o fenômeno investigado.

Na *interpretação*, foram articulados os resultados do material empírico com o referencial teórico proposto para o estudo para poder se fazer a interpretação e descrição dos dados.

Ressalte-se que no intuito de permitir uma melhor compreensão acerca da concepção do estudo, coleta do material empírico, análise e interpretação dos dados, consideraram-se,

nessa pesquisa, os critérios consolidados para comunicação de estudos qualitativos (COREQ) como ferramenta de apoio.<sup>20</sup>

Além disso, destaca-se que os princípios éticos relativos à Pesquisa Envolvendo Seres Humanos contidos na Resolução nº 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) e na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) foram seguidos, tendo assim a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em pesquisa sob o protocolo nº. 1.268.255 e CAAE nº 48333415.3.0000.5183.

## RESULTADOS

Das 12 enfermeiras que participaram deste estudo, oito atuam na clínica médica pediátrica, duas em UTI neonatal e duas em UTI pediátrica. Dentre as participantes, oito relataram que adotam o catolicismo como religião, enquanto três disseram ser evangélicas e uma declarou que apesar de ter fé em Deus não adota nenhuma religião em específico.

Foi possível observar que a maioria das participantes é oriunda de faculdades públicas (dez) e que apenas uma possui pós-graduação em pediatria. Além disso, merece destaque o quantitativo de profissionais (oito) que não tiveram nenhum contato com os cuidados paliativos no decorrer de sua formação acadêmica e complementar. No entanto, o contato com a filosofia paliativistas, bem como a atuação das participantes em cuidados paliativos, se deu primordialmente em âmbito hospitalar, devido às necessidades apresentadas pelas crianças com doenças crônicas que eram assistidas por essas profissionais.

Quanto aos discursos, foi possível identificar duas categorias temáticas: I – *Cuidados paliativos à criança com doença crônica: bondade amorosa e satisfação do enfermeiro no seu cuidar* e II - *Cuidado espiritual e fé como suporte para a promoção dos cuidados paliativos pediátricos*.

### **I – Cuidados paliativos à criança com doença crônica: bondade amorosa e satisfação do enfermeiro no seu cuidar**

Nessa categoria, observa-se o contentamento de enfermeiras participantes do estudo com o seu cuidado à criança, fato que reflete em suas ações. O importar-se com a criança gera ações e atitudes pautadas no carinho, no amor, na empatia, na compaixão e no respeito, sendo estas entendidas como uma forma de palição, conforme podemos perceber nos trechos de depoimentos a seguir:

*Eu tento distraí-los o máximo que eu posso e tento passar amor o máximo que eu posso para tentar livrar eles um pouco dessa ansiedade do ambiente hospitalar. Eles me conhecem por tia, não é a enfermeira, e não é a tia que fura muitas vezes [risos]. (BONDADE)*

*É inserido nos cuidados paliativos muito mais do que apenas técnicas, mas sim cuidado com amor. Se a gente não agir com amor, com delicadeza, não for humano no nosso toque, na nossa técnica, no nosso cuidado, a criança vai sentir muito mais [os efeitos do adoecimento]. A gente se sente recompensado por isso, quando consegue a ver sair bem [...]. (DELICADEZA)*

*Ela [a criança] pede demais e o carinho é um cuidado. Então às vezes você dá carinho mesmo. (ENVOLVIMENTO)*

*Essas crianças com doenças crônicas tem todo um sentimento. [...] tem que ter um cuidado a mais [...]. É se colocar no lugar do outro. Tem que fazer com que aquela criança se sinta uma criança, se sinta viva apesar de tudo que ela passa. Isso é uma forma da equipe mostrar que se preocupa em proporcionar uma qualidade de vida apesar de todas as limitações. (COMPAIXÃO)*

*Eu gosto de tocar o paciente, gosto de conversar com meu paciente. Gosto que ele sinta que eu estou perto dele. Pra mim, isso é fundamental, [...] isso me faz bem. (PRESENÇA)*

*Eu acho que seu tom de voz, a maneira como você toca enquanto você conversa [...] esse fazer é uma coisa que eu tenho muito gosto-[...] porque é aonde eu consigo lidar mesmo com o paciente. (AUTOCONSCIENCIA)*

*A gente tem que saber como tocar nessa criança, [...] tem que ser muito delicado. Um procedimento doloroso tem que fazer a medida de conforto. [...] tudo com um tom de voz muito baixinho, sem movimentos bruscos. (BENEVOLÊNCIA)*

## **II – Cuidado espiritual e fé como suporte para a promoção dos cuidados paliativos pediátricos**

Esta categoria expressa a antítese referente ao cuidado espiritual relatada pela maioria das enfermeiras inseridas no estudo que valorizaram a importância do cuidado espiritual na promoção da qualidade de vida e do conforto à criança, no estímulo a esperança, bem como no seu fortalecimento e no de sua família para poderem enfrentar o adoecimento, conforme os seguintes discursos:

*A gente sabe que tem a diversidade de religião, mas não tem uma referência em si, porque muitas vezes as mães querem uma referência de Deus a quem recorrer [...] e aqui não tem. Para as mães que acreditam, sim, faz diferença, mas, para muitas, tanto faz com tanto fez. (BONDADE)*

*Eu falo muito sobre a fé. Eu gosto muito de falar [...]. Eu digo que quando a mãe reza, ora e acredita que o filho vai melhorar, o filho melhora bastante.*

*Essa questão da fé quem tem ajuda tanto a mãe, a criança, quanto à equipe que se trabalha. (ALIVIO)*

*Isso aqui [a internação] é um sofrimento grande pra elas [crianças]. Eu tento passar um pouquinho de fé. Peço que tenha fé, esperança. Aí, tem muitos [pacientes] que ficam bem aliviados. Eu tenho fé que ela [a criança], saia dessa situação. (EMPATIA)*

*A espiritualidade tá muito ligada à fé, mas também é muito individual. Nossa espiritualidade junta vai melhorar nossas relações pessoais, nosso serviço, nosso cuidado. Você pode tentar envolver, tentar explicar, tentar fazer com que essa fé traga um pouco de conforto [...] principalmente para os pais, nos momentos difíceis. Nossa fé faz parte de quem nós somos ou do que nos propomos a fazer pelos outros. E como a enfermagem que é a arte do cuida, não existe cuidado sem fé, não existe cuidado sem amor e não existe amor sem fé. (DELICADEZA)*

*Pra mim faz diferença, então eu acredito que para ele também faça diferença. (PRESENÇA)*

*A gente sempre conversa com os familiares pra que tenha fé. Quando você trabalha a fé e a espiritualidade, você melhora a qualidade de vida daquele paciente. (ENVOLVIMENTO)*

*Eu falo sim da fé, da espiritualidade, a espiritualidade e Deus. (COMPAIXÃO)*

*A gente fala no momento que está fazendo alguma coisa, mas não que leva ao pé da letra isso de evangelizar. Mas a gente tem fé que um dia melhora. Tem que ter muita fé em Deus para levar adiante. (ORIENTAÇÃO)*

*Abordar a espiritualidade [...]. Eu nunca abordei muito com a criança pequena, mas mais com adolescentes mesmo. Eu incentivo, digo pergunto se você acredita, no que você acredita. Ore, reze no que você acredita. (AUTOCONSCIENCIA)*

*A gente sempre toca nesse assunto para fortalecer ela (a criança) independente do que acontecer. (BENEVOLÊNCIA)*

Por outro lado, algumas enfermeiras relataram que existem dificuldades para proporcionar cuidados espirituais à criança com doença crônica, e ressaltaram a falta de habilidade e o receio em promover esses cuidados. Uma participante ainda destacou que tal cuidado é de responsabilidade de outro profissional, como mostra os trechos a seguir:

*É nessa parte [da espiritualidade] que a gente não tem trabalhado [...] com as crianças. Habitualmente, não. (ENVOLVIMENTO)*

*Eu não tenho habilidade com as palavras, às vezes eu não encontro bem às palavras para poder confortar. Eu acho que tem certas coisas que eu deixo para parte da psicologia. (CUIDADO)*

*Sim, a gente fica até meio sem jeito, assim. Porque a gente tem que saber a crença da outra pessoa para poder falar [sobre espiritualidade] [...]. (COMPAIXÃO)*

## **Discussão**

O que se espera de uma criança quando em situação de cronicidade é que ela viva o mais plenamente possível, para isso os cuidados paliativos surgem não como meio de ofertar um número maior ou menor de cuidados, mas sim como forma de oferecer o cuidado certo diante de uma situação vivenciada pela criança e sua família, de acordo com suas necessidades. Dentre estas estão as de ser cuidada, amada e protegida.<sup>3,16</sup>

Nos discursos elencados na categoria I é possível perceber a intenção e a vontade das enfermeiras em praticar o cuidado de forma gentil e amorosa. Apesar de apenas *Envolvimento* perceber o carinho como uma forma de cuidado e *Delicadeza* entendê-lo como parte dos cuidados paliativos, todas as outras participantes compreendem que a bondade amorosa nas ações de cuidar funciona como uma estratégia importante para aliviar a ansiedade, amenizar os efeitos do adoecimento, prover conforto físico-emocional e espiritual, além de devolver a criança o sentido de vida e de infância.

É possível observar nessas ações a presença do primeiro componente do *Clinical Caritas Process*: a prática da bondade amorosa e da equanimidade. Apesar de ser o elemento inicial para a concretização do cuidado transpessoal, ele perpassa não só por todo processo de cuidar, mas também deve emergir previamente a ele.<sup>11-12,16</sup> O elemento que dá nome ao processo (*caritas* remete a carinho, apreço) é demonstrado pelas enfermeiras através do olhar atento sobre as necessidades da criança, da delicadeza nos procedimentos de rotina e, principalmente, pelo carinho intencional de tocar, o qual entende-se nesse estudo como toque terapêutico.

A necessidade de carinho e afeto da criança é, geralmente, mascarada atrás de sinais e sintomas físicos e, por vezes, negligenciada, o que exige do enfermeiro um olhar atento e atencioso. Isso só é possível quando o *estar-no-mundo* da criança se faz importante para o enfermeiro, ou seja, é necessário que o ser cuidado tenha valor para o ser que cuida, para que assim este possa se envolver e proporcionar um cuidado autêntico.<sup>10</sup> Isso se faz visível através dos discursos presentes na categoria I, onde as enfermeiras demonstram, explícita e implicitamente, o apreço que sentem ao cuidar de uma criança e a preocupação com o seu bem-estar.

Quando a criança consegue perceber a serenidade, o carinho, a bondade e o respeito com que o enfermeiro a trata, surge geralmente uma sensação de segurança e ela passa a requerer mais frequentemente a presença deste profissional. Tal fato pode ser visto no relato de *Envolvimento*, quando diz que a criança pede por carinho, por atenção. *Delicadeza*, ainda afirma que na ausência dessas atitudes a criança sente muito mais o processo de adoecimento e hospitalização, fato que pode ser justificado por meio do resultado de um estudo<sup>21</sup> que afirma que sentimentos de medo, tristeza, solidão e até abandono apresentados por crianças em situação de cronicidade interferem negativamente processo saúde-doença dessas.

Na vivência de uma doença crônica, principalmente em ambiente hospitalar, a criança é diariamente exposta à dor e ao sofrimento, seja pela própria patologia, seja pelo contato físico decorrente de procedimentos. Assim, o que se vê é um cuidado doloroso onde geralmente as crianças assistidas são manipuladas, mas não tocadas. Contudo, a criança tem a vontade de se sentir tocada, ela tem necessidade de afeto, como é demonstrado nos discursos nas formas de pedido e chamado e no atendimento destes pela enfermeira.

O toque é um dos meios pelos quais o enfermeiro se faz presente, sendo citado nos discursos de *Delicadeza*, *Presença*, *Autoconsciência* e *Benevolência*. Quando realizado de maneira gentil e delicada, permeado de afeto e bondade, o toque assume características terapêuticas que melhoram a qualidade da relação entre o ser cuidado e o ser cuidador, fortalecendo o vínculo, aproximando o Eu-criança do Eu-enfermeiro, assegurando uma sensação recíproca de reconhecimento e de segurança física e emocional.<sup>22</sup>

É nesse contexto que a enfermeira se faz um *ser presente*, no qual a criança possa confiar para expressar suas emoções e sentimentos e se sentir acolhida e segura. Assim sendo, a presença faz-se essencial no processo de cuidar e de paliar, sendo por isso trazido no segundo e no quinto elemento do *Clinical Caritas Process*. Para se tornar presente é necessário que o enfermeiro consiga tocar física, emocional e espiritualmente o ser cuidado.

Watson<sup>10</sup> afirma que o acesso ao Eu da criança e ao seu mundo subjetivo é facilitado pela expressão das emoções. Contudo, o enfermeiro deve baixar as barreiras em torno do seu próprio Eu e se permitir conhecer a criança em seus aspectos mais profundos, entendendo-a como um ser divino que faz parte e interage com o universo.

Para que haja a conexão e vínculo com a criança é importante que o enfermeiro olhe para si mesmo e se reconheça, antes de tudo, como um ser humano e que entenda que seu cuidado impulsiona a criança a buscar sua própria harmonia. Tal processo fundamenta-se no pensamento socrático, o qual afirma que para se conhecer o outro é necessário que conheçamos a nós mesmos. Watson<sup>10</sup> define tal ideia como o aprofundamento do *self*, da

autoconsciência e do autoconhecimento em busca da relação transpessoal do cuidar (elemento 3 do processo).

Assim, tem-se que quando a enfermeira estimula o seu próprio *self*, ela fica mais sensível ao mundo subjetivo da criança, o que facilita o contato e a formação de um vínculo verdadeiro e empático com ela. Essa conexão muda à enfermeira na medida em que há troca de experiências, emoções e sentimentos. A criança deixa de ser apenas um corpo doente que precisa ser tratado e passa a representar alguém importante para a profissional, isso muda o seu olhar sobre ela, aguça sua percepção e a deixa mais atenta às suas necessidades, vontades, aflições e queixas.

Destarte, é visível na categoria I que as enfermeiras demonstram um sentimento de responsabilidade e de importar-se com a criança, o que influencia os cuidados paliativos dispensados na medida em que estes são realizados de maneira sensível, bondosa, permeada por amor, carinho e zelo, o que traz qualidade à assistência prestada. Além disso, a bondade amorosa que permeia as ações das enfermeiras traz consigo a melhora na qualidade de vida da criança em situação de cronicidade nas dimensões física, mental, social e espiritual. Tal fato desencadeia nas profissionais os sentimentos de satisfação e completude, o que as motiva ainda mais a prosseguir com os cuidados paliativos e reafirma a sua paixão pela arte da Enfermagem.

O cuidado de enfermagem deve sempre ter como foco o ser humano, e este deve ser visualizado e assistido de maneira integral e equânime. Vale ressaltar que a integralidade no cuidado também se faz presente no âmago dos cuidados paliativos e da Teoria do Cuidado Humano. Assim, o cuidado ao ser humano, em especial a criança, deve considerar os aspectos biológicos, sociais e espirituais dessa.

Quando acometida por uma doença de longa duração a qual não há mais perspectiva de cura o viver da criança se fragiliza e se sensibiliza, o que pode levar a um desgaste físico e emocional que compromete o seu mundo subjetivo e seu sentido de existir.<sup>23</sup> Nessa situação, a criança e sua família começam a procurar na espiritualidade motivos e significados para o adoecimento.

A espiritualidade é um dos pilares que fundamenta a Teoria do Cuidado Humano, sendo entendida como um elevado grau de “consciência de si” e de seu “estar-no-mundo”, uma força vital maior do que a dimensão física, mental e emocional do ser. Nos discursos ela é compreendida, ainda, como algo intrínseco a natureza humana, sendo individual e dinâmica podendo se ater ou não a práticas religiosas. Assim, ela é um meio pelo qual se busca um

sentido pleno de existência humana que resulta em sentimentos de esperança, amor, solidariedade, compaixão, empatia e fé.<sup>24-26</sup>

Na busca por um propósito diante do adoecimento, a criança e sua família se apegam a crença de ser divino e milagroso para o qual possam recorrer nos momentos de fragilidade, uma vez que este é detentor dos mistérios da vida. Isto é identificado pelas enfermeiras como uma necessidade das mães das crianças, a qual deve ser atendida.

É incomum imaginar a criança como um ser que necessite de cuidado espiritual, uma vez que esta não possui a maturidade necessária para compreender os mistérios e a complexidade da vida e da espiritualidade. Entretanto, mais que compreendida, a espiritualidade deve ser sentida, estimulada e fortalecida por todos e para todos os envolvidos no processo de cuidar (criança, família e enfermeiras).

Nessa perspectiva, o enfermeiro deve pousar seu olhar também para a dimensão espiritual do ser cuidado e identificar suas necessidades e desejos. Para isso é necessário tempo, dedicação e intuição, ou seja, é necessário ser verdadeiramente presente e atencioso. O enfermeiro é o ser capaz de se aproximar do mundo espiritual da criança e sua família e ajudá-los a se conectarem com o que lhes fortalece, nesse caso a fé em Deus. Nesse contexto, a espiritualidade assume um caráter essencial na vida da criança que experiencia o sofrimento, devendo assim ser respeitada, garantida e estimulada durante todo o transcorrer do cuidar.

Estudos<sup>25-26</sup> apontam que tanto os enfermeiros quanto as crianças relacionam a espiritualidade com a fé em Deus, considerando-a importante, uma vez que influi positivamente sobre o processo saúde-doença. As enfermeiras entrevistadas também afirmam que a espiritualidade e a fé se fazem essenciais tanto para a criança quanto para sua mãe, uma vez que proporcionam esperança, qualidade de vida, conforto, alívio do sofrimento e das angústias, combatem as incertezas e servem de alicerce para o enfrentamento da doença crônica.

A fé, nesse interim, está associada à necessidade de não perder a esperança e na crença de melhora, independente da gravidade da doença da criança. Destarte, a maioria das enfermeiras entendem o cuidado como a mais pura demonstração de fé e relacionam essa com a empatia, a compaixão e a bondade amorosa nas ações de cuidado.

Dentro dos cuidados paliativos o cuidado à alma e ao espírito da criança com doença crônica se faz um componente primordial da assistência do enfermeiro, o qual deve entendê-la como um *ser espiritual* e por isso capaz de transcender a dimensão físico-biológica. A atenção à dimensão espiritual deve ser pautada na ética, no respeito e na valorização e no estímulo de crenças, valores e práticas religiosas saudáveis, como a conversa, a reza e a oração entendidas

pelas enfermeiras como uma forma de fortalecimento contra as situações e sentimentos negativos em torno do adoecer.

As participantes demonstraram opiniões positivas acerca do cuidado espiritual à criança, seja devido aos sinais de alívio apresentados por estas, seja pelas próprias enfermeiras sentirem em seu âmago o bem-estar decorrente do seu próprio contato com seu Eu espiritual. Portanto, observa-se que espiritualidade e a fé do enfermeiro influenciam sobremaneira no cuidado espiritual que é ofertado e por isso se faz necessário que ele cultive práticas espirituais próprias e aprofunde a autoconsciência, de modo a permitir uma relação transpessoal de cuidar.<sup>27</sup>

Acredita-se que para se alcançar a efetivação do cuidado espiritual se faz necessário ao enfermeiro um “olhar pra si” e a busca por “sentir a si mesmo”, tendo em vista que quando consciente de sua espiritualidade sua sensibilidade é potencializada, o que favorece uma relação verdadeira e transpessoal de cuidado.<sup>23</sup> Desta maneira, é possível conectar-se com a criança cuidada e dar abertura para que esta também expresse a sua espiritualidade ou a necessidade desta, como sugere o elemento 10 do processo *Clinical Caritas*.

Ainda é possível perceber nos discursos que apesar da maioria das enfermeiras afirmarem ter fé e tentar transmiti-la, isso ocorre de maneira pontual, geralmente em momentos de maior sofrimento, e que a destinam principalmente as mães e aos familiares, sendo assim, muitas vezes, negligenciado à criança. Tal fato é explicado pela inabilidade desta com as palavras, ou pela associação do cuidado espiritual com a prática da evangelização, ou ainda, por entenderem que esse não é de competência do enfermeiro, sendo por isso direcionado a outros profissionais como psicólogos e representantes religiosos.

Estudos<sup>23,26,28</sup> revelam que, para o enfermeiro, abordar o cuidado à alma e ao espírito é um desafio, seja devido à carência de conhecimento e habilidades desde sua formação acadêmica, seja por falta de tempo, privacidade e confiança. Além disso, mesmo diante da importância desses cuidados evidenciada pelas enfermeiras, estas não se veem responsáveis por ele, ofertando-o apenas como um ato de compaixão, o que corrobora com os resultados de outro estudo<sup>23</sup>, na medida em que os próprios enfermeiros, paciente e representantes religiosos divergem sobre o papel desse profissional na prática desse cuidar.

Evidencia-se, portanto, que a espiritualidade e a fé afirmam-se como importantes recursos internos de enfrentamento da tristeza, da ansiedade, do estresse e da dor física e emocional de crianças e seus familiares, o que corrobora com os resultados de outro estudo<sup>29</sup>. Assim, ressaltasse que a atenção à dimensão espiritual permite a integralidade do cuidado à

criança resultando no *coping espiritual*, ou seja, no enfrentamento de situações e sentimento negativos.

Nesse contexto, é visível a necessidade de se promover o cuidado à alma e ao espírito, não só a família, mas, sobretudo à criança quando em situação de cronicidade, de modo a garantir a efetivação dos cuidados paliativos. Para isso, se faz primordial que o enfermeiro reconheça a criança como um ser espiritual que necessita de atenção e de presença, e que compreenda que a assistência que é dispensada por si a criança parte da sua concepção de mundo e de existência, dos seus valores e do que lhe é importante, da sua relação consigo mesmo, com a criança e com o universo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Enfermagem é a arte e a ciência do cuidar e como tal deve prestá-lo de forma holística, integral e equânime. Dentro dos cuidados paliativos pediátricos o cuidado de enfermagem deve favorecer a qualidade de vida e o bem-estar da criança com doença crônica e de sua família, lançando seu olhar também para a dimensão emocional e espiritual destes.

As enfermeiras desse estudo compreendem a importância do cuidado à criança em seus aspectos subjetivos e por isso lançam mão de estratégias de cuidado como a bondade amorosa e o apoio espiritual. A realização de procedimentos de rotina envoltos por compaixão, ternura e empatia destacou-se como um importante recurso para a formação de vínculo.

A espiritualidade e a fé também se afirmaram como importantes recursos internos de enfrentamento da tristeza, da ansiedade, do estresse e da dor física e emocional de crianças e seus familiares. Assim, ressaltasse que a atenção à dimensão espiritual permite a integralidade do cuidado à criança resultando no *coping espiritual*, ou seja, no enfrentamento de situações e sentimento negativos.

Neste estudo, a adoção da Teoria do Cuidado Humano como referencial teórico permitiu o alcance do objetivo proposto, visto que facilitou o aprofundamento da compreensão sobre os fenômenos subjetivos do cuidar à criança apresentados pelas enfermeiras. Esta ainda permitiu visualizar o cuidado como um processo de interação humana singular e dinâmico permeado de respeito, atenção e presença.

Contudo, há carência de estudos na literatura científica que abordem a Teoria do Cuidado Humano na prática do enfermeiro, bem como a insipiência de pesquisas sobre cuidados paliativos pediátricos em situações de cronicidade, o que dificultou a comparação de dados empíricos configurando-se como alguma das limitações desse estudo.

Tendo em vista o exposto, recomenda-se a realização de estudos futuros que abordem a temática de forma a ampliar e aprofundar o leque de conhecimentos da Enfermagem sobre os cuidados paliativos pediátricos para que assim a prática assistencial do enfermeiro seja melhor fundamentada.

## REFERÊNCIAS

1. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2011; 23(1): 78-86.
2. Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. Cuidados paliativos infantis. 2016. [citado em 18 jan 2016]. Disponível em: [www.paliativo.org.br/noticias/2016/07/cuidados-paliativos-infantis/](http://www.paliativo.org.br/noticias/2016/07/cuidados-paliativos-infantis/)
3. Bogetz JF, Ullrich CK, Berry JG. Pediatric Hospital Care for Children with Lifethreatening Illness and the Role of Palliative Care. *Pediatr Clin N Am*. 2014; 61:719–33.
4. Schwantes S, O'Brien HW. Pediatric Palliative Care for Children with Complex Chronic Medical Conditions. *Pediatr Clin N Am*. 2014;61:797–821.
5. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(5):675-81.
6. Silva WCBP, Silva RMCRA, Pereira ER, Silva MA, Marins AMF, Sauthier M. Nursing team perception of oncological palliative care: a phenomenological study. *Online braz j nurs [internet]*. 2014 [04 dez 2016];13(1):72-81. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4125>
7. Silva RS, Amaral JB, Malagutti W. *Enfermagem em Cuidados Paliativos: cuidando para uma boa morte*. 1ª ed. Martinari; 2013. 427p.
8. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur Jour Pall Car*. 2007;14(3):109-14.
9. World Health Organization [Internet]. Definition of Palliative Care. Geneve: WHO; 2014. [citado em 05 jan 2015]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
10. Watson J. *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Lusociência; 2005. 182p.
11. Favero L, Mazza VA, Lacerda MR. Home care nurse's experiencing transpersonal care to a family of a neonate discharged from an intensive care unit: case study. *Online braz j nurs*. 2010; 9(1):1-10.

12. Savieto RM, Leão ER. Assistência em Enfermagem e Jean Watson: Uma reflexão sobre a empatia. *Esc. Anna Nery*. 2016;20(1):198-202.
13. Watson, J. Love and Caring. *Alternative journal of nursing*. 2005;9:1-9.
14. Favero L, Pagliuca LMF, Lacerda MR. Cuidado transpessoal em enfermagem: uma análise pautada em modelo conceitual. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(2):500-5.
15. Medeiros FAL, Félix LG, Nóbrega MML. Clinical Caritas Processes in workshops for caregivers of institutionalized elderly people. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(6): 997-1004.
16. Gomes IM, Silva DI, Lacerda MR, Mazza VA, Méier MJ, Mercês NNA. Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson no cuidado domiciliar de enfermagem à criança: uma reflexão. *Esc Anna Nery*. 2013;17 (3):555-61.
17. Favero L, Mazza VA, Lacerda MR. Vivência de enfermeira no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos da unidade de terapia intensiva. *Acta Paul. Enferm*. 2012;25(4):490-6.
18. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013. 269p.
19. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011. 288p.
20. 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 Care*. 2007;19(6):349-57.
21. Silva EC, Lima CLJ, Batista JM, Silva KL, Costa MML. Nursing care of the child with a chronic disease: experience report. *Rev enferm UFPE on line*. 2014;8(2):464-70.
22. Moura MMD, Guimarães MBL, Luz M. Touch: attention to the bounds in the hospital setting. *Interface*. 2013;17(45):393-404.
23. Nascimento LC, Oliveira FCS, Moreno MF, Silva FM. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. *Acta Paul Enferm* 2010;23(3):437-40.
24. Freitas EO, Vieira MMS, Tsunemi MH, Pessini L, Guerra GM. A influência da espiritualidade na qualidade de vida do paciente oncológica: reflexão bioética. *Revista Nursing*, 2016;17(222):1266-70.
25. Souza VM, Frizzo HCF, Paiva MHP, Bousso RS, Santos AS. Spirituality, religion and personal beliefs of adolescents with cancer. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(5):509-14.
26. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Abrão FMS, Batista PSS, Oliveira RC. Espiritualidade e cuidados paliativos. *Escola Anna Nery*. 2016;20(1):176-82.

27. Watson, J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Texto & Contexto Enferm.* 2007;16(7):129-35.
28. Figueiredo NMA. Espiritualidade no espaço do cuidado: questões objetivas no plano da subjetividade. *Enfermería Universitaria.* 2016;13(1):1-2
29. Schleder LP, Parejo LS, Puggina AC, Silva MJP. Spirituality of relatives of patients hospitalized in intensive care unit. *Acta Paul Enferm.* 2013;26(1):71-8.



*Sleeping mother with child* - Christian Krohg, 1883.

*“Eu também sou vítima de sonhos adiados, de esperanças dilaceradas, mas, apesar disso, eu ainda tenho um sonho, porque a gente não pode desistir da vida.”*

*(Martin Luther King)*

## 6 REFLEXÃO FINAL

A Enfermagem é a arte e a ciência do cuidar e como tal deve compreendê-lo e prestá-lo de forma holística, integral e equânime. Dentro dos cuidados paliativos pediátricos o cuidado de enfermagem deve favorecer a qualidade de vida e o bem-estar da criança com doença crônica e de sua família, lançando seu olhar também para a dimensão emocional e espiritual destes.

Para compreender os fenômenos acerca dos cuidados paliativos pediátricos foi necessária a adoção da Teoria do Cuidado Humano como referencial teórico. Esta possibilitou o alcance dos objetivos propostos e o aprofundamento da compreensão sobre os fenômenos subjetivos envolvidos no cuidar à criança com doença crônica. Esta teoria permitiu, ainda, visualizar o cuidado como um processo de interação humana singular, dinâmico e transpessoal permeado de respeito, atenção, presença, compaixão, e pela valorização do sagrado.

O estudo apresenta como limitações o número pequeno de participantes, o que impede a generalização dos resultados. Além disso, há uma carência na literatura científica de estudos que abordem a Teoria do Cuidado Humano na prática do enfermeiro principalmente no cenário internacional. A insipiência de pesquisas sobre cuidados paliativos pediátricos em situações de cronicidade também dificultou o aprofundamento da comparação de dados empíricos configurando-se como uma limitação.

Por meio desta pesquisa, pode-se evidenciar o crescente interesse da comunidade científica, principalmente em âmbito nacional, na Teoria do Cuidado Humano. Por meio de indicadores bibliométricos foi possível visualizar a disseminação de estudos que buscam uma melhor compreensão sobre a referida teoria, bem como conferir a mesma uma maior visibilidade em meio acadêmico e institucional, a fim de implementá-la como referencial teórico em serviços de saúde e assim melhorar a qualidade do cuidado prestado pelos enfermeiros.

Dentre os achados desse estudo ainda é possível perceber a partir dos depoimentos das enfermeiras, que estas enxergam e compreendem a importância dos cuidados paliativos à criança, principalmente no que se refere a seus aspectos subjetivos e por isso lançam mão de estratégias de cuidado pautadas na bondade amorosa e o apoio espiritual.

Percebeu-se que quando o ser criança tem valor, ou seja, tem importância para o ser enfermeiro, este consegue se envolver e se aprofundar no processo de cuidar e com isso proporcionar um cuidado autêntico. Logo, o importar-se com a criança permitiu às

participantes se fazerem presentes e exercerem a Enfermagem de modo compassivo, empático, sensível e terno, realizando desde procedimentos complexos até atividades de rotina com bondade, carinho, atenção e zelo.

As enfermeiras trouxeram, assim, em seus discursos que a bondade amorosa que permeia suas ações de cuidado traz consigo a melhora na qualidade de vida da criança em situação de cronicidade, o que desencadeia sentimentos de satisfação e motivação acerca dos cuidados paliativos.

A espiritualidade e a fé também se afirmaram como importantes recursos internos de enfrentamento da tristeza, da ansiedade, do estresse e da dor física e emocional de crianças e seus familiares. Contudo, grande parte das enfermeiras referiram dificuldades em ofertá-lo justificando carência de conhecimento, habilidades para expressar sua espiritualidade, falta de tempo, insegurança. Foi perceptível ainda que a maioria das enfermeiras sente dificuldade em enxergar a criança como um ser espiritual que merece ser cuidado nessa dimensão, sendo tal cuidado destinado geralmente à família. Além disso, as enfermeiras não se vêm responsáveis pela realização deste cuidado designando-o para outros profissionais.

Destarte, esse estudo permitiu visualizar os cuidados paliativos pediátricos como uma abordagem complexa de assistência centrada na criança e que conflui com os elementos do *Clinical Caritas Process* a fim de promover um cuidado que contemple todas as dimensões do ser. A valorização de formas de cuidar que enfatize o ser criança e sua família, ao invés da doença, possibilita que a assistência de enfermagem seja ofertada de maneira humanizada permeada de presença, confiança e vínculo.

Este estudo amplia os horizontes acerca da assistência paliativa à criança com doença crônica e possibilita a abertura de espaços de discussão, reflexão e ação sobre a temática em âmbito institucional e acadêmico. Isso implica um grande desafio para o enfermeiro, já que ele deve promover os cuidados paliativos pediátricos na perspectiva da integralidade, da equidade, do respeito e da singularidade do ser, articulando, para tanto, a Teoria do Cuidado Humano com a prática assistencial. A partir dessa articulação é possível a construção de novos saberes que se fazem essenciais para firmar a Enfermagem como ciência e arte.

Apesar de o estudo contribuir para diminuir a lacuna existente nas publicações científicas acerca da temática, ainda se faz importante o desenvolvimento de novas pesquisas em torno dos cuidados paliativos à criança como doença crônica, bem como de estudos sobre a Teoria do Cuidado Humano que demonstrem a viabilidade prática desta teoria, de forma a suscitar a ampliação do conhecimento da Enfermagem sobre a temática para respaldar a prática dos cuidados paliativos pediátricos, direcionada à criança com doença crônica.



## REFERENCIAS

1. Silva RS, Amaral JB, Malagutti W. Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte. Martinari; 2013. 427p.
2. Boff, L. Saber cuidar: ética do ser humano, compaixão pela terra. 1ª ed. São Paulo: Vozes; 1999. 200p.
3. Morin, E. Introdução ao pensamento complexo. 4. ed. Porto Alegre: Sulina; 2011. 120p.
4. Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. O que são cuidados paliativos? ANCP; 2009[citado 20 jan 2015]. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>.
5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. Guía de cuidados paliativos. 2012. [citado 20 jan 2015]. Disponível em: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>.
6. Santos, F. S. O desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos e a filosofia hospice. In: Santos FS, organizador. Cuidados Paliativos – diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. 1. ed. São Paulo: Atheneu; 2011. 3-15p.
7. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva, 2002.
8. Instituto Paliar [Internet]. Cuidados paliativos. 2013. [citado 20 jan 2015]. Disponível em: [www.paliar.com.br/cuidados-paliativos](http://www.paliar.com.br/cuidados-paliativos).
9. Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. Diretório de cuidados paliativos? ANCP; 2009.[citado 20 jan 2015]. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/diretorio.php>
10. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Rev Bras Ter Intensiva. 2011; 23(1): 78-86.
11. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. Rev Bras Enferm. 2013; 66(5):675-81.
12. Silva EC, Silva KL, Collet N, Nóbrega MML, Marques DKA. Gerenciamento do tempo das ações de enfermagem no cuidado à criança e ao adolescente hospitalizados. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2014 [citado em 05 jan 2015]; 8(11):3920–8. Disponível em: [file:///C:/Users/Eliane/Downloads/5871-64321-1-PB%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Eliane/Downloads/5871-64321-1-PB%20(2).pdf).
13. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe. Eur Jour Pall Car. 2007;14(3):109-14.
14. World Health Organization [Internet]. Definition of Palliative Care. Geneve: WHO; 2014. [citado em 05 jan 2015]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

15. Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. *Seminars in Oncology Nursing*. 2010;26(4):205-21.
16. Watson, J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Texto & Contexto Enferm*. 2007;16(7):129-35.
17. Ribas MJ, Ferraz C. O papel da comunidade. *Nascer crescer* [Internet]. 2010 [citado em 12 nov 2014];19(3):192-94. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/nas/v19n3/v19n3a17.pdf>.
18. Silva AF, Issi HB, Motta MGC. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Ciênc, Cuid Saúde* [Internet]. 2011 [citado em 28 jan 2015];10(4): 820-7. Disponível em: <file:///C:/Users/Eliane/Downloads/18328-73972-1-PB.pdf>.
19. Gomes IM, Lima KA, Rodrigues LV, Lima RAG, Collet N. Teoria do cuidado transpessoal de Jean Watson no cuidado domiciliar de enfermagem à criança: uma reflexão. *Escola Anna Nery*. 2013;17(3):555-61.
20. Santos MR, Silva L, Misko MD, Poles K, Bousso RS. Desvelando o cuidado humanizado: percepções de enfermeiros em oncologia pediátrica. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(3):646-53.
21. Watson J. *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Lusociência; 2005. 182p.
22. Favero L, Mazza VA, Lacerda MR. Vivência de enfermeira no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos da unidade de terapia intensiva. *Acta Paul. Enferm*. 2012;25(4):490-6.
23. Favero L, Mazza VA, Lacerda MR. Home care nurse's experiencing transpersonal care to a family of a neonate discharged from an intensive care unit: case study. *Online braz j nurs*. 2010; 9(1):1-10.
24. Saviato RM, Leão ER. Assistência em Enfermagem e Jean Watson: Uma reflexão sobre a empatia. *Esc. Anna Nery*. 2016;20(1):198-202.
25. Favero L, Pagliuca LMF, Lacerda MR. Cuidado transpessoal em enfermagem: uma análise pautada em modelo conceitual. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(2):500-5.
26. Medeiros FAL, Félix LG, Nóbrega MML. Clinical Caritas Processes in workshops for caregivers of institutionalized elderly people. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(6): 997-1004.
27. Secretaria Estadual de Saúde da Paraíba [Internet]. Conhecer o perfil do Hospital facilita a busca pelo médico na hora da necessidade. Secretaria Estadual de Saúde da Paraíba, 2015. Citado em 03 jun 2015. Disponível em: <http://www.paraiba.pb.gov.br/conhecer-o-perfil-do-hospital-facilita-a-busca-pelo-medico-na-hora-da-necessidade/>.

28. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013. 269 p.
29. Conselho Federal De Enfermagem - COFEN. Resolução nº 311/2007. Dispões sobre o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Rio de Janeiro; 2007.
30. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/2012. Dispõe sobre pesquisas com seres humanos. Citado em: 28 jan 2015. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
31. Manzini EJ. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. Revista Percurso – NEMO. 2012;4(2):149-71.
32. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011. 288 p.
33. Duarte J. Entrevista em profundidade. In: Duarte J, Barros A. (Orgs.). Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. São Paulo: Atlas, 2006. p. 62-83.
34. 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 Care. 2007;19(6):349-57.

## *APÊNDICES*

## Apêndice A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto:

**Cuidados paliativos à criança com doença crônica: um estudo com enfermeiras assistenciais à luz da Teoria do Cuidado Humano**

Prezado o (a) enfermeiro (a),

Eu, **Eliane Cristina da Silva**, sou enfermeira e aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – nível Mestrado Acadêmico e orientanda da **Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Jael Rúbia Figueiredo de Sá França**. Nós gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa intitulada: Cuidados paliativos à criança com doença crônica: um estudo com enfermeiras assistenciais à luz da Teoria do Cuidado Humano. Esta pesquisa tem como objetivo: Averiguar as estratégias utilizadas por enfermeiros assistenciais para promoção de cuidados paliativos direcionados à criança com doença crônica, à luz da Teoria do Cuidado Humano.

Os benefícios deste projeto incidirão sobre a formação e a prática dos profissionais de Enfermagem, tendo em vista que contribuirá para o reconhecimento e valorização dos cuidados paliativos na promoção do cuidar humanizado em enfermagem a criança com doença crônica, possibilitando com isso atuar, de forma mais efetiva e resolutiva, mediante ao cuidado transpessoal realizado pelos enfermeiros ao ser criança. Portanto, para a realização desta pesquisa, solicitamos a sua colaboração participando deste estudo, por meio de uma entrevista individual, com as pesquisadoras do trabalho.

Faz-se oportuno esclarecer, que a sua participação na pesquisa é voluntária, portanto, você não é obrigado (a) a fornecer informações e/ou colaborar com atividades solicitadas pelas pesquisadoras, podendo requerer a sua desistência a qualquer momento do estudo, fato este que não representará qualquer tipo de prejuízo. Vale salientar que esta pesquisa não trará dano previsível a sua saúde, visto que sua participação consistirá em uma entrevista, contudo, o (a) senhor (a) pode ficar chateado, triste ou ansioso com alguma pergunta, ou mesmo não conseguir entendê-la, se isto acontecer estaremos à sua inteira disposição para explicá-la de uma forma que o (a) senhor (a) entenda. No caso de desistência, o (a) senhor (a) não terá qualquer tipo de prejuízo em relação à sua assistência prestada ao paciente.

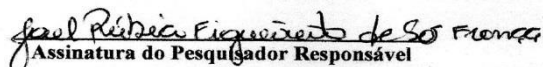
É importante destacar que sua identidade será mantida em sigilo. Você receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, caso venha a concordar em participar da investigação proposta, convido o (a) você conjuntamente comigo, a assinar este Termo.

Considerando, que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, bem como da participação da pesquisadora e entrevistadora, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, bem como concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos.

RÚBRICA

João Pessoa, \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

  
Assinatura do Pesquisador Responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Mestranda

Endereço e telefones para contato com a pesquisadora responsável:

Contato com as Pesquisadoras:  
Jael Rúbia Figueiredo de Sá França.  
Eliane Cristina da Silva.

Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem em Saúde Pública e Psiquiátrica, bloco Elefante Branco – 2º andar – Campus I. Cidade Universitária, João Pessoa/PB. CEP: 58.059-900. Telefone (83) 32167229;

Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – CCS/UFPB  
Telefone: (83) 3216 7109

Comitê de Ética em Pesquisa do HULW/UFPB  
Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB. Cidade Universitária, João Pessoa/PB. CEP: 58.059-900. Telefone: (83) 32167064

## Apêndice B

### INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

#### Título do projeto:

**Cuidados paliativos à criança com doença crônica: um estudo com enfermeiras assistenciais à luz da Teoria do Cuidado Humano**

DATA: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_ Identificação do instrumento: \_\_\_\_\_

#### I. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Sexo: (  ) F (  ) M Idade: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_  
 Procedência: (  ) Zona Urbana (  ) Zona Rural Religião: \_\_\_\_\_  
 Instituição/ ano de Formação acadêmica: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
 Você já cursou alguma disciplina que abordasse o assunto cuidados paliativos? (  ) Sim (  ) Não  
 Em caso afirmativo, Onde? \_\_\_\_\_  
 Possui alguma especialização? (  ) Sim: (  ) Concluída (  ) Em andamento (  ) Não  
 Em caso afirmativo, Qual: \_\_\_\_\_  
 Possui algum curso de capacitação ou atualização? (  ) Sim: (  ) Concluída (  ) Em  
 andamento (  ) Não. Em caso afirmativo, Qual: \_\_\_\_\_  
 Tempo de atuação profissional: \_\_\_\_\_ E em serviços de pediatria: \_\_\_\_\_  
 Instituição: \_\_\_\_\_ Setor: \_\_\_\_\_  
 Nesta instituição, você atualmente é: \_\_\_\_\_ Tempo de atuação neste setor: \_\_\_\_\_  
 Profissional com vínculo empregatício (  )  
 Profissional prestador de serviço: (  )  
 Tem alguma atuação em cuidados paliativos? (  ) Sim (  ) Não  
 Em caso afirmativo, quanto tempo? \_\_\_\_\_

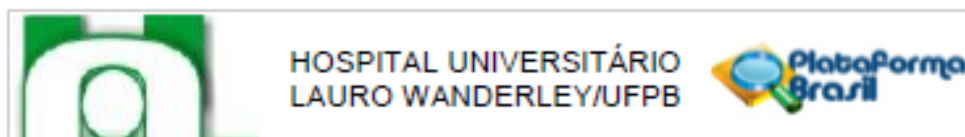
#### II. ROTEIRO DA ENTREVISTA:

1. Quais as estratégias que você utiliza para promover os cuidados paliativos à criança com doença crônica?

## ***ANEXOS***

## Apêndice A

### **PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA HULW**



#### **PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

##### **DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA: um olhar no âmbito da atenção básica, hospitalar e redes de apoio

**Pesquisador:** Jael Rúbia Figueiredo de Sá

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 48333415.3.0000.5183

**Instituição Proponente:** Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### **DADOS DO PARECER**

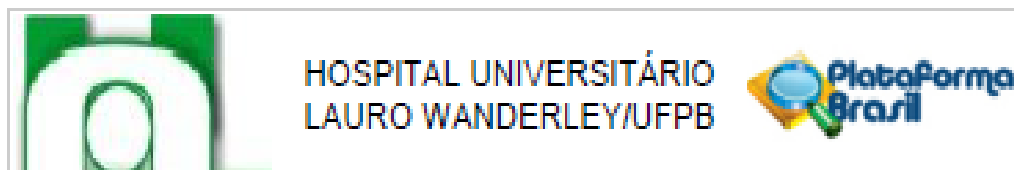
**Número do Parecer:** 1.268.255

##### **Apresentação do Projeto:**

O parecer a ser relatado trata-se da avaliação de pendências apontadas no parecer anterior de no 1.256.883.

Trata-se de um Projeto Inserido na linha de pesquisa: Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Saúde e Enfermagem, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde-UFPB. O projeto empregará abordagens teórico-metodológicas, aspectos quali- quantitativos do fenômeno investigado e terá como campo de pesquisa tanto as Unidades de Saúde da Família (USF) que formam a rede de Atenção Básica em Saúde do município de João Pessoa – PB, unidades hospitalares de referência no atendimento à criança e ao adolescente, quanto as redes de apoio, localizada no mesmo município. Os participantes da pesquisa serão todos os atores que participam do processo saúde-doença com foco nos Cuidados Paliativos, sendo assim: crianças com idades entre 6 e 12 anos e adolescentes com idades de 13 a 18 anos, suas famílias, cuidadores, profissionais de saúde e gestores. O Projeto de Pesquisa contemplará quatro subprojetos: Cuidados paliativos em Pediatria: o olhar dos profissionais de saúde e da gestão (Projeto Iniciação Científica (TCC, PIBIC, PIVIC)); Cuidados paliativos em Pediatria um estudo com enfermeiros assistenciais à luz da Teoria de Jean Watson (Cuidados paliativos em Pediatria um estudo com enfermeiros assistenciais à luz da Teoria de Jean Watson); Vivência de

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.  
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-000  
 UF: PB Município: JOAO PESSOA  
 Telefone: (83)3216-7964 Fax: (83)3216-7522 E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



Continuação do Parecer: 1.200.255

crianças e adolescentes com câncer e suas famílias em uma Casa de Apoio, na perspectiva dos Cuidados Palliativos(Dissertação de Mestrado);Importância da Comunicação em Cuidados Palliativos Pediátricos: estudo à luz da Teoria Humanística de Enfermagem(Tese de Doutorado). População do estudo:  
 Subprojeto 1:Pretende-se trabalhar com uma amostra de 50 profissionais de saúde:25 da Estratégia Saúde da Família e 25 do âmbito hospitalar. Dentre os profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família: 10 enfermeiros, 10 médicos e 5 Agentes Comunitários de Saúde. No âmbito hospitalar, pretende-se trabalhar com 5 enfermeiros, 5 médicos, 4 psicólogos, 4 fisioterapeutas, 4 nutricionistas e 3 assistentes sociais. Quanto aos gestores, pretende-se trabalhar com 10 gestores de saúde. No que se refere às famílias, pretende-se trabalhar com 10 membros de familiares/cuidadores de crianças e adolescentes sob Cuidados Palliativos, podendo ser pai, mãe, tio (a), avô, avó, ou seu próprio cuidador, que não seja familiar.  
 Subprojeto 2:20 enfermeiros assistenciais.  
 Subprojeto 3:10 crianças e/ou adolescentes; 10 representantes de familiares/cuidadores.  
 Subprojeto 4:10 crianças e/ou adolescentes; 10 representantes de familiares/cuidadores.

#### Objetivo da Pesquisa:

Cada subprojeto apresenta objetivos específicos:

SUBPROJETO 1: Cuidados palliativos em Pediatria: o olhar dos profissionais de saúde e da gestão

Objetivo Primário:

- Analisar a estratégia de Cuidados Palliativos em Pediatria sob o olhar de profissionais de saúde e gestores.

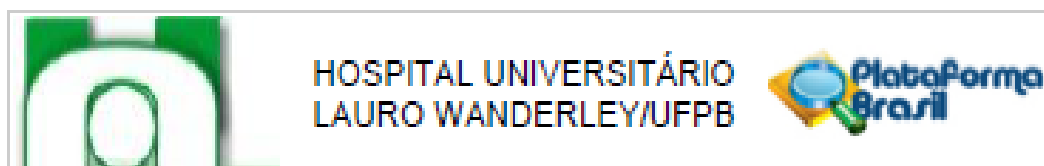
Objetivos Secundários:

- Verificar a compreensão de profissionais de saúde e gestores acerca de Cuidados Palliativos. • Investigar a trajetória social, escolar e profissional da equipe de saúde que atua na atenção básica, atenção hospitalar, redes de apoio e na gestão, no que concerne aos Cuidados Palliativos em Pediatria. • Investigar as estratégias empregadas por profissionais de saúde e gestores para a promoção de Cuidados Palliativos às crianças e adolescentes e seus familiares. • Identificar as redes sociais e de apoio que dão suporte aos Cuidados Palliativos Pediátricos, na perspectiva de profissionais de saúde e gestores.

SUBPROJETO 2: Cuidados palliativos em Pediatria um estudo com enfermeiros assistenciais à luz da Teoria de Jean Watson

Objetivo Primário:

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.  
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-000  
 UF: PB Município: JOÃO PESSOA  
 Telefone: (83)3216-7964 Fax: (83)3216-7522 E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



Continuação do Parecer: 1.208.205

- Analisar a prática de profissionais de saúde no âmbito hospitalar, acerca dos Cuidados Palliativos em Pediatria, à luz da teoria de Jean Watson. Objetivos Secundários:
- Investigar o entendimento dos profissionais de saúde, no âmbito hospitalar, acerca dos Cuidados Palliativos em Pediatria, à luz da teoria de Jean Watson.
- Identificar as estratégias que os profissionais de saúde, no âmbito hospitalar, empregam para a promoção de Cuidados Palliativos direcionados à criança e ao adolescente com doença crônica e à sua família.

**SUBPROJETO 3: Vivência de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias em uma Casa de Apoio, na perspectiva dos Cuidados Palliativos**

**Objetivo Primário:**

- Analisar a vivência de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias acerca Cuidados Palliativos em uma Casa de Apoio.

**Objetivos Secundários:**

- Verificar os caminhos percorridos por crianças e adolescentes com câncer e familiares em busca de atendimento à saúde até chegar à Casa de Apoio;
- Investigar o entendimento de crianças e adolescentes com câncer e de suas famílias, acerca de Cuidados Palliativos.

**SUBPROJETO 4: Importância da Comunicação em Cuidados Palliativos Pediátricos: estudo à luz da Teoria Humanística de Enfermagem**

**Objetivo Primário:**

- Analisar a comunicação em Cuidados Palliativos pediátricos, à luz da Teoria Humanística de Enfermagem.

**Objetivos Secundários:**

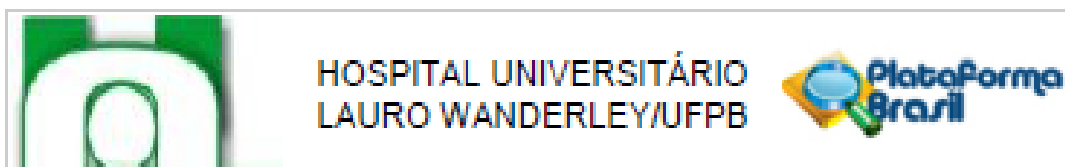
- Investigar a compreensão de crianças e adolescentes sob Cuidados Palliativos.
- Identificar as estratégias de comunicação frente à doença utilizadas por crianças e adolescentes com câncer e suas famílias no âmbito da atenção básica, hospitalar e nas redes de apoio.
- Identificar o caminho percorrido por crianças, adolescentes e familiares/cuidadores em busca de atendimentos à saúde.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Ressalte-se que a pesquisa poderá vir a oferecer riscos previsíveis para os participantes no que concerne

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.			
Bairro: Cidade Universitária	CEP: 58.050-000		
UF: PB	Município: JOAO PESSOA		
Telefone: (83)3218-7964	Fax: (83)3218-7522	E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br	



Continuação do Parecer: 1.200.205

há algum possível constrangimento ou mal-estar gerados durante a coleta de dados, o que poderá ser minimizado respeitando a vontade do participante em continuar ou não a participar do estudo.

#### Benefícios:

Os benefícios deste projeto incidirão sobre a prática dos profissionais da Saúde (em particular, a dos enfermeiros) e a formação dos discentes de Enfermagem. Isto porque uns e outros terão a possibilidade de atuar, de forma mais efetiva e resolutiva, junto a clientela assistida, fundamentando a sua prática assistencial e educativa a partir de uma visão mais ampliada do processo de saúde-doença-cuidado. Isso será refletido no processo de trabalho do profissional de saúde, possibilitando a melhora da qualidade do cuidado prestado à criança/adolescente em cuidados paliativos, bem como sua família.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa sob avaliação apresenta temática relevante, com possibilidade de contribuição para a concretização da Implementação de equipes de Cuidados Paliativos pediátricos no âmbito da atenção básica, hospitalar e redes de apoio. O que possibilitará uma assistência altamente especializada em ajudar não apenas as crianças e/ou adolescentes sem possibilidades terapêuticas de cura, mas principalmente sua família, a viver e enfrentar seu cotidiano da melhor forma possível.

No parecer anterior, foi solicitado "Adequar a população do subprojeto 1" e

"Apresentar o TCLE dos responsáveis pelos participantes da pesquisa (criança/adolescente)".

As duas recomendações acima mencionadas foram devidamente acatadas pela pesquisadora responsável, conforme carta-resposta apresentada.

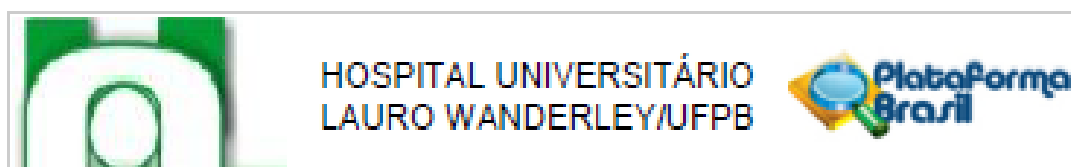
#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram adequadamente apresentados, não havendo, portanto, nenhuma outra recomendação a ser feita.

#### Recomendações:

Recomenda-se que o pesquisador responsável e demais colaboradores, CUMPRAM, EM TODAS AS FASES DO ESTUDO, A METODOLOGIA PROPOSTA E APROVADA PELO CEP-HULW. Caso ocorram Intercorrências durante ou após o desenvolvimento da pesquisa, a exemplo de alteração de título, mudança de local da pesquisa, população envolvida, entre outras, o pesquisador responsável deverá solicitar a este CEP, via Plataforma Brasil, aprovação de tais alterações, ou buscar devidas

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.  
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.050-900  
 UF: PB Município: JOAO PESSOA  
 Telefone: (83)3218-7084 Fax: (83)3218-7522 E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



Continuação do Parecer: 1.208.255

orientações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Considerando que a pesquisadora atendeu adequadamente às recomendações feitas por este colegiado em parecer anterior a este, e que o estudo apresenta viabilidade ética e metodológica, somos favoráveis ao desenvolvimento da Investigação.

Ressaltamos que a pesquisadora apresente relatórios parciais e finais de acordo com o desenvolvimento e concretude dos subprojetos descritos.

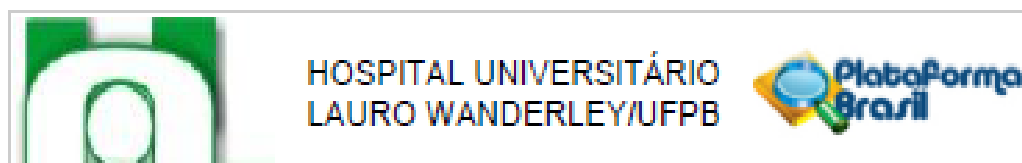
**Considerações Finais a critério do CEP:**

Ratificamos o parecer Ad-Referendum de APROVAÇÃO emitido pelo Colegiado do CEP/HULW, . Ressaltamos que, antes de iniciar a pesquisa, o pesquisador responsável deverá comparecer ao CEP, para receber o PARECER DE APROVAÇÃO do projeto.

**OBSERVAÇÕES IMPORTANTES:**

- . O participante da pesquisa deverá receber uma via do Termo de Consentimento na Inteira, com assinaturas do pesquisador responsável e do participante e/ou do responsável legal.
  - . Se o TCLE contiver mais de uma folha, todas devem ser rubricadas e apor assinatura na última folha.
  - . O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer dano ou prejuízo à assistência que esteja recebendo.
  - . O pesquisador deverá desenvolver a pesquisa conforme delineamento aprovado no protocolo de pesquisa e só descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.
  - . Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP/HULW de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.
  - . Lembramos que é de responsabilidade do pesquisador assegurar que o local onde a pesquisa será realizada ofereça condições plenas de funcionamento garantindo assim a segurança e o bem estar dos participantes da pesquisa e de quaisquer outros envolvidos.
- Ao término do estudo, o pesquisador deverá apresentar Relatório final ao CEP/HULW, via Plataforma Brasil, para emissão da Certidão Definitiva por este CEP.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.  
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-900  
 UF: PB Município: JOÃO PESSOA  
 Telefone: (83)3216-7964 Fax: (83)3216-7522 E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



Continuação do Parecer: 1.260.255

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P RQUETO_554286.pdf	06/10/2015 17:24:17		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetaoJael.doc	06/10/2015 17:23:50	Elane Cristina da Silva	Aceito
Outros	CARTARESPOSTAAOCEPHULW2.doc	06/10/2015 17:22:26	Elane Cristina da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE3.docx	06/10/2015 17:20:48	Elane Cristina da Silva	Aceito
Outros	12.249.2015 ANUÊNCIA 2015- 17.08.15pdf.pdf	17/08/2015 15:18:13		Aceito
Folha de Rosto	FOLHA DE ROSTO (1).jpg	17/08/2015 00:12:57		Aceito
Outros	ANUÊNCIA CASA DA CRIANÇA (1).jpg	17/08/2015 00:11:37		Aceito
Outros	ESTADO.jpg	17/08/2015 00:10:36		Aceito
Outros	FICHA CADASTRO HU.jpg	17/08/2015 00:10:02		Aceito
Outros	FICHA CADASTRO HU 2.jpg	17/08/2015 00:09:09		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 08 de Outubro de 2015

Assinado por:  
MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE  
(Coordenador)

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.050-900  
UF: PB Município: JOAO PESSOA  
Telefone: (83)3216-7964 Fax: (83)3216-7522 E-mail: comitedestica@hulw.ufpb.br