

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

CAROLINE DOS SANTOS CABRAL RUPP

TERMINALIDADE EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: avaliação e manejo da dor

PORTO ALEGRE

2018

CAROLINE DOS SANTOS CABRAL RUPP

TERMINALIDADE EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: avaliação e manejo da dor

Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Enfermeira.
Orientadora: Prof^ª Dr^ª Helena Becker Issi

PORTO ALEGRE

2018

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por ter me dado força e coragem para seguir em frente. Por ser a luz do meu caminho, por me abençoar com sabedoria, por ensinar a amar o próximo, ser humilde e justa. Assim como o ar que eu respiro e o chão que eu piso é a certeza que Deus é comigo e serei eternamente grata a Ele.

A minha mãe Nilza e meu pai Valdecir pela educação que me proporcionaram, por acreditarem e confiarem em mim, por nunca terem medido esforços para me verem feliz e realizada e por me ajudarem a cuidar da Alice.

Ao meu marido Denis por ter me incentivado a fazer o vestibular, por enxugar minhas lágrimas após o resultado de alguma nota não desejável, por aguentar toda a minha aflição no decorrer destes últimos meses, por ter auxiliado nos cuidados com nossa filha e por estar sempre ao meu lado. Obrigada por ser esse excelente pai, amigo, marido e cúmplice, eu te amo.

A minha filha Alice pelo simples fato de existir na minha vida e trazer mais sabor a ela, sendo meu incentivo para um futuro melhor.

A minha irmã Debora, e, amigas Dérlen e Lais por terem mostrado e ensinado o caminho da fé, por serem eternamente minhas amigas como irmãs.

À colega Janine, por ter se tornado uma grande amiga, fazendo-se presente em todos os momentos da minha vida nestes anos.

À minha querida orientadora Helena Issi, pela atenção e dedicação aos meus chamados a qualquer hora e dia, por ter dado a oportunidade de conhecer a pediatria, por todas as suas contribuições, e, pela paciência e carinho que teve com a minha ansiedade e agitação.

À toda a equipe do 10ºS do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), em especial a minha supervisora, Enfº Rosiani, pela acolhida, por toda a paciência, ensinamentos e amizade.

À toda a equipe da Oncologia Pediátrica do HCPA, por terem me recepcionado muito bem e contribuindo de forma significativa para este presente estudo.

À todas as pessoas que estiveram e dividiram comigo muitos momentos desta trajetória, o meu profundo reconhecimento.

Muito obrigada!

“Palavras amáveis não custam nada, porém valem muito”.
(Desconhecido)

RESUMO

A dor é sempre um evento estressante que acarreta em alterações fisiológicas, psicológicas e comportamentais, principalmente quando acompanhada de uma doença crônica, como o câncer. O câncer tem levado a milhares de mortes de crianças a cada ano, sendo que a grande maioria destas vai a óbito sentindo dores intensas. A morte é sempre um evento doloroso, mas a morte ou a iminência de morte de uma criança é ainda mais difícil de ser aceita. A avaliação e o manejo adequado de dor em pacientes na oncologia pediátrica são estratégias fundamentais para proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes sem possibilidades terapêuticas. O objetivo desta pesquisa foi conhecer e descrever a avaliação e o manejo da dor, realizados pela equipe de enfermagem, e a percepção pelos pacientes e familiares nos cuidados à criança em fase terminal, na Unidade de Oncologia Pediátrica. O estudo caracterizou-se por uma pesquisa de abordagem qualitativa, e os materiais qualitativos submetidos à análise de conteúdo temática com base em Minayo. A coleta de dados foi realizada nos meses de Janeiro a Abril de 2018. Os participantes foram quatorze profissionais de enfermagem, atuantes na Unidade de Oncologia Pediátrica do Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brasil, e um adolescente internado em cuidados paliativos, e seu familiar. Da análise das entrevistas emergiram núcleos de sentido que constituíram o tema central: Exercício do cuidar da dor total da criança e do adolescente na terminalidade, e seus desdobramentos: Sentimentos e percepções dos profissionais de enfermagem perante o paciente pediátrico em cuidados paliativos e terminalidade; Avaliação e manejo da dor realizada pelos profissionais de enfermagem; e, a percepção do adolescente e de seu familiar em cuidados paliativos frente ao manejo da dor. O estudo possibilitou compreender que, diante da facticidade existencial da equipe e da família ao enfrentar a situação de cuidados paliativos e terminalidade de uma criança ou adolescente, questionamentos filosófico-existenciais afloram e permeiam este processo singular de cuidado à dor total. Evidenciou, igualmente, que perante a terminalidade em cuidados paliativos, os profissionais de enfermagem revelam extrema preocupação em tratar a dor de crianças e adolescentes, seja com tratamentos farmacológicos ou estratégias não farmacológicas. O cuidado está intimamente relacionado ao vínculo estabelecido entre o profissional, a família e a criança ou adolescente, o que faz com que o profissional e a família, movidos pela compaixão, centrem seus cuidados não somente no biológico, explicitando uma genuína valorização da vida em sua totalidade.

Palavras chaves: Avaliação e manejo da dor; Pediatria, Cuidados paliativos; Oncologia.

ABSTRACT

Pain is always a stressful event which results in physiological, psychological and behavioral changes, especially when is followed by a chronic illness, like cancer. Cancer has led to thousands of children's deaths each year, being the majority of these come to death feeling intense pains. Death is always a painful event, but the death or the eminence of the death of a child is even tougher to be accepted. The proper evaluation and management of the pain in patients in the pediatric oncology are fundamental strategies to provide a better life quality to patients without therapeutics possibilities. The aim of this research was to discover and describe the evaluation and management of the pain, performed by the nursing team, and the perception by the patients and members of the family on the cares to the child in the terminal phase in the Unit of Pediatric Oncology. The study was characterized by a research of qualitative approach, and the qualitative materials submitted to the analysis of thematic content based on Minayo. The collect of the data was carried out in the months from January to April of 2018. The participants were nursing professionals acting in the Unit of Pediatric Oncology, child/teenager admitted under palliative care, and his/her family member. From the analysis of the interviews emerged sense nuclei that constituted the central theme: Exercise of caring for the child and adolescent in the terminal, and its unfolding: nursing professional and their feelings in front of the terminally ill pediatric patient; evaluation and management of the pain carried out by nursing professionals and the perception of the teenager and his/her family member in palliative care facing the management of the pain. The study made it possible to understand that, faced with the existential facticity of the team and the family in facing the situation of palliative care and terminality of a child or adolescent, philosophical-existential questions arise and permeate this singular process of total. It was also evidenced that in the face of terminal care in palliative care, nursing professionals reveal extreme concern in treating children and adolescents' pain, whether with pharmacological treatments or non-pharmacological strategies. Care is closely related to the bond established between the professional, the family and the child or adolescent, which causes the professional and the family, moved by compassion, to focus their care not only on the biological, explaining a genuine appreciation of life in its totality.

Keywords: evaluation and management of the pain; pediatrics; palliative care; oncology

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Escala numérica ou linear analógica não visual	15
Figura 2: Escala de Faces	16
Figura 3: Neonatal InfantPainScale (NIPS)	17
Figura 4: Children's and Infants Postoperative Pain Scale (CHIPPS)	17
Figura 5: Escala de Hannallah	18

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Tabela 01: Escala Comfort	18
Tabela 02: Caracterização dos Profissionais	31

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	OBJETIVO.....	13
3	REVISÃO DA LITERATURA	14
3.1	Avaliação da Dor.....	14
3.2	Manejo da Dor	20
3.3	Cuidados Paliativos e a Terminalidade na Infância	21
4	METODO.....	25
4.1	Tipo de estudo.....	25
4.2	Campo.....	26
4.3	Participantes.....	27
4.4	Coleta de dados.....	28
4.5	Análise dos dados	28
4.6	Aspectos éticos	29
5	Apresentação, análise e discussão dos dados coletados.....	31
5.1	Caracterização dos participantes.....	31
5.2	Exercício do cuidar da dor total da criança e do adolescente na terminalidade	32
5.2.1	Sentimentos e percepções dos profissionais de enfermagem perante o paciente pediátrico em cuidados paliativos e terminalidade.....	33
5.2.2	Avaliação e manejo da dor na terminalidade oncológica pediátrica realizada pelos profissionais de enfermagem.....	38
5.2.3	Percepção do adolescente e de seu familiar em cuidados paliativos frente ao manejo da dor total.....	43
6	Considerações Finais.....	51
7	REFERÊNCIAS.....	54
	APÊNDICES	59
	ANEXOS.....	69

1 INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil acomete crianças e adolescentes entre 0 e 19 anos, e corresponde a 1% e 4% de todos os tumores malignos na maioria das populações. No Brasil, estima-se que para cada ano do biênio 2018-2019, ocorrerão 420 mil casos novos de câncer. Em 2015, ocorreram 2.704 óbitos por câncer infanto-juvenil (de 1 a 19 anos) correspondente a 7,9% entre todas as causas, e a segunda maior causa de morte em todas as Regiões (BRASIL, 2017).

Dentre os sinais e sintomas que mais se sobressaem para as pessoas que vivem com câncer está a ocorrência da dor. De acordo com estimativa da Organização Mundial da Saúde (OMS), das cinco milhões de pessoas que morrem de câncer a cada ano, quatro milhões morrem com dor não controlada, sendo que mais de 90% dos casos poderiam ser efetivamente controladas. Uma das particularidades da dor oncológica na criança é a frequência com que se consegue “prever” seu desencadeamento, conhecendo-se o quadro clínico, a investigação a ser efetuada, o provável tipo de tumor e a terapêutica oncológica instituída (COELHO et al., 2016).

A dor pode trazer consequências negativas fisiológicas, psicológicas e comportamentais para crianças e adolescentes, tornando-se um evento estressante, ainda mais quando acompanhada por uma doença crônica. A dor e outros sinais e sintomas desagradáveis como a fadiga, cansaço, dispneia, náuseas, vômitos, insônia, ansiedade, impotência e frustrações, fazem parte do cotidiano de muitas crianças e adolescentes com doença crônica e/ou em fase final de vida (BORGHI et al., 2014).

Valadares et al. (2013), através de uma revisão integrativa de literatura, evidenciaram estudo que utilizou escala de avaliação para determinar a prevalência dos sintomas em 159 crianças com câncer, com idade entre 10 e 18 anos, a partir de suas verbalizações, constatando que a dor foi o sintoma mais prevalente no grupo dos pacientes hospitalizados (84%), considerada muito angustiante por 52% das crianças. Complementam afirmando que o relato dos pais é valiosa ferramenta para a abordagem dos sintomas, mas sempre que possível, o relato da criança deve ser obtido, sendo considerado o “padrão-ouro” para a determinação dos sintomas.

Na avaliação e manejo da dor em Pediatria, deve-se considerar que a percepção da manifestação dolorosa da criança é mediada, muitas vezes, pelo acompanhante. Assim, incluir os pais ou outro familiar/acompanhante no processo de avaliação e de intervenção para alívio

da dor parte do pressuposto de que eles conhecem seus filhos e de que são sensíveis às modificações que ocorrem em seu comportamento (SANTOS; MARANHÃO, 2016).

Sendo assim, pode-se proporcionar o alívio da dor através de estratégias como a mudança de decúbito, massagens de conforto, diálogo, fisioterapia motora, acompanhamento psicológico, entre outras. Estratégias as quais não devem ser voltadas somente para o paciente, mas também para os seus familiares (AQUINO, et al., 2016). Corroborando, Valadares et al. (2013) afirmam que, para o controle dos sintomas, estratégias não-farmacológicas podem ser úteis, como musicoterapia, acupuntura e brincadeiras, especialmente se aliadas às medidas farmacológicas. Trata-se da abordagem holística da dor (emocional, social e espiritual), fundamental para incrementar o sucesso do tratamento.

A dor tem seu caráter subjetivo e para objetivá-la foram criadas escalas, entre elas estão: Escala numérica, onde a dor é avaliada através de escores que variam de 0 a 10; Escala de faces: facilita o entendimento das crianças através de desenhos com faces de dor; Escala comportamental Neonatal InfantPainScale (NIPS), avaliada através de indicadores de dor, sendo cinco comportamentais e um fisiológico; Escala CHIPPS, avalia a dor através do choro, expressão facial, postura das pernas e inquietude motora; Escala de dor *Hannallah*, avalia através de quatro indicadores comportamentais e um fisiológico, incluindo movimentação, verbalização, choro, agitação e pressão arterial sistólica. A equipe de enfermagem pode fazer uso dessas escalas para mensurar a intensidade da dor do paciente, sendo que cada uma traz vantagens, mas também algumas limitações. Avaliar a dor de acordo com sua intensidade e localização, demanda a escolha de escalas a serem utilizadas de acordo com a idade, habilidades cognitivas e de comunicação do paciente (SANTOS; MARANHÃO, 2016).

Nas doenças crônicas, as ações e os cuidados paliativos devem ser iniciados no momento do diagnóstico e se desenvolver de forma conjunta ao longo do tratamento da doença. A palição ganha importância no câncer infantil quando o tratamento curativo perde sua efetividade (BRASIL, 2017).

Os cuidados paliativos são empregados para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças sem possibilidades de cura. São realizados por meio da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (GUIMARÃES et al, 2016).

O controle impecável da dor e de outros sintomas é a principal estratégia na abordagem das crianças que necessitam de cuidados paliativos ou na finitude. Mas são poucas as pesquisas sobre o manejo da dor e dos sintomas nos cuidados paliativos ou na

terminalidade em pediatria, principalmente quando comparadas ao extenso leque de estudos referentes aos pacientes adultos. Conseqüentemente, muitas das atuais recomendações são extrapoladas do universo adulto para o infantil (VALADARES et al., 2013).

Crianças e adolescentes com câncer e seus familiares, enfrentam situações com o agravamento da doença, como os prognósticos incertos, negação com a proximidade da morte e o fim das possibilidades de cura. Diante disso, a criança, o adolescente e sua família, necessitam de uma abordagem cujo foco seja a qualidade de vida e de morte (SANCHES et al., 2014).

Nesta perspectiva, a assistência da enfermagem em fase de terminalidade, além de promover o alívio da dor e conforto, deve proporcionar a dignidade no processo de morrer da criança e adolescente, dando suporte para os familiares enfrentarem a perda e o luto (TUROLLA; SOUZA, 2015).

Na oncologia pediátrica, a morte é uma possibilidade sempre presente e não há como escondê-la, sendo necessário aos profissionais mais que o aparato tecnológico, é preciso sensibilidade e empatia pelo sofrimento do outro, além de abertura para o diálogo e respeito à dignidade e a liberdade humana (SOUSA et al., 2015).

Segundo Arruda-Colli (2015), a morte de um filho configura-se como um evento de grande impacto para os familiares ao passo que se apresenta como a ruptura prematura da vida da criança e dos sonhos que os pais haviam planejado, além do fato de romper também com a continuidade biológica da família. A morte ainda é encarada como algo extremamente abominável, aterrorizante e que o ser humano não consegue aceitar, sendo desta forma pouco falada e pouco debatida (DOMINGUES et al., 2013).

Para Souza et al. (2013), a intervenção para promover dignidade no processo de morrer da criança envolve também o cuidado à família, para que possa proporcionar alívio da dor, na medida do possível, e auxiliar no conforto ao paciente, com uma constância de presença e carinho, mas também para o enfrentamento da própria terminalidade, luto e morte, para que se reflita na continuidade de sua vida após a morte da criança.

Para realizar um atendimento adequado torna-se essencial manter uma boa comunicação entre equipe multiprofissional, pacientes e familiares. Pois assim, a dor será identificada e manejada de forma efetiva sem causar tantos danos e sofrimento (VALADARES et al. 2013).

Cabe salientar a importância da avaliação e manejo da dor em crianças e adolescentes em fase terminal de vida, foco deste estudo, como um princípio básico para garantir a qualidade de vida, sendo fundamental para proporcionar uma boa morte, uma morte digna e

confortar os familiares.

Frente a estas considerações, destaco que a preocupação inicial por esta temática, ocorreu durante a realização do estágio não obrigatório da graduação em Enfermagem, especificamente no contexto da internação pediátrica. Tentando compreender e ajudar as crianças, suas famílias e partilhar desse conhecimento com a equipe, busquei aprofundar o conhecimento teórico, especificamente em como é possível lidar com esses conflitos e tratar a dor, de maneira adequada, contribuindo com o cuidado à criança e seus familiares.

Com base no que foi exposto, este estudo visa responder a seguinte questão norteadora: **Qual é a abordagem da equipe de enfermagem na avaliação e manejo da dor, em crianças e adolescentes em fase terminal, na Unidade de Oncologia Pediátrica?**

2 OBJETIVO

Conhecer e descrever a avaliação e o manejo da dor, realizados pela equipe de enfermagem, e a percepção pelos pacientes e familiares nos cuidados à criança em fase terminal, na Unidade de Oncologia Pediátrica.

3 REVISÃO DA LITERATURA

A dor é um evento estressante para crianças e adolescentes e pode ter consequências negativas fisiológicas, psicológicas e comportamentais, ainda mais quando é acompanhada por uma doença crônica, e quando a terminalidade é uma consequência esperada. Neste ítem, serão abordados os temas: Avaliação da Dor; Manejo da Dor; Cuidados Paliativos e Terminalidade na Infância.

3.1 Avaliação da Dor

De acordo com Borghi et al. (2014, p.70), Piaget foi o primeiro a postular como o conhecimento do mundo de uma criança modifica-se com a idade. Cada fase do desenvolvimento intelectual é construída sobre as realizações do estágio anterior e dele derivado em um processo contínuo e ordenado, sendo dividido em quatro estágios:

- Sensoriomotor (nascimento até dois anos), composto por subestágios que são governados pelas sensações nas quais ocorre o aprendizado simples;

- Pré-operacional (de dois a sete anos de idade), cuja característica predominante consiste no egocentrismo, que significa a incapacidade de se colocar no lugar do outro;

- Operações concretas (dos sete aos 11 anos de idade) o pensamento se torna cada vez mais lógico e coerente. A criança é capaz de classificar, especificar, ordenar e organizar fatos sobre o mundo para usar na resolução de problemas. Ocorre o desenvolvimento de um novo conceito de permanência, a conservação, ou seja, ela percebe que fatores físicos, tais como volume, peso e número, permanecem iguais, mesmo se as aparências externas forem alteradas;

- Operações formais (dos 11 aos 17 anos de idade), os adolescentes podem pensar em termos abstratos e chegar a conclusões lógicas a partir de um conjunto de observações. Da mesma forma, conseguem também elaborar hipóteses e testá-las, bem como pensar a respeito de questões abstratas, teóricas e filosóficas.

Neste sentido, conhecer tais estágios poderá auxiliar na utilização do instrumento mais adequado para a identificação da intensidade da dor. A eficácia do tratamento e o seguimento do mesmo dependem de uma avaliação e mensuração de dor confiável, pois possibilita determinar o tratamento mais adequado para a criança ou quando deverá ser interrompido. A

partir dos dois anos, os relatos da criança sobre as suas próprias experiências podem ser utilizados para avaliar a intensidade ou gravidade do quadro de dor, sendo possível a utilização de outros instrumentos para avaliação de dor (KANAI; FIDELIS, 2010).

Para crianças entre dois e quatro anos são utilizadas principalmente formas lúdicas que incentivam o auto relato da dor sentida, através de jogos, desenhos e brincadeiras; porém, eles não conseguem quantificar a sua dor (LEMOS; AMBIEL, 2010).

Para crianças entre quatro e cinco anos, um método de avaliação de dor muito eficiente é a das Quatro Batatinhas Fritas: deve-se pedir à criança que diga quantas batatinhas de dor ela está sentindo, uma batatinha = dói só um pouquinho; duas batatinhas = dói um pouco mais; três batatinhas = dói muito; quatro batatinhas = dói muito, muito mesmo (LEMOS; AMBIEL, 2010).

A escala numérica ou linear analógica não visual (FIGURA 1) é utilizada através da quantificação da dor por escores que variam de 0 a 10, onde 0 é ausência de dor e 10 a pior dor possível (BASTOS *et al.*, 2007).

Figura 1: Escala numérica ou linear analógica não visual



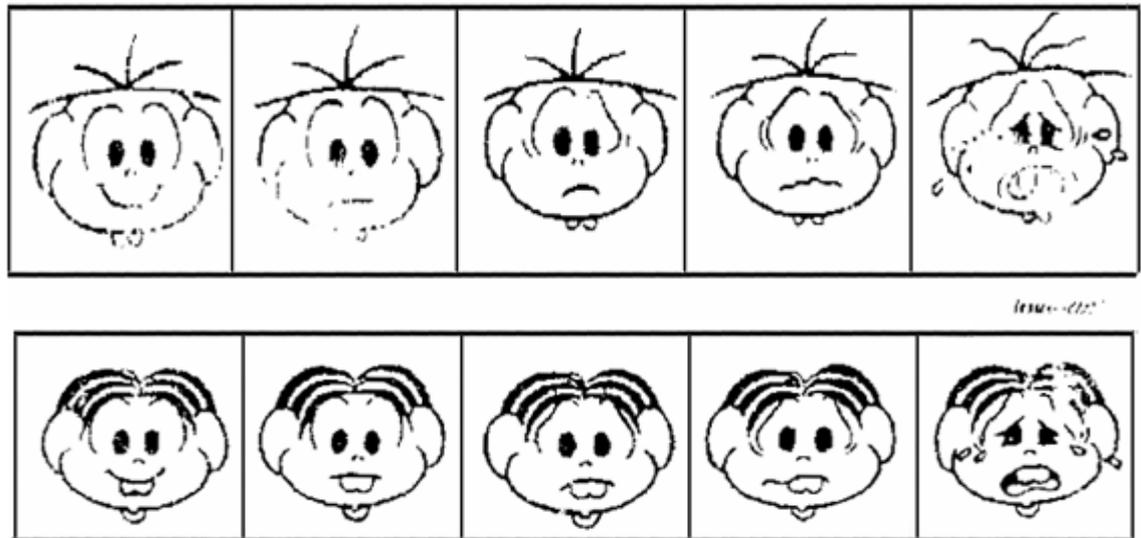
Fonte: BASTOS *et al.*, 2007

Para crianças de cinco anos ou mais, são muito utilizadas representações ou desenhos de faces de dor, onde muitas escalas (FIGURA 2) foram desenvolvidas especificamente para crianças visando facilitar o entendimento e permitir seu uso na avaliação de dor. Crianças com 6 ou 7 anos, podem utilizar as escalas de faces, como também as escalas de palavras: sem dor, dor fraca, média, forte, a pior possível; ou ainda, escalas numéricas: “de 0 a 10 qual o valor da sua dor?” (SANTOS; MARANHÃO, 2016).

Na trajetória percorrida pelos estudiosos acerca do encontro com os melhores métodos para descrever a dor sentida e revelada pelas crianças, encontra-se a **Escala de Faces** - adaptada por CLARO, que mostrou figuras desenhadas por Maurício de Sousa*,

representando os personagens criados por ele, Cebolinha e Mônica, com diferentes expressões faciais. A escala é composta por cinco expressões, as quais variam da expressão sem dor até a dor insuportável, sendo 0 = sem dor, 1 = dor leve, 2 = dor moderada, 3 = dor forte, 4 = dor insuportável (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998).

Figura 2: Escala de Faces



Fonte: CLARO, 1993 (* Maurício de Sousa - jornalista, desenhista, autor de histórias em quadrinhos e presidente da Editora Maurício de Sousa).

Hockenberry e Wilson (2011) orientam a utilização pela enfermagem da escala de faces:

Explique à criança que cada face representa uma pessoa que está feliz porque não tem dor, ou triste por ter um pouco ou muita dor. **Face 0** está muito feliz porque não tem nenhuma dor. **Face 1** tem apenas um pouco de dor. **Face 2** tem um pouco mais de dor. **Face 3** tem ainda mais dor. **Face 4** tem muita dor. **Face 5** tem uma dor máxima, apesar de que nem sempre provoca o choro. Peça à criança que escolha a face que melhor descreve como ela se sente. Esta escala é aplicável a crianças de 3 anos de idade ou mais (p. 1232).

A escala comportamental *Neonatal InfantPainScale* (NIPS) (Figura 3), é composta por seis indicadores de dor, cinco comportamentais e um fisiológico, incluindo a expressão facial, choro, movimentação de braços e pernas, estado de sono/alerta e o padrão respiratório. Tem sido útil na avaliação da dor em crianças de zero a dois anos de idade (KANAI; FIDELIS, 2010).

Figura 3: Neonatal *InfantPainScale* (NIPS)

Escala de Dor para Recém-Nascidos=Neonatal Infant Pain Scale (NIPS).			
Indicador	0 ponto	1 ponto	2 pontos
Expressão facial	Relaxada	Contraída	---
Choro	Ausente	Resmungos	Vigoroso
Respiração	Regular	Diferente da basal	---
Braços	Relaxados	Fletidos/Estendidos	---
Pernas	Relaxadas	Fletidas/Estendidas	---
Estado de Alerta	Dormindo e/ou Calmo	Agitado e/ou Irritado	---

Presença de dor:>3 pontos

Fonte: KANAI; FIDELIS, 2010.

A escala de *CHIPPS* – *Children's and Infants Postoperative Pain Scale*, também comportamental, é utilizada para crianças de 29 dias a 5 anos de vida. Ela é constituída por cinco itens: choro, expressão fácil, postura do tronco, postura das pernas e inquietude motora. A cada item podem ser atribuídos de 0 a 2 pontos, totalizando escores de 0 equivalendo a sem dor e a 10 equivalendo a dor máxima (ALVES, 2007).

Figura 4: *Children's and Infants Postoperative Pain Scale* (CHIPPS)

Parâmetros / Pontuação	0	1	2
Choro	Nenhum	Gemido	Grito
Expressão facial	Relaxada/sorrindo	Boca retorcida	Careta (olhos e boca)
Postura do tronco	Neutra	Variável	Arqueado para trás
Postura das pernas	Neutra, solta	Chutando	Pernas tensionadas
Inquietação motora	Nenhuma	Moderada	Inquieta

Fonte: ALVES, 2007.

A escala de dor *Hannallah* é prática e possibilita avaliação usando cinco indicadores de dor, quatro comportamentais e um fisiológico, incluindo movimentação, verbalização (postura para as crianças menores), choro, agitação e pressão arterial sistólica. É indicada para avaliar a dor aguda em crianças com intubação e sedação, principalmente em unidade de terapia intensiva (KANAI; FIDELIS, 2010).

Figura 5: Escala de Hannallah

Pressão arterial sistólica 0 – Aumento de 10% da basal 1 – Aumento de 11% a 20% da basal 2 – Aumento de > de 21% da basal	Agitação 0 – Adormecido ou calmo 1 – Leve histérico
Choro 0 – Ausente 1 – Presente e consolável 2 – Presente e inconsolável	Verbalização (postura para crianças menores) 0 – Adormecido ou sem relatar dor 1 – Dor leve, sem flexão das extremidades 2 – Dor moderada e localizada
Movimentação 0 – Quietos 1 – Sem repouso 2 – Esperneando	

Fonte: KANAI; FIDELIS, 2010.

Outra escala particularmente utilizada em Terapia Intensiva Pediátrica é a Confort-B (Tabela 1). O uso de terapia sedativa e analgésica, freqüente em UTIs, torna imprescindível constantes re-avaliações do nível de sedação dos pacientes. Vários instrumentos para medir sedação têm sido utilizados, de escalas clínicas à monitorização do nível de consciência. A escala Comfort-B foi desenhada para medir o conforto geral da criança, incluindo sedação, dor e agitação (SILVA, 2011).

Tabela 01: Escala Comfort

Item	Estrutura	Pontos
Nível de consciência:	Sono profundo	1
	Alerta	2
	Letárgico	3
	Acordado e alerta	4
	Híperalerta	5
Calma / Agitação	Calma	1
	Ansiedade leve	2
	Ansioso	3
	Muito ansioso	4
	Amedrontado	5

2	Resposta Respiratória (apenas se paciente em VM)	Ausência de tosse e de respiração espontânea	1
		Respiração espontânea com pouca ou nenhuma resposta à ventilação	
		Tosse ou resistência ocasional ao ventilador	3
		Respirações ativas contra o ventilador ou tosse regular	4
		Compete com o respirador, tosse	5
	Movimento físico	Ausência de movimento	1
		Movimento leve ocasional	2
		Movimento leve freqüente	3
		Movimento vigoroso limitado às extremidades	4
		Movimento vigoroso que inclui tronco e cabeça	5
	Tônus muscular	Totalmente relaxado	1
		Hipotônico	2
		Normotônico	3
		Híper-tônico com flexão dos dedos e artelhos	4
		Rigidez extrema com flexão de dedos e artelhos	5
	Tensão facial	Músculos faciais totalmente relaxados	1
		Tônus facial normal, sem tensão evidente	2
		Tensão evidente em alguns músculos faciais	3
		Tensão evidente em toda a face	4
		Músculos faciais contorcidos	5
		Total	30

FONTE: AMORETTI CF, RODRIGUES GO, CARVALHO PRA, TROTTA EA, 2008

Há necessidade de se estabelecer métodos de avaliação e localização da dor respeitando a faixa etária e o desenvolvimento psicomotor e cognitivo de cada criança, buscando aliar o conhecimento técnico-científico à sensibilidade, interesse, compaixão e afetividade. Salienta-se a importância da equipe de enfermagem buscar atualização contínua no meio científico quanto ao manejo da dor em pediatria, pois o alívio desta é um direito básico do ser humano, independentemente da faixa etária (BUENO; NEVES; RIGON, 2011).

3.2 Manejo da Dor

São cada vez maiores as evidências na literatura, conforme assegura Kretzer (2012), demonstrando que a incorporação do modelo paliativista em complementação ao tradicional modelo de resgate de vida, favorece a obtenção de incontáveis benefícios aos pacientes terminais, especialmente no controle da dor. Estes efeitos benéficos resultam porque a incorporação dos princípios holísticos dos cuidados paliativos contribui para o melhor alívio do sofrimento físico, psíquico e espiritual.

O manejo adequado da dor deve ser uma prioridade no planejamento terapêutico de pacientes pediátricos. O reconhecimento e o tratamento preventivo ou precoce da dor evitam o aumento de sua intensidade, o que tornará mais fácil seu manejo. A criança deve saber que sua dor está sendo levada a sério, e que seus pais e os enfermeiros estão fazendo todo o possível para aliviá-la. Embora avaliar e mensurar a dor não sejam tarefas fáceis, esses procedimentos devem se tornar rotineiros para os enfermeiros e sua equipe, que devem registrar essas informações no prontuário da criança, para que as devidas providências de alívio da dor possam ser implementadas (SANTOS; MARANHÃO, 2016).

O manejo da dor implica na adoção de medidas multidimensionais, combinações de intervenções farmacológicas e não farmacológicas são normalmente adotadas. Porém, independentemente do tipo de intervenção adotada, manter um ambiente silencioso, com adultos calmos, e informações necessárias para a criança, é fundamental para aumentar a probabilidade de eficácia do tratamento para o controle da dor no paciente pediátrico (LE MOS; AMBIEL, 2010).

Como tratamento não medicamentoso da dor, salienta-se que, além da fundamental presença dos pais e horário de visitas mais flexível, podem-se utilizar técnicas de hipnose, técnicas comportamentais, acupuntura, relaxamento, solução glicosada, sucção não nutritiva, massagem, toque terapêutico, posicionamento, música, brinquedo terapêutico, distração, permitir escolhas e atividades físicas, e o controle de fatores ambientais, tais como excesso de barulho, entre outros (MELO; PETTENGILL, 2010; KRETZER, 2012).

Os métodos não farmacológicos não substituem o tratamento com medicação analgésica, mas considerando que a dor é muito mais do que uma sensação, e recebe influências psicológicas, sociais, emocionais, entre outras, a associação desses métodos no

tratamento teria grande relevância no controle da dor, muitas vezes levando a um alívio mais rápido do sintoma (BLASI, et al., 2015).

Apesar dos benefícios dessa associação de tratamentos, o tratamento mais utilizado pela equipe de enfermagem continua sendo o farmacológico. Muitas vezes, diante da queixa de dor, o profissional de enfermagem apenas verifica se há analgésicos prescritos pela equipe médica, deixando de ter uma visão mais holística da situação e de realizar outras medidas para promover o alívio e conforto da criança (BLASI, et al., 2015).

Levando em conta todas estas especificidades, o tratamento farmacológico da dor também pode considerar como ponto de partida as recomendações da Organização Mundial da Saúde para o controle deste sintoma. Dores de baixa intensidade podem ser tratadas com analgésicos fracos, como dipirona e paracetamol; dores moderadas podem ser tratadas com opióides fracos, como codeína e tramadol, geralmente associados à dipirona ou paracetamol; e diante de dores intensas, podem ser utilizados opióides fortes como morfina, metadona e fentanil (BRASIL, 2016). Ainda segundo Kretzer (2012), quanto à abordagem farmacológica, a identificação das causas geradoras de dor e que possam ser tratadas devem ser levadas em conta, como controle da hipertensão intracraniana, reposicionamento no leito, tratamento de monilíase oral e esofágica, e de mucosites, são exemplos de medidas que podem ser necessárias para alívio da dor.

O plano de controle de sintomas não segue protocolo pré-definido, acima de tudo preconiza-se estar em concordância com as necessidades singulares de cada criança ou adolescente. Embora seja prevalente a presença de dor, suas expressões e padrões de resposta aos tratamentos oferecidos são consideravelmente variáveis. Além disso, por ser multidimensional, modulada pela presença de fatores como ansiedade, medo, personalidade e até fatores culturais, necessita ter uma abordagem impecável, que considere as múltiplas variáveis clínicas e individuais. Requer dos profissionais uma avaliação crítica de sua postura diante da trajetória de sofrimento de cada paciente (KRETZER, 2012).

3.3 Cuidados Paliativos e a Terminalidade na Infância

O câncer é uma das doenças que mais leva à morte em todo o mundo, sendo suas causas variadas e podendo estar relacionadas ao meio em que as pessoas vivem, aos hábitos, cultura, a fatores genéticos e ligadas à capacidade do organismo em se defender de agressões

externas. O câncer pediátrico é a segunda maior causa de óbito entre 0 e 14 anos de idade, atrás apenas de acidentes. Mesmo a perspectiva de cura sendo alta, o índice de mortalidade por câncer infantil ainda é elevado, tornando-se, um importante problema de saúde pública (BERNARDO et al., 2014).

O parágrafo único do art. 41 do novo Código de Ética Médica (CEM, 2010) indica: Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

É considerado paciente terminal aquele que apresenta eminência de morte em um curto período (de 3 a 6 meses) ou que não possui chance de cura, mesmo com tratamento médico. Segundo esta perspectiva, os objetivos de um tratamento para doença incurável ou terminal, como o câncer, mudam de curativos para paliativos (BERNARDO et al, 2014).

De acordo com Menezes e Barbosa (2013), na atenção centrada na cura, o foco recaía sobre a enfermidade, porém no atendimento em Cuidados Paliativos trata-se de cuidar da pessoa como um todo, para buscar qualidade de vida no tempo ainda restante.

Segundo a OMS, Cuidados Paliativos para Crianças é o cuidado ativo total do corpo, mente e espírito da criança, e envolve também dar apoio à família. Começa no momento em que a doença é diagnosticada, e prossegue independentemente de haver ou não tratamento específico dirigido à doença. É imperativo que os profissionais da saúde avaliem e aliviem o sofrimento físico, psicológico e social da criança (WHO, 2018). Mediante este conceito, os cuidados curativos e paliativos não são excludentes e incompatíveis, e sim complementares (FEUDTNER, 2007).

Quando o paciente recebe o diagnóstico de uma doença grave e conseqüentemente recebe os cuidados paliativos não significa que não haja mais nada para fazer e sim a equipe irá cuidar de quem está doente e daqueles que o cercam. Ou seja, “há muito a fazer” pelo paciente e pela família (BRASIL, 2017).

Na pediatria, os cuidados paliativos exigem uma assistência voltada para a totalidade bio-psico-socio-espiritual do paciente e de seus familiares. A família é também objeto de cuidados da equipe de saúde, visto que o final de vida de uma criança representa um drama social, uma vez que a situação provoca desequilíbrio na estrutura e rotina de toda a família. No ideário paliativista pediátrico, a família deve ser incluída no planejamento dos cuidados e

tomada de decisões, buscando o compartilhamento da responsabilidade pela dignidade no momento da terminalidade e morte da criança, garantindo assim, um bom relacionamento entre equipe e família (MENEZES; BARBOSA, 2013).

O cuidado à criança com câncer é complexo, pois envolve múltiplos aspectos. Nesse contexto é importante que o enfermeiro articule conhecimento técnico e científico, afetividade na oferta do cuidado à criança e à família visando a promoção da saúde, qualidade de vida, conforto e bem-estar dos mesmos, seja em ambiente hospitalar ou domiciliar (SILVA et al., 2013).

A principal estratégia na abordagem das crianças que necessitam de cuidados paliativos é o controle da dor e de outros sintomas que causem desconforto. Porém, são poucas as pesquisas sobre o manejo da dor e dos sintomas nos cuidados paliativos em pediatria, principalmente quando comparados ao extenso número de estudos referentes aos cuidados paliativos em adultos (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

A terminalidade da vida merece esclarecimentos sobre os conceitos de eutanásia, distanásia e ortotanásia. As três palavras derivam do grego (*thánatos* = morte). Assim, a eutanásia ("*eu*" = boa) é a prática pela qual se busca abreviar a vida de um paciente reconhecidamente incurável, suprimindo-lhe a dor e o sofrimento. O antônimo da eutanásia é a distanásia ("*dis*" = mau), que é a morte lenta, ansiosa e sofrida, aquele "tratamento insistente, desnecessário e prolongado de um paciente terminal, podendo ser submetido a tratamento fútil". Por sua vez, a ortotanásia ("*orto*" = correto) consiste em suspender procedimentos e tratamentos (artificiais) que adiem a morte iminente e inevitável (SANTORO, 2008).

A morte é sempre um acontecimento triste e dramático, embora seja ela inegável. A morte de uma criança ou a certeza da proximidade da morte de uma criança é ainda mais difícil de ser aceita, tanto por sua família como pela própria equipe de enfermagem que a está acompanhando, durante este momento de sofrimento (BERNARDO et al., 2014).

É necessário que a equipe esteja alerta para que o tratamento respeite fielmente os princípios bioéticos da beneficência, justiça e autonomia, de modo a promover o melhor cuidado em benefício do paciente e da família. Nesta perspectiva, têm sido cada vez mais requisitadas as discussões éticas, levando em consideração o atendimento de pacientes com doenças ameaçadoras da vida, cuidados em final de vida e limitação de tratamento (SOUZA; 2012).

As considerações apontadas nesta revisão de literatura constituem um arcabouço que

visa sustentar a interpretação dos materiais qualitativos obtidos na pesquisa e também servir de subsídios para as discussões dos temas emergentes da análise dos núcleos de sentido desvelados.

4 METODO

Neste capítulo serão detalhadas as etapas do caminho metodológico percorrido para o desenvolvimento da pesquisa.

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo exploratório descritivo. Os estudos exploratórios têm como principal objetivo o aprimoramento de ideias ou descoberta de intuições e visam proporcionar maior familiaridade com o problema estudado. Pode envolver entrevistas e levantamento bibliográfico. É um tipo de estudo de planejamento flexível, de modo que se possa considerar os mais diversos aspectos relacionados à temática estudada. Em geral, estas pesquisas envolvem 3 etapas: (a) levantamento bibliográfico; (b) entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado; e (c) análise de exemplos que estimulem a compreensão (GIL, 2008).

As pesquisas descritivas têm por objetivo principal a descrição de características de uma população ou fenômeno ou estabelecer relações entre variáveis. São incluídas neste grupo as pesquisas com objetivo de levantar opiniões, atitudes e crenças de uma população. Junto com os exploratórios, os estudos descritivos são os que habitualmente realizam os pesquisadores sociais, preocupados com a atuação prática (GIL, 2008).

A pesquisa qualitativa foi utilizada por enfatizar a compreensão da experiência humana como é vivida, por meio da coleta e interpretação de materiais eminentemente narrativos, isto é, subjetivos. Nesse sentido, focaliza os aspectos dinâmicos, holísticos e individuais dos fenômenos, capturando-os dentro do contexto daqueles que os experimentam (POLIT; BECK, 2011).

Quando os pesquisadores escolhem desenvolver uma pesquisa qualitativa, estão adotando a ideia de que existem múltiplas realidades e sua intenção é desvelar o mundo vivido pelos indivíduos estudados. Por conseguinte, conduzir um estudo qualitativo significa que:

[...] os pesquisadores tentam chegar o mais próximo possível dos participantes que estão sendo estudados. Assim sendo, evidências subjetivas são acumuladas com base nas visões dos indivíduos. É assim que o saber é conhecido – por meio de experiências subjetivas das pessoas (CRESWELL; 2014, p. 33).

4.2 Campo

Segundo Creswell (2014, p. 33), na pesquisa qualitativa, “torna-se importante, então, conduzir estudos no “campo”, onde os participantes vivem e trabalham – estes são contextos importantes para a compreensão do que os participantes estão dizendo”.

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), localizada no 3º Leste. Na unidade 3º Leste a equipe de enfermagem é composta por 14 enfermeiras e 38 técnicos de enfermagem, somando 52 profissionais de enfermagem (ISSI, 2015).

A Unidade de Oncologia Pediátrica do HCPA assiste crianças e adolescentes de 28 dias a 18 anos, com diagnóstico de neoplasia maligna e é hoje um dos principais centros de referência no tratamento do câncer infanto-juvenil do país, atendendo pacientes vindos de todo o Rio Grande do Sul, Santa Catarina e de outros estados. Existe desde 1995 no 3º andar Leste e conta com a parceria do Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul (HCPA, 2016).

É considerada um Centro de Alta Complexidade Oncológica, possui 25 leitos, sendo 03 destinados ao Transplante de Medula Óssea Autogênico (TMO). Caracteriza-se como unidade de cuidados semi-intensivos, devido à instabilidade peculiar da criança hemato-oncológica, incluindo as fases do tratamento oncológico (diagnóstico, tratamento, reinternações por intercorrências), pré e pós TMO autólogo, pacientes cirúrgicos e em cuidados paliativos (HCPA, 2016).

Destaca-se que a singularidade comum a todas as Unidades Pediátricas consiste no Sistema de Permanência Conjunta, enquanto modelo de cuidado que existe desde o início de funcionamento da Pediatria. Pacientes terminais e suas famílias, como os portadores de doenças neoplásicas entre outras, não são encaminhados para a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). São atendidos nas unidades de internação, como no caso do 3º Leste, as crianças e adolescentes em cuidados paliativos e cuidados nos momentos de terminalidade (ISSI, 2015).

4.3 Participantes

Participaram deste estudo os profissionais da equipe de enfermagem que atuam na referida Unidade, e, paciente adolescente em Cuidados Paliativos e familiar, internado durante o período de coleta de dados.

Em relação à definição do número de participantes, Polit e Beck (2011) esclarecem que os estudos fenomenológicos envolvem um pequeno número de participantes, o que possibilita, por não ser muito grande, aprofundar a compreensão do fenômeno em estudo e descrever as respostas de cada participante. Por outro lado, a quantidade de participantes deve permitir que as informações sejam suficientes para responder aos objetivos da pesquisa.

Para a definição do número de participantes considerou-se o princípio da saturação que ocorreu quando as informações tornaram-se repetitivas e redundantes, em que uma compreensão clara da experiência foi encontrada (POLIT; BECK; 2011). Desta forma, fizeram parte do estudo quatorze profissionais da equipe de enfermagem, sendo eles sete técnicos de enfermagem e sete enfermeiras, aleatoriamente. Foram dois técnicos e duas enfermeiras do turno da manhã, dois técnicos e duas enfermeiras do turno da tarde, um técnico e uma enfermeira em cada turno noturno. Também foram entrevistados um paciente adolescente e seu respectivo familiar. Os participantes foram identificados como P1, P2, sucessivamente em ordem de entrevista. Ao adolescente e sua mãe foram atribuídos nomes fictícios.

Identifica-se, segundo Polit e Beck (2011, p. 358), um princípio norteador na seleção da amostra para um estudo qualitativo:

[...] todos os participantes precisam ter experimentado o fenômeno, sendo capazes de expressar o que significa ter vivido essa experiência. Mesmo buscando participantes que tenham passado pela experiência – alvo [...] também querem explorar a diversidade das experiências individuais.

Para a seleção dos participantes foram usados os seguintes critérios de inclusão: enfermeiros e técnicos de enfermagem atuantes na Unidade que tiveram contato com pacientes pediátricos em processo de terminalidade; criança/adolescente em cuidados paliativos ou em processo de terminalidade presentes na Unidade, familiar/ acompanhante da criança/adolescente durante a internação. Como critérios de exclusão foram usados: ser enfermeiro ou técnico de enfermagem em contratação temporária, crianças menores de três

anos, criança/adolescente sedados, acompanhante com vínculo superficial com o paciente.

4.4 Coleta de dados

Os dados foram obtidos através de entrevistas semiestruturadas realizadas pela própria pesquisadora na Unidade de Oncologia Pediátrica, em ambiente privado, gravadas em dispositivo digital de áudio (Apêndices A, B e C). As entrevistas foram previamente agendadas e realizadas durante o horário de trabalho dos profissionais de enfermagem. E a realizada com o adolescente e familiar transcorreu durante a internação, no próprio quarto do paciente.

Foi utilizado um roteiro semiestruturado para nortear a entrevista com os participantes. Seguiu-se a orientação de Polit e Beck (2011) quanto à utilização de um guia de tópicos escritos para a condução das entrevistas semi-estruturadas, a fim de garantir que todas as questões norteadoras fossem enfocadas, acrescidas da atitude por parte do pesquisador de encorajar que os participantes falassem livremente sobre todos os tópicos incluídos no roteiro. As entrevistas foram transcritas pela pesquisadora e as informações foram lançadas e arquivadas no computador para organização e controle.

4.5 Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada através de Análise de Conteúdo do tipo temática. Este tipo de análise desdobra-se em 3 etapas: (a) pré-análise; (b) exploração do material ou codificação; (c) tratamento dos resultados obtidos/ interpretação (MINAYO, 2017).

A pré-análise incluiu leitura flutuante do material coletado e formulação e reformulação das hipóteses, através de leitura exaustiva e retorno aos questionamentos iniciais. Na etapa de exploração do material o pesquisador buscou expressões e palavras significativas a fim de definir as categorias temáticas do estudo. Após, realizada a categorização temática dos dados, foram realizadas as inferências e interpretações a partir do quadro teórico inicial (CAVALCANTE; CALIXTO, PINHEIRO, 2014).

Após a Análise de Conteúdo Temática, os resultados oriundos das entrevistas foram agrupados em temas e discutidos à luz do referencial da literatura.

4.6 Aspectos éticos

Anteriormente à coleta de informações foi apresentado aos participantes do estudo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C) para ser assinado, em duas vias, permanecendo uma via com o participante e outra com o pesquisador. Nele constou a garantia do caráter voluntário de participação dos participantes, a manutenção de seu anonimato e a possibilidade de desistência em qualquer etapa do estudo, sem nenhuma penalização ou prejuízo, e para os profissionais a não interferência em seu vínculo empregatício ou relação com avaliação de desempenho profissional. Dessa forma, foram observadas as exigências éticas e científicas sobre a pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

Os participantes que, atenderam aos critérios de inclusão na pesquisa, aceitaram o convite e demonstraram interesse em participar e lhes foi explicado, em linguagem clara e acessível: os objetivos propostos; a forma de participação mediante entrevista, com duração média de uma hora, que foi gravada em aparelho eletrônico e realizada em ambiente reservado; os benefícios que a pesquisa poderia gerar, entendendo-se que são indiretos à medida que pretendem favorecer os referenciais para o cuidado à criança, ao adolescente e a família; os riscos foram considerados mínimos aos participantes, relacionados a um possível desconforto ao responder as perguntas, e que caso isso ocorresse teriam total liberdade de interromper a entrevista e, se necessário, seria feito encaminhamento à psicologia organizacional, a partir de contato prévio.

Os participantes foram também esclarecidos quanto a não obrigatoriedade de sua participação e de que em qualquer momento poderiam solicitar sua exclusão ou esclarecimentos acerca da pesquisa, não implicando em qualquer dano para si. Igualmente, lhes foi assegurado: o direito de sua privacidade e o acesso aos resultados obtidos, não incidindo em exposição pública de sua pessoa ou de sua identidade em nenhum momento da pesquisa.

O referido estudo foi cadastrado na Plataforma Brasil e, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre sob o CAAE número 48721915.4.0000.5327, obtendo sua aprovação em 26 de outubro de 2015, com o parecer número 1.295.552 (ANEXO A). Concomitantemente, foi submetido ao Sistema Web GPPG sob o número 150497 do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que trata das questões

logísticas e financeiras da pesquisa, obtendo sua aprovação em 30 de outubro de 2015 (ANEXO B).

A atual etapa da pesquisa que constitui o estudo que ora é apresentado, iniciou em março de 2017. Possibilitou a ampliação da coleta de dados, abrangendo um número maior de Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem do que na primeira etapa da coleta que ocorreu em 2016; e permitiu a escuta de um adolescente e seu familiar, vivenciando a condição de Cuidados Paliativos na unidade.

O projeto de pesquisa atendeu a Resolução 466/2012¹ do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, a qual trata da regulamentação dos aspectos éticos de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012); e os princípios éticos do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem de 2007, que se encontra na Resolução do COFEN nº 311/2007, capítulo III (do ensino, da pesquisa e da população técnico científica) do qual trata das responsabilidades e deveres (artigos 89,90 e 91²), e das proibições (artigos 94 e 98³). As informações serão armazenadas por cinco anos e posteriormente destruídas, conforme legislação nacional específica regulamentadora de direitos autorais (BRASIL, 1998).

Os dados serão difundidos junto à equipe de enfermagem da Unidade de Oncologia Pediátrica e o estudo será submetido à publicação em periódico relacionado à temática.

5 Apresentação, análise e discussão dos dados coletados

Este capítulo tem por objetivo apresentar os participantes envolvidos na pesquisa, a análise dos materiais qualitativos e discussão dos dados, à luz da literatura.

5.1 Caracterização dos participantes

Foram entrevistados quatorze profissionais de enfermagem dos turnos da manhã, tarde e noite. Somente um entrevistado é do sexo masculino e os demais do sexo feminino.

Tabela 02: Caracterização dos Profissionais

Participante	Profissão	Tempo de Formação	Tempo de atuação na Unidade
P1	Enfermeira	23 anos	20 anos
P2	Enfermeira	30 anos	22 anos
P3	Enfermeira	32 anos	20 anos
P4	Enfermeira	40 anos	22 anos
P5	Enfermeira	11 anos	07 anos
P6	Enfermeira	15 anos	3 anos
P7	Enfermeira	33 anos	9 anos
P8	Técnica de Enfermagem	35 anos	20 anos
P9	Técnica de Enfermagem	12 anos	5 anos
P10	Técnica de Enfermagem	27 anos	20 anos

P11	Técnica de Enfermagem	23 anos	20 anos
P12	Técnica de Enfermagem	38 anos	15 anos
P13	Técnica de Enfermagem	13 anos	06 anos
P14	Técnico de Enfermagem	28 anos	22 anos
Total: 14 participantes			

Fonte: Autor, 2018.

Foi entrevistado o paciente Antônio (fictício) 19 anos, ensino fundamental completo, da cidade de Tramandaí. Diagnóstico de base Osteossarcoma convencional grau 3 do fêmur esquerdo, metastático pulmonar, presença de mais de 30 nódulos calcificados em parênquima pulmonar bilateral. Iniciou o tratamento aos 17 anos, em junho de 2016 foi sua primeira internação na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. É norma do Serviço de Oncologia Pediátrica, que mesmo maior de 18 anos, pacientes tendo como doença de base o câncer infanto-juvenil, reinternam na Unidade de Oncologia Pediátrica, para manutenção do cuidado.

De acordo com a Organização das Nações Unidas (ONU), os limites cronológicos que definem a adolescência são entre 15 e 24 anos (EISENSTEIN, 2005).

Familiar Ana (fictício), mãe do paciente; divorciada; escolaridade nível fundamental; do lar; três filhos ambos maiores de idade; obtém renda através de serviços artesanais; sempre acompanha o paciente em todas as internações.

5.2 Exercício do cuidar da dor total da criança e do adolescente na terminalidade

A proposta de abordagem do sofrimento diante da adoção de uma perspectiva ética e estética do cuidado permite contemplar os princípios do cuidado centralizado na criança, adolescente e família que vive uma condição de cuidados paliativos e terminalidade.

A doença terminal se desenvolve gradualmente, com considerável variabilidade individual associada a inúmeros sintomas intensos e oscilantes. Cada pessoa tem suas próprias vivências, as quais levam a uma subjetividade de resposta diante da expressão de dor. Tal subjetividade pode se manifestar por respostas afetivas e cognitivas. Portanto, é fundamental

reconhecer o termo “dor total” introduzido por Cicely Saunders¹. Esse conceito revela a importância de todas as dimensões do sofrimento humano (física, mental, social e espiritual). Nesse sentido, o alívio adequado da dor não é alcançado sem dar-se atenção a essas dimensões indissociáveis (CARDOSO, 2012).

Na visão da Enfermagem Pediátrica diante destas singulares condições existenciais, Nilson (2012, p. 106) esclarece que:

“a identificação do sofrimento e as respectivas intervenções da equipe no sentido de minimizar esta dor devem receber atenção simultânea ao alívio da dor física, para a qual os profissionais ainda mostram-se mais sensíveis. Cabe ressaltar que estamos diante de um paciente que vê “roubada” sua expectativa de vida. Para as crianças e jovens pode ser ainda mais difícil a visão da proximidade da morte e da impossibilidade de sentir o crescimento, de cultivar amizades, de namorar e ser feliz. Da mesma forma, seus familiares não terão a oportunidade de compartilhar dessa vida”.

Estas considerações preliminares, confrontadas com a interpretação dos materiais qualitativos obtidos, permitiram o alcance do tema central deste estudo, que está contemplado no enunciado do “exercício do cuidar da dor total da criança e do adolescente na terminalidade”.

Da leitura e análise dos materiais qualitativos, emergiram três sub-temas amplos que descrevem a abordagem da equipe de saúde na avaliação e manejo da dor em crianças e adolescentes em fase terminal: Sentimentos e percepções dos profissionais de enfermagem perante o paciente pediátrico em cuidados paliativos e terminalidade; avaliação e manejo da dor pelos profissionais de enfermagem; e, a percepção do adolescente e de seu familiar em cuidados paliativos frente ao manejo da dor.

5.2.1 Sentimentos e percepções dos profissionais de enfermagem perante o paciente pediátrico em cuidados paliativos e terminalidade

Diante das vivências com o cuidado a crianças e adolescentes em processo de terminalidade oncológica, os profissionais de enfermagem se depararam com o despertar de sentimentos e percepções como tristeza, dificuldade e até mesmo relatam como um momento especial, conforme se evidencia nas falas dos participantes.

¹ Cicely Saunders: Enfermeira, assistente social, médica, cristã anglicana. Pesquisou o controle da dor em pacientes com câncer. Decidiu tornar-se médica para legitimação acadêmica e aprofundamento do campo de pesquisa e ensino dos cuidados em final de vida. De espírito empreendedor, fundou em 1967 o St. Christopher’s Hospice. Nascia o Moderno Movimento Hospice. Criou e difundiu o conceito de Dor Total (SAUNDERS, 1991).

Os sentimentos e percepções da equipe de enfermagem ao acompanhar estas crianças e seus familiares adquirem matizes diversos, muitas vezes conflitantes, variando da tristeza, impotência e fragilidade para a superação das próprias angústias e dilemas que afloram no cotidiano do cuidado, de modo a não esmorecer, representando suporte contínuo à família (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011).

Ver a família sofrendo é triste, mas eles são bem preparados pela equipe [...] acaba sendo um momento tão horrível como se pensa (P9).

Existem casos onde mesmo usando todas as armas terapêuticas disponíveis, a cura não é possível. Nestes casos, cabe à equipe interdisciplinar oferecer suporte, informação, conforto e dignidade ao paciente e sua família por meio da assistência tão importante quanto a curativa: os cuidados paliativos (PARENTONI, 2015).

Quando comecei a trabalhar no 3ºL tive que entender que existe a cura para o câncer, mas esta cura não é para todos. Temos um choque quando alguém recebe o diagnóstico de câncer, pois sempre ligamos à morte. Então aprendi que os Cuidados Paliativos não é curar a todos e sim cuidar de todos que é especificamente o que a enfermagem oferece [...] (P1).

Mediante este relato pode-se perceber claramente que a atuação da enfermagem na terminalidade é de extrema importância, pois a partir de um singular entendimento e compreensão sobre o que o paciente está vivenciando, tem-se como proporcionar um cuidado de qualidade. Nessa perspectiva cuidar, para Silva, Trindade, Paixão e Silva (2018, p. 219) é “a essência dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos, sendo o fio condutor da estrutura de conhecimento dos profissionais que atuam nesse campo, independente do ambiente em que o paciente se encontre”.

Ao prestar cuidados a pessoas em processo de morrer e diante da morte, os profissionais se defrontam com suas dificuldades frente à morte, portanto, passam a tomar consciência de que não estão suficientemente preparados para este enfrentamento (SILVA, et al, 2015).

É muito difícil quando a gente tenta e não consegue, seja por progressão da doença ou por que às vezes nossas medidas acabam. Olhar o sofrimento familiar... vejo que não estamos preparadas para atuar nessa situação (P3).

[...] difícil para gente, imagina para eles, triste. Tem que se manter forte para ajudar! Muitas vezes na hora do óbito desabamos junto, pois nossos pacientes internam

muitas vezes e criamos vínculo e não tem como ser diferente (P4).

Como eu vejo a criança no final da vida? Pergunta profunda (P5).

Complicado, acredita que teria uma vida inteira e ela é reduzida. Não sei definir como eu vejo (P11).

Durante as entrevistas percebi o quão o lado emocional aflora diante de uma família fragilizada com o chegar da morte, os sentimentos surgem e se torna inevitável viver aquele sofrimento junto com o paciente e familiares. Lidar com uma criança com câncer já é delicado e cuidar de uma criança em terminalidade é uma situação ainda mais complicada, pois crescemos aprendendo que a existência é feita pelas fases de desenvolvimento que se sucedem e, bruscamente, essas fases são interrompidas de tal maneira, que não encontramos explicação.

Questionamentos filosófico-existenciais assumem inusitado valor na trajetória da Enfermagem Pediátrica, porque o Ser busca continuamente o sentido da vida e do modo de viver. No exercício do cuidar, a pergunta pelo “vir a ser do cuidado” e pelo significado da existência, se faz presente (ISSI, 2015).

Em virtude de sua formação voltada para o cuidado e o bem-estar do paciente, é notória a dificuldade do enfermeiro em aceitar a morte e, muitas vezes, até mesmo em prestar-lhe a assistência adequada quando se constata a terminalidade da vida. Ainda que o senso comum tenha como pressuposto a ideia de que os profissionais de saúde vivenciam de maneira fria a morte do paciente, muitos deles sentem-se compelidos a tentar lhe “salvar” a vida; dessa forma, se assumem essa frieza, é antes de tudo para mascarar e negar os sentimentos de tristeza e as emoções perturbadoras ao acompanhar a morte (MENIN; PETTENON, 2015).

[...] uma fase difícil de enfrentar, pois temos que dar força para mãe e ter força para ti mesma (P3).

Estava num momento muito frágil, voltando da licença maternidade e ao ver uma menina como as minhas sem nenhuma perspectiva e sentindo muita dor, aquilo me tocou muito (P5).

Associo os pequenos com meus filhos e se torna mais difícil, pois é o mesmo olhar, a mesma música, se acalmam da mesma forma (P6).

Alguns entrevistados desvelaram sua dificuldade em lidar com a chegada da morte. O medo de sofrer, tanto quanto aquela família, faz com que alguns profissionais criem um mecanismo de defesa para se afastar e não criar nenhum vínculo mais profundo e tomam

como decisão executar somente os procedimentos necessários para prestar um bom atendimento.

[...] quando o paciente entra em fase de terminalidade, minha mente bloqueia, muda meu sentimento. Eu vou me afastando, não deixo de prestar os cuidados, mas a intimidade... eu vou me afastando (P14).

Certos profissionais de enfermagem reconhecem que só é possível oferecer a morte digna quando se é capaz de ver a morte da criança com tranquilidade, percebendo-a sob um ângulo positivo, de alívio, e fim do sofrimento para a criança e para todos que estavam à sua volta. Há aqueles que se sentem gratificados ao cuidar dos pacientes portadores de neoplasias, mencionando que tal experiência lhes beneficia pessoalmente, motivando o sujeito a valorizar mais a vida e pequenas coisas (PARENTONI, 2015).

São processos bonitos, apesar de serem momentos delicados, sabe aquela coisa que sentimos quando uma criança nasce é a mesma explosão de sentimentos que te colocam lá no chão, mas que depois tu levantas, meche com os teus valores, com tua vida, com tuas escolhas, saber avaliar o que vale a pena e o que não vale, é um privilégio (P6).

Nós temos uma missão e depois que eu entrei na oncologia me apaixonei pelos pacientes, pela causa, não me vejo em outra área (10).

Vejo uma necessidade de dar o mínimo de conforto para a criança e para a família (P13).

Após conhecer a história dos pacientes, suas demandas e perceber que toda aquela angústia, dor e sofrimento podem ser amenizados mediante um cuidado de qualidade, os profissionais de enfermagem sentem que concluíram com dignidade o atendimento prestado, mesmo que o desfecho seja a morte. E o que os profissionais vivenciam dentro do hospital, acaba refletindo em suas vidas particulares como, por exemplo, a valorização da mesma.

Na tentativa de encontrar soluções alternativas para superar a crise de vida deflagrada por cuidar de crianças com câncer na terminalidade, simultaneamente ao enfrentamento da doença e da vivência hospitalar, fazem-se presentes experiências de aprendizagem relacionadas ao fato de vivenciarem uma situação ímpar de sofrimento. Tais aprendizagens caracterizam-se por um processo de mudança de comportamento que expressam um novo modo de conceber o momento vivido e que assume o significado de desenvolver-se como pessoa pelo sofrimento (ISSI, 2012).

O fato de ser reconhecido por seu esforço durante a fase final da vida da criança faz com que o enfermeiro se sinta realizado, satisfeito com o cuidado oferecido, que seus esforços não foram em vão, e, encontra nos resultados de seus cuidados a renovação das energias para superar as situações da morte.

Eu consigo lidar bem com o processo de terminalidade, pois sei que ajudei e cuidei da criança e da família [...] não fico me penalizando quando ocorre o óbito [...] pois sei que os recursos são limitados (P7).

Aprender a aceitar e a adaptar-se à situação, num processo de amadurecimento pessoal e crescimento interior, expressa uma singular aprendizagem (ISSI, 2012).

Vejo um momento especial, não vejo com tristeza, vejo que é muito duro, muito pesado, vejo um momento inverso ao nascimento, ela precisa de cuidado como precisou para nascer, momento especial para ela, pode ter dois desfechos (uma coisa muito triste, muito pesado, muito difícil ou momento de reencontro, de resgate, de redescoberta de caminhos (P10).

Podemos considerar que o enfermeiro que atua com crianças e adolescentes com câncer refere sentimento de alívio devido à demanda de sofrimento vivenciada, fortalecendo-se por encarar o desfecho da morte como sendo o fim do sofrimento para o paciente e conseqüentemente a si próprio, permitindo-se vivenciar o luto não como um problema, mas como uma solução (PARENTONI, 2015).

É difícil, com certeza, a gente não fica insensível, mas a gente aprende a dar conforto e uma qualidade de vida melhor (P2).

Eu procuro estar fortalecida, para poder passar esperança e alegria na terminalidade, proporcionando uma morte digna e menos dolorosa para a família (P8).

Depois que eu entrei na oncologia eu me apaixonei pelos pacientes e pela causa, não me vejo em outra área (P12).

Os profissionais de enfermagem falaram dos seus sentimentos e percepções vivenciados ao cuidar de pacientes em cuidados paliativos, terminalidade, ocorrência do óbito, e pós-morte, mas apenas três entrevistados apontaram o sentimento de alívio, tranquilidade e equilíbrio.

5.2.2 Avaliação e manejo da dor na terminalidade oncológica pediátrica realizada pelos profissionais de enfermagem

Em relação à questão: “Você realiza avaliação e manejo da dor?”, a resposta unânime foi “SIM”. A rotina da Unidade prevê que os métodos de avaliação de dor sejam aplicados em dois momentos: junto com a verificação dos sinais vitais (realizada a cada 4 horas no mínimo) e, sempre que necessário, ou seja, sempre que for referido dor ou desconforto.

Diante dos materiais qualitativos expressos nos depoimentos obtidos, é possível constatar que os profissionais revelam uma grande preocupação, principalmente, em manejar o dor das crianças e adolescentes sob seus cuidados.

A equipe se preocupa muito com a analgesia dos pacientes, pois se eles estão internados não devem sentir dor (P1).

Quando estou aqui me dedico 100% para os pacientes e seus familiares. Sei que eles sentem a dor física e a dor da alma, e, eu como enfermeira e ser humano estou aqui para cuidar e amenizar essas dores (P4).

O que presencio aqui no 3º Leste é um cuidado muito forte com a terminalidade e a preocupação da equipe em manejar esses pacientes, temos uma preocupação muito grande com o manejo da dor e isso é levado a sério por toda a equipe (P5).

A maioria dos pacientes em cuidados paliativos internam devido a dor não controlada e nosso papel é minimizar ao máximo essa dor (P12).

A avaliação da dor em crianças/adolescentes é um fator de extrema relevância para a equipe de enfermagem, pois a partir de uma avaliação correta poderão ser tomadas decisões sobre as medidas de alívio de dor e de conforto para o paciente (LIMA, 2017).

Um dos sinais e sintomas mais relatados pelos pacientes com câncer é a dor. O controle da dor, para alívio do desconforto e sofrimento, é uma das preocupações mais presentes no dia-a-dia do enfermeiro que trabalha em Unidades Oncológicas, principalmente, onde existem pacientes em cuidados paliativos (WATERKEMPER; REIBNITZ, 2010).

Destaca-se que a literatura se refere à dor em cuidados paliativos, não apenas como dor física, provocada pelo tumor ou pelos procedimentos, mas também como reflexo da situação que o paciente vive, incluindo os aspectos físicos, mentais e espirituais. Neste sentido, os profissionais precisam estar sensibilizados para compreender que a avaliação e

controle da dor é algo complexo, que exige esforço e empenho da equipe multiprofissional (GUIMARÃES et al. 2016).

Dizem que a dor oncológica só entende quem já teve (P1).

Muitas vezes só em saber que está em cuidados paliativos e que vai morrer, os pacientes/familiares sentem a dor que é da alma e não conseguimos controlá-la efetivamente, então tentamos fazer tudo aquilo que podemos para confortar esse paciente e familiar (P12).

Existe a dor física, dor da alma, mas a maior dor, creio que seja a dor de perder um filho (P13).

Peculiar aprendizagem emerge ao Ser cuidador quando compreende que a ajuda requerida pela família vai exigir um longo ou árduo percurso de laços compartilhados, em um caminho de solicitude ao sofrimento vivenciado. A solicitude é expressa aqui com sentido de proximidade na ação de cuidar, que se revela na superação da distância espacial para reafirmar a proximidade ética (TORRALBA, 2009).

A proximidade é exigida diante de concepções que permeiam a intimidade humana de que a morte é uma situação inevitável, mas tão longínqua que, ao se tornar presente ou possível, abala fortemente a estrutura humana (ISSI, 2015).

É fundamental a equipe de enfermagem estar atenta a todos os momentos dialógicos realizados com o paciente e familiar, assim como é importante ter equidade e sensibilidade em saber que a situação que o paciente está experienciando causa diversas dores. A partir de uma correta avaliação da dor, com base em instrumentos validados, poderá ser tomada a decisão de alívio da dor mais adequada para cada situação.

Quando questionados quanto às formas de mensuração de dor mais utilizadas, treze profissionais afirmaram que estas variam de acordo com a idade e estado cognitivo da criança/adolescente, citando as escalas numéricas; as escalas visuais e as escalas comportamentais (*CHIPPS*); e apenas um profissional afirmou usar escala numérica.

A avaliação da dor deve incluir informações quanto à localização, característica, início, duração, periodicidade, fatores de agravamento ou alívio, presença de manifestações associadas, presença de limitação funcional por dor, e, intensidade no momento, mensurada por meio de escalas validadas para a faixa etária (SANTOS; MARANHÃO, 2016):

- Escala *CHIPPS*: para crianças de 29 dias até 5 anos de vida;
- Escala Categórica Verbal (ECV): para crianças entre 5 e 7 anos;

- Escalas Analógica Visual (EAV) ou (EVA), Numérica Verbal (ENV) e Categórica Verbal (ECV): em crianças acima de 7 anos, a avaliação é feita por meio das mesmas escalas utilizadas para adultos.

Considerando o que o próprio paciente pediátrico refere para avaliação da intensidade da dor, sugerem-se as escalas uni e multidimensionais como instrumento de avaliação. Destaca-se a escala visual analógica (EVA) pelas características de ser sensível, simples, reproduzível e universal, podendo ser compreendida em distintas situações em que podem ocorrer diferenças culturais, intelectuais ou, inclusive, de linguagem do avaliador. É um método de autoavaliação representado por uma linha reta de 10 cm, onde em um dos extremos se discrimina a ausência de dor e no outro, a dor insuportável (CARDOSO, 2012).

A mensuração da dor na faixa etária pediátrica é o primeiro passo para uma terapêutica eficaz, neste sentido, uma avaliação adequada deve levar em conta a complexidade da percepção da dor em pediatria. O objetivo deve ser o de proporcionar dados acurados visando encontrar ações para aliviar a dor sentida. Os métodos de avaliação de dor visam proporcionar uma avaliação eficiente, entretanto, o instrumento a ser utilizado deve ser baseado na fase de desenvolvimento cognitivo e comportamental da criança, bem como, da condição clínica da mesma (LEMOS, AMBIEL, 2010).

Para o manejo da dor, implica a consideração de três aspectos, que podem estar combinados: identificar e tratar a causa da dor quando possível; medidas não-farmacológicas; medidas farmacológicas (CARDOSO, 2012).

O tratamento para dor mais utilizado foi descrito como o farmacológico por 8 (oito) profissionais entrevistados, sendo que 6 (seis) participantes relatam que utilizam medidas não farmacológicas aliadas às analgesias prescritas, devido a magnitude da dor oncológica.

Uso os dois tratamentos juntos. Por exemplo, diminuir o som, diminuir a luz, conversar coisas boas. Não tem como fazer um separado do outro, vamos pensar em coisas boas enquanto o medicamento faz efeito (P4).

Utilizo os dois tratamentos. Além dos analgésicos prescritos, sugiro troca de decúbito, calor local, música, desenho, luz apagada, entre outros conforme a necessidade do paciente (P5).

Uso os fármacos, não tenho medo de usar os opióides (P6).

Utilizo os dois, enquanto o medicamento faz efeito aplico calor local, troco de posicionamento, gelo, ofereço algumas coisas de diferente conforme a necessidade da criança (P11).

As dores deles são intensas e fortes, sempre ofereço medicamento (P14).

O olhar que é sensível à criança, por si só já privilegia que os espaços que a acolhem no hospital sejam dotados de familiaridade e ludicidade. Nos cuidados paliativos reafirma-se essa preocupação, pois “os cenários anônimos obstaculizam o processo de cuidar. Os objetos familiares e as paisagens habituais, por outro lado, facilitam o cuidar” (TORRALBA, 2009, p. 143).

Uso os fármacos prescritos, mas também utilizo estratégias como luz apagada, cortina fechada, brinquedo, vídeo, recreação. O próprio brincar já é uma terapia (P9).

A estimulação lúdica tem o dom de unir a alma criativa da Enfermagem Pediátrica, enquanto arte do cuidado, e a alma da criança, cedendo ao cuidado esteticamente criado para o Ser criança. Revela-se a leitura da vida em seu desabrochar com as lentes de que a força essencial ao viver transcende ao biológico e penetra a intimidade do Ser criança. É o resgate do Ser na totalidade das relações de cuidado, em que há esperança do cuidador movendo o processo de reestruturação existencial da criança (ISSI, 2015).

O cuidado é a essência da enfermagem e cuidar do paciente terminal exige do enfermeiro conhecimentos específicos sobre controle da dor, administração de analgésicos, comunicação com o paciente, além da reflexão sobre o processo de terminalidade da vida (FREITAS; PEREIRA, 2013).

Os medicamentos de cuidados paliativos, incluindo aqueles para alívio da dor, estão incluídos na lista da OMS de medicamentos essenciais para adultos e crianças. Os analgésicos opiáceos são essenciais para o tratamento da dor associada a muitas condições progressivas avançadas (WHO, 2018).

Os métodos não farmacológicos não substituem o tratamento com medicação analgésica, mas considerando que a dor é muito mais do que uma sensação, e recebe influências psicológicas, sociais, emocionais, entre outras, a associação desses métodos no tratamento tem grande relevância no controle da dor, muitas vezes levando a um alívio mais rápido do sintoma (BLASI et al, 2015).

Em cada relato observei a preocupação de cada participante em proporcionar para os seus pacientes o alívio da dor, cada um utilizando suas estratégias e conhecimentos para minimizar a dor de forma efetiva.

Dessa forma, tendo em vista a finitude da vida de uma criança, a enfermagem necessita delinear uma assistência com ações capazes de proporcionar vivências menos

dolorosas aos pais e demais integrantes da família, buscando tornar menos aflitiva a proximidade da morte (MENIN; PETTENON, 2013).

Essa responsabilidade constitui-se em uma paradoxal experiência. Uma situação que envolve sofrimento, dor, ou limitação pode representar a alguém, em algum momento de sua trajetória, uma perspectiva de busca da felicidade, especialmente se aliado a esse movimento do Ser residir a compreensão de que é possível favorecer ao outro transformar-se para poder enfrentar a situação, mediante apoio (AYRES, 2008). Auxiliar as famílias no enfrentamento da possibilidade iminente da perda do (a) filho (a) é a tônica da proposta de cuidado na paliatividade (ISSI, 2015).

Quando questionados quanto à existência de ações educativas que aprimorem a avaliação e manejo da dor nas crianças em fase terminal de vida na unidade, foi relatado, de modo geral, que essa especificidade não está sistematizada. Os profissionais referem que são capacitados para utilizar as escalas da dor, contam com o auxílio da equipe de dor e recordam de capacitações antigas:

Temos o grupo da dor [Grupo de Estudos da Dor], mas não temos capacitações frequentes ou alguém que informe quando muda alguma coisa, se estamos fazendo certo ou errado. O que eu lembro são de capacitações antigas, das escalas, equipe da dor. O que temos são bagagem (P5).

Participo de cursos da dor sempre que a instituição oferece (P3).

Existe institucional de tempos em tempos, estava pensando nessa semana que precisamos retomar com a equipe, pois o pessoal está no automático de registrar e reavaliar (P6).

Temos o treinamento das escalas e participo do programa da dor, mas não temos forma continuada de ficar avaliando, só usamos as escalas, mas não é uma coisa que com certa frequência iremos revisar, mas toda a unidade passa pelo treinamento do programa da dor (P7).

Somos capacitadas para usar as escalas (P8).

Tivemos alguns cursos antigamente, mas eram gerais sobre a dor (P10).

Recursos facilitadores vêm aliar-se aos anteriormente apontados, como explicitado nos depoimentos a seguir:

Contamos com ajuda da Enfermeira dos Cuidados Paliativos [Programa de Cuidados Paliativos] (P2).

Quando não conseguimos manejar chamamos a equipe da dor [institucional] (P1).

A proposta dos Cuidados Paliativos, como um Programa inserido no Programa de Apoio à Família, nasceu junto ao genuíno interesse movido pela preocupação em qualificar os momentos de cuidado à criança e à família em peculiares situações de extrema vulnerabilidade — situações da morte e do morrer de uma criança. Auxiliar os pacientes pediátricos e as famílias no enfrentamento da possibilidade iminente da perda do (a) filho (a) é a tônica dessa proposta de cuidado (ISSI, 2015).

É necessária a inclusão de programas de educação continuada nas instituições de saúde. Dessa forma, segundo os autores, é possível melhorar a qualidade da assistência ofertada e minimizar a dor dos pacientes e os sentimentos gerados na equipe pela perda do paciente (MENIN; PETTENON, 2015).

5.2.3 Percepção do adolescente e de seu familiar em cuidados paliativos frente ao manejo da dor total

Durante o período de coleta de dados, convivi com o paciente Antônio (fictício) de 19 anos, com diagnóstico de base Osteossarcoma convencional grau 3 do fêmur esquerdo, metastático pulmonar, presença de mais de 30 nódulos calcificados em parênquima pulmonar bilateral. Iniciou o tratamento aos 17 anos, em junho de 2016 teve sua primeira internação, em novembro de 2016 teve a amputação do membro inferior esquerdo. Alérgico a morfina e gabapentina, durante a internação faz uso de fentanil contínuo a 8ml/h.

Osteossarcoma (OS) é um tumor maligno primário que ocorre no tecido ósseo e acomete mais crianças e adolescentes principalmente durante a segunda década de vida, ou seja, durante a fase de crescimento na puberdade. Representa 20% dos cânceres primários e 5% dos tumores da infância. Sua localização mais comum é na metáfise dos ossos longos que estão na fase de crescimento (como fêmur distal e tíbia proximal) e sua extensão varia em cada pessoa. A prevalência é maior no sexo masculino, com uma relação de 1,5 a 2,1: 1, ocorrendo geralmente entre a segunda e terceira década de vida (CASTRO et al, 2014).

Após 2 anos de intervenção cirúrgica e práticas terapêuticas, foram esgotadas as chances de cura, acordado então, cuidados paliativos. A causa das últimas internações do paciente tem sido as dores intensas e tentativas de controle sem sucesso no domicílio, acompanhadas por importante dificuldade respiratória, fazendo uso de O₂ a 1 l/min.

Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos, são mais invasivos e crescem mais rapidamente, respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico.

Porém, durante o tratamento, algumas crianças/adolescentes podem não responder a terapêutica, e após esgotados todos os recursos oferecidos para o tratamento, passam a ser consideradas crianças/adolescentes sem possibilidade de cura (GUIMARÃES et al, 2016).

Para criar um vínculo com o adolescente primeiramente acompanhei a técnica de enfermagem durante o cuidado prestado a ele. Na primeira tentativa de abordagem para participar do estudo, o paciente encontrava-se acompanhado pelos primos. Então, o convite foi realizado quando ele estava acompanhado pela sua mãe, que costuma ser sua cuidadora principal nas internações e no domicílio.

Particularmente, estava com receio em abordá-lo para realizar a pesquisa. Um misto de sentimento gerou dentro de mim: um desconforto por ele ser adolescente e ter sua imagem física prejudicada, passar por diversas internações e estar em cuidados paliativos.

Conforme alguns relatos da equipe de enfermagem a faixa etária mais delicada é a adolescência, confira a seguir:

Alguns adolescentes não querem conversar e não dão mais sorrisos, pois conhecem suas reais condições (P2).

Os adolescentes já sabem direitinho o que está se passando, alguns têm namorada e acabam terminando o relacionamento e tudo vai piorando (P8).

Diferente da criança, o adolescente verbaliza, pede ajuda para que ele não venha morrer, isso mexe muito com meus sentimentos (P10).

O adolescente é pior, ele conhece muito bem a sua situação [...] eles sentem a dor interna, da alma (P12).

De todos os que mais me comovem é o adolescente, pois eles ficam angustiados e não conseguem expressar seus sentimentos (P13).

Estas sensações e percepções afloravam em meu ser, pois minha formação na perspectiva do cuidar remetia demasiada reflexão sobre o componente das alterações quanto à *imagem corporal*, vivenciados com intensidade, especialmente pelos adolescentes. A *imagem corporal* se refere aos “conceitos subjetivos e atitudes que os indivíduos apresentam em relação ao seu corpo. Consiste na natureza fisiológica [...], psicológica [...] e social de si mesmo. Todos os três componentes se interrelacionam” (HOCKENBERRY; WILSON; 2011, p. 85).

Quanto maior a faixa etária da criança, mais difícil é o enfrentamento da doença, pois, mais sentimentos envolvidos (P6).

[...] além da dor física existe a dor na alma, a dor emocional de estar internado. Os adolescentes pensam como que ficará a autoimagem, é a época de se sentir bonito (a), ir à escola, sair com os amigos (P11).

Questionei como estava se sentindo naquele momento e com um sorriso ele respondeu que hoje se sente muito bem, mas quando descobriu o câncer ficou destruído.

A imagem corporal para Hockenberry e Wilson (2011, p. 85) é:

[...] um fenômeno complexo que evolui e modifica durante o processo de crescimento e desenvolvimento. Qualquer desvio real ou imaginário, da 'norma' (não importa o modo como isto é interpretado) é causa de preocupações. A extensão com que uma característica, defeito ou doença afeta a imagem corporal de uma criança/adolescente é influenciada pelas atitudes e comportamento das pessoas ao redor.

“Há a desconstrução da imagem social da criança/adolescente, fato que vai contra o senso comum de uma ordem natural dos ciclos da vida (SILVA; ISSI; MOTTA; BOTENE, 2015, p. 58)”. Nessa lógica, sentimentos de tristeza e preocupação com o novo que se tornava ameaçador, permeavam o existir deste adolescente, porém o amadurecimento precoce oportunizado pela crise de vida instalada, e o reencontro de forças para continuar lutando, sem esmorecer, propiciaram uma nova forma de olhar para a vida. Tais compreensões podem ser desveladas por:

Hoje tenho planos de estudar e fazer faculdade. Sei que o fim da vida pode estar próximo, mas sei também que pode não ser tão próximo. Estou tranquilo emocionalmente e creio que minha família também (Antônio).

Apesar de tantas mudanças existenciais, a mãe e Antônio conseguiram reorganizar-se e aceitar a realidade. Este movimento, impulsionado pelo processo de enfrentamento, é construído pelo adolescente e pela família que de modo articulado se interapoiam, na medida em que convivem com a mesma dor. Este processo pode ser melhorado quando recursos facilitadores acionados pela equipe cuidadora, vem aliar-se aos anteriormente apontados.

O depoimento a seguir explicita esta compreensão:

Procuro conhecer o paciente e a família compreendendo que cada momento é um momento. Ofereço a privacidade colocando esta criança/adolescente em quarto privativo, para poderem melhor conviver e conversarem enquanto família. Faz parte do alívio da dor os pais escutarem os filhos, muitas vezes as crianças/adolescentes

tem coisas belíssimas para falar para a família. E nos cuidados paliativos quebramos as regras da unidade, deixamos visitas à vontade (P1).

A dor do paciente em cuidados paliativos não se restringe à dor física ocasionada pelo tumor, mas se constitui também como reflexo da situação vivenciada. O sofrimento sentido na fase terminal da doença é muito mais que físico. Ele “afeta não somente o conceito de si próprio, mas também o senso global de se sentir conectado com os outros e com o mundo”. O conceito de dor total (SAUNDERS, 1991; LATUADA; 2008) revela que a dor vivenciada pelo paciente em cuidado paliativo é uma dor complexa que inclui aspectos físicos, mentais e espirituais; diante da dor o profissional deve prestar uma assistência à totalidade do Ser, uma assistência em que a família possa sentir-se contemplada em seus anseios de que a criança não tenha dor (SILVA; ISSI; MOTTA; BOTENE, 2015).

Sobre a dor, o adolescente relatou ter acostumado a sentir dor. Revela que é desconfortável, mas não se desespera, pois já faz parte dele. Ele diz estar ciente sobre o seu real estado de saúde, então o que causa dor são somente as consequências do câncer mesmo, como essa internação devido às dores nas costelas.

Segundo Issi (2015), para a Enfermagem Pediátrica também é um desafio cuidar das crianças e adolescentes nesse momento peculiar diante do fim da vida. Desvela-se a compreensão que mudanças de comportamento das crianças decorrem da forma de os familiares se posicionarem e enfrentarem a doença a qual é captada pelos filhos e filhas. As enfermeiras e as famílias alcançam a compreensão de que a criança/adolescente também precisa ser ouvida (o) e respeitada (o), pois é capaz, durante o curso da doença e tratamento, de aprender a conhecer suas próprias reações.

Antônio diz que a equipe de enfermagem sempre lhe questiona “de 0 a 10, qual o grau da sua dor?” e “aonde dói?”. Afirma que a equipe se preocupa muito com a sua dor, e, sempre buscam medidas para o alívio imediato. Recorda de uma ocasião recente em que estava com dor no joelho e os profissionais de enfermagem ofereceram gelo e aliviou a dor.

No entanto, o cuidado paliativo é mais do que apenas alívio da dor. Inclui a abordagem do sofrimento físico, psicossocial e emocional de pacientes com doenças avançadas e o apoio aos familiares que prestam cuidados a um ente querido. Sendo que muitas vezes englobam algum apoio aos membros da família, o que exige mais do que o dobro de cuidados (WHO, 2018).

Esta compreensão é desvelada no trecho de um dos depoimentos:

Nunca fiz a separação de criança e família, pois a criança irá comportar-se conforme a necessidade da família [...] a família também é o foco do cuidado e se trabalhar bem as questões da família conseguimos cuidar melhor da criança/adolescente (P9).

Quando a cura não é mais possível, o cuidado, por sua vez, assume completo vigor. A forma como a família reage na trajetória de sofrimento diante da perspectiva do prognóstico reservado ou da morte, é assimilada pelas crianças. Nesta perspectiva:

[...] quando a família transforma positivamente suas atitudes, o processo de convivência da criança com as mudanças existenciais decorrentes é facilitado. Essa compreensão impulsiona esforços adicionais ao cuidado à família, que se mostra o elo da criança com o mundo do hospital, sem perder as conexões com o mundo que lhe é familiar (ISSI; 2015, p. 276).

A acompanhante deste paciente é sua mãe Ana (fictício) que sempre acompanha o filho em todas as internações. A mãe diz que devido ao longo tempo em tratamento, eles já conhecem as rotinas e condutas quanto ao cuidado à dor na Unidade.

Ana conta que já faz dois anos que receberam a notícia. Revela que receber o diagnóstico do Câncer foi sobremaneira assustador. O diagnóstico inicial da doença desvela-se como a pior fase da trajetória vivida.

Ana fala sobre a experiência que ela e o filho estão vivendo:

Ele quer estar por dentro de tudo, e, eu estou junto só para ajudar, pois a maior luta é a dele. Não sabemos quanto tempo vai levar, poderia ter sido um ano ou poderá ser 5 ou 10 anos, mas sabemos que temos que ir até onde conseguirmos. Nós sabemos muito bem o que ele está vivendo, sobre a doença, o que está acontecendo e o que vai acontecer. É difícil aceitar, mas não temos o que fazer a não ser aproveitar da maneira que pudemos. Hoje toda a família está tranquila e preparada psicologicamente, a equipe nos auxiliou muito nos momentos mais difíceis e somos gratos a todos (ANA).

A família e a criança, ou adolescente, devem se sentir amparadas e seguras durante essa vivência, e essa atenção diferenciada, trazendo à tona suas necessidades, suas potencialidades e suas forças, contempla as prerrogativas das abordagens de cuidado com foco na família, que é vista como núcleo de cuidado à saúde de seus membros (SILVA; ISSI; MOTTA; BOTENE, 2015).

O foco no cuidado à família, tornando visível um dos mais importantes princípios dos cuidados paliativos e terminalidade que é a preocupação com a qualidade de vida possível, se desvela a seguir na fala de um cuidador profissional:

Na pediatria não temos como trabalhar somente com a criança/adolescente, nosso foco também é a família [...] a família é fundamental para que o paciente tenha qualidade melhor de final de vida (P3).

Ana coloca que a equipe é bastante atenciosa, conversam, explicam tudo que irão fazer, deixam muito à vontade e quando ela ou o menino tem alguma dúvida sempre procuram responder. Explica que fazem perguntas para ele como “qual o número da dor?”, “onde está doendo?”, “que horas começou?”.

Ela argumenta que sabe quando ele está sentindo dor, antes mesmo que ele refira:

Através das reações dele, já sei que está com dor, ele apresenta olheiras, fica com os lábios brancos, não conversa, só quer dormir. Conheço ele muito bem, ele não gosta de tomar remédio por isso tenta esconder (ANA).

Assim, que Ana comunica a enfermagem a equipe faz de tudo para amenizar a dor. A fala de um dos profissionais de enfermagem exemplifica esta consideração:

Algumas crianças ou até mesmo os adolescentes tem medo de manifestar a dor, então sempre peço para que a mãe comunique quaisquer sinais de dor [...] a ajuda da família é fundamental para ofertar um cuidado digno e de qualidade (P14).

A presença dos pais é essencial para a equipe, pois são os porta-vozes da criança, representam os sentimentos, as atitudes, os comportamentos socioculturais internalizados no mundo da vida da criança. São os mediadores da criança no mundo do hospital (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011). As falas abaixo expressam esta compreensão:

A mãe conhece a criança melhor do que qualquer outra pessoa (P1).

As mães auxiliam muito nessa identificação da dor e temos que valorizar o que a mãe diz, pois elas conhecem os filhos (P4).

A família nos ajuda, sempre estão abertos a experimentar medidas diferentes. Pois a intenção deles é a mesma que a nossa: proporcionar conforto na terminalidade (P5).

A família conhece muito bem a criança e antes mesmo da criança sinalizar alguma coisa a mãe já comunica a equipe e eu como enfermeira procuro respeitar muito o que a mãe refere (P7).

A concepção de que a família passa pelos mesmos estágios do paciente que está vivenciando os momentos finais de sua existência, e a sensibilidade necessária para o reconhecimento das fases vivenciadas pela família na trajetória de sofrimento, são desveladas no depoimento de uma das entrevistadas:

A família toda fica doente e devemos ficar sensíveis para detectar quando o paciente/família estiver passando pelos processos de: Negação, Raiva, Tristeza, Depressão, Barganha, Aceitação (gosto de usar a palavra entendimento, pois aceitar que o filho vai morrer é difícil) (P1).

O depoimento demonstra a necessidade de profundo estudo para o entendimento das fases que caracterizam o processo da morte e do morrer. Os estudos de Klüber-Ross² foram pioneiros na constatação e difusão deste conhecimento, indispensável àqueles que cuidam de pacientes e famílias em suas trajetórias de sofrimento. Em seu livro *Roda da Vida*, a psiquiatra traz as fases envolvidas no processo da morte, sendo elas a negação, a raiva, a barganha a depressão e a aceitação. A autora salienta que essas fases não correspondem somente aos sentimentos do paciente e seu enfrentamento referente à sua morte, mas de todas as pessoas envolvidas nesse processo, principalmente a família (KÜBLER-ROSS, 1998).

Confesso que, após os momentos de encontro com os entrevistados, obtive outra percepção sobre como enfrentam a atual situação vivenciada. Somente aqueles que compartilham intensamente com a família e o paciente pediátrico, alcançam a compreensão das aprendizagens significativas causadas pelo sofrimento. Constata-se que, ao invés de viverem tristes, arrasados e destruídos por estarem em cuidados paliativos, conseguem transcender à derrota. Consegui perceber o significado de um processo de enfrentamento se manifestando nas atitudes de uma família e de um adolescente. Pude distinguir quando se instala uma vivência de luta pela melhor qualidade de vida possível para o filho, pontuada por maior tranquilidade e entendimento. Acima de tudo a lição de vida que se manifesta é “viver o hoje com a maior intensidade possível”, pois é fundamental aproveitar o tempo presente.

² Elisabeth Klüber-Ross: Nascida na Suíça, voluntária humanitária. Migrou para os Estados Unidos. Médica, psiquiatra. Começou a trabalhar com os sentimentos e percepções de pacientes “moribundos”, trazendo-os para as aulas para que pudessem “ensinar” os futuros médicos. Pioneira nos estudos sobre morte e final de vida. Autora do best-seller mundial “Sobre a morte e o morrer” (Klüber-Ross, 1998).

Os depoimentos obtidos da mãe e do adolescente revelam que os cuidados da equipe de enfermagem são essenciais para favorecer uma trajetória de enfrentamento, e processos de superação e transcendência em prol de uma existência digna, mesmo portando uma doença tão agressiva como o câncer.

Já que o enfermeiro não pode mudar o fato da doença em si, torna-se fundamental o cuidado ofertado ao paciente enquanto vive até morrer, sua morte propriamente dita e todas as memórias da morte que ficam para a família (MENIN; PETTENON, 2013).

6 Considerações Finais

Diante da análise e interpretação dos materiais qualitativos obtidos com a pesquisa e das diversas leituras do referencial teórico, acredita-se ter alcançado o objetivo deste trabalho, em conhecer e descrever a avaliação e o manejo da dor, realizados pela equipe de enfermagem, e a percepção pelos pacientes e familiares nos cuidados à criança em fase terminal, na Unidade de Oncologia Pediátrica.

Mesmo sendo um assunto impactante e gerador de grandes sentimentos e emoções, os profissionais de enfermagem desvelaram a essência de seu Ser e de seu fazer no cuidado à dor total. Apresentaram demonstrações de compaixão, empatia e profissionalismo diante da trajetória de sofrimento compartilhada, reveladoras da qualidade dos cuidados prestados aos pacientes em terminalidade oncológica. A aceitação da participação na pesquisa, igualmente, pode ser entendida como o reconhecimento de uma oportunidade para auto-reflexão, para desvelar sentimentos e rever sua prática.

O estudo evidenciou que a convivência com o paciente pediátrico em cuidados paliativos e terminalidade desencadeia profundas reflexões filosófico existenciais. Tais reflexões, associadas aos valores particulares de cada profissional da equipe de enfermagem, despertam sentimentos difíceis de serem abarcados, ou, em contrapartida, revertem-se em sentimento de tranquilidade por ter feito tudo que estava ao seu alcance no intuito de proporcionar dignidade, mesmo que o desfecho seja a morte.

Evidenciou-se que, perante a terminalidade, os profissionais de enfermagem mostraram a extrema preocupação em tratar a dor das crianças/adolescentes, seja com tratamentos farmacológicos ou estratégias não farmacológicas. Cada profissional carrega consigo suas próprias experiências proporcionando diferentes estratégias para manejar a dor do paciente de forma eficaz.

Através das percepções do adolescente e familiar, desveladas nos depoimentos, pode-se alcançar a compreensão da importância do papel da equipe de enfermagem no cotidiano do cuidado, tornando-se essencial acreditar na dor do paciente, mesmo quando relatada pela família. Este entendimento significa o envolvimento da família em todas as decisões, de modo compartilhado com a equipe cuidadora. A conversa, orientações e escuta ativa visam proporcionar medidas de conforto para o paciente e sua família. Nos momentos derradeiros da existência, tanto a criança, o adolescente quanto a família poderão ter seus medos, angústias e sofrimento minimizados com o auxílio da equipe de enfermagem.

Tornou-se evidente que o profissional prioriza o cuidado prestado ao paciente e seu familiar, transcendendo os limites de seus sentimentos, utilizando todos os recursos disponíveis para facilitar sua atuação profissional, objetivando promover uma melhor qualidade na assistência de enfermagem a esse paciente e sua família, em momentos tão singulares.

Logo, percebe-se como é fundamental a educação permanente voltada para os profissionais que trabalham neste contexto, apresentando a necessidade de implementação de plano educativo voltado para a dor em cuidados paliativos e terminalidade oncológica. Ficou claro neste estudo que existem lacunas na promoção do conhecimento transmitido para as equipes assistenciais que atuam diretamente com os pacientes terminais ou em cuidados paliativos, pois não é um público que deve ser tratado à semelhança de outros pacientes.

O estudo possibilitou compreender que, diante da facticidade existencial da equipe e da família ao enfrentar a situação de cuidados paliativos e terminalidade de uma criança ou adolescente, questionamentos filosófico-existenciais afloram e permeiam este processo singular de cuidado à dor total. Sentimentos e percepções de dor e fragilidade física e emocional, preocupação e tristeza, difíceis de enfrentar ou resolver, se mesclam no viver da equipe, família e, especialmente, da própria criança ou adolescente.

Porém, paradoxalmente, impulsionam a equipe e a família a não esmorecer e a transcender e colocar-se como referência para a criança ou adolescente. O cuidado está intimamente relacionado ao vínculo estabelecido entre o profissional, a família e a criança, o que faz com que o profissional e a família, movidos pela compaixão, centrem seus cuidados não somente no biológico, explicitando uma genuína valorização da vida em sua totalidade.

As limitações deste estudo referem-se à disponibilidade mais restrita quanto ao tempo dos profissionais de enfermagem para participação nas entrevistas, principalmente dos Técnicos de Enfermagem que tinham apenas disponibilidade durante o turno de trabalho, dificultando o desenvolvimento de uma conversa mais profunda. Também cabe ressaltar que durante a coleta de dados tivemos a internação de apenas um paciente em cuidados paliativos, limitando assim o conhecimento de outras percepções, perante a avaliação e manejo da dor pelos profissionais de enfermagem.

Espera-se que este estudo possa contribuir para que acadêmicos e profissionais da enfermagem possam, mediante a socialização dos achados, fazer uso para aprimorar os conhecimentos, buscando a qualidade de vida destas crianças e adolescentes, ampliando os campos de discussão a respeito de como vem sendo tratada a dor em crianças e adolescentes em terminalidade oncológica.

Sugere-se a elaboração de manuais, protocolos e guias institucionais baseados nas necessidades cotidianas dos profissionais de enfermagem para direcionar suas ações ao cuidado da dor dos pacientes em cuidados paliativos e terminalidade oncológica, suprimindo suas carências e limitações.

REFERÊNCIAS

ALVES, M. **Validação de uma escala para avaliação da dor em crianças brasileiras menores de cinco anos**. 2007, 100p. Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-graduação em ciências Médicas – pediatria). Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

AMORETTI; C.F.; RODRIGUES G.O.; CARVALHO; P. R. A.; TROTTA; E. A. Validação de escalas de sedação em crianças submetidas à ventilação mecânica internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica terciária. **Rev Bras Ter Intensiva**. 2008; ed 20, v 4, p 325-30.

AQUINO, A. T. T.; GÓES, I. M. C.; MALCHER, M. A percepção da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na unidade de terapia intensiva do Hospital Municipal de Santarém. **Enfermagem Brasil**, 15(6):295-300, 2016.

ARRUDA-COLLI, M. N. F., et al. Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: revisão de literatura. **Revista de Psicologia: Teoria e Prática**. V.17, n.1, p.20-3, São Paulo, 2015.

AYRES, J. R. C. M. Para comprender El sentido práctico de las acciones de salud: contribuciones de la hermenéutica filosófica. **Salud Colectiva**, Buenos Aires, v. 4, n. 002, p.159-172, mayo/ago. 2008

BASTOS, D.F., et al. Dor. **Revista da SBPH**. v.10, n.1, p.85-96, Rio de Janeiro, 2007.

BERNARDO, C.M., et al. A Importância dos Cuidados Paliativos Prestados pelo Enfermeiro à Criança com Câncer em Estágio Terminal. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**. Rio de Janeiro, V6, N3, P1221, 2014.

BLASI, D. G. E., et al. Avaliação e manejo da dor na criança: percepção da equipe de enfermagem. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 36, n. 1, p. 301-310, ago. 2015.

BORGHI, C.A., et al. Vivenciando a dor: a experiência de crianças e adolescentes em cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v.48, n. esp., p.68-74, 2014.

BRASIL. Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. **Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências**. Brasília: Diário Oficial da união, 1998.

BRASIL. CNS. **Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução 466/12**. Brasília, DF 2012. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br/resoluções/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 05/06/2018.

BRASIL, MS. **Dor Crônica**. Portaria SAS/MS nº 1083, de 02 de outubro de 2012. Retificada em 27 de novembro de 2015. Disponível em: portalms.saude.gov.br/images/pdf/2016.

BRASIL, MS. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional do Câncer, 2017. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>. Acesso em 14/03/2018.

BRASIL, ANCP. **O que são cuidados paliativos**. São Paulo: ANCP, 2017. Disponível em: www.paliativo.org.br/anpc.php?p=oqueecuidados. Acesso em 22/03/2018.

BUENO, P.C.; NEVES, E.T.; RIGON, A.G. O manejo da Dor em Crianças com Câncer: Contribuições para a Enfermagem. **Revista Cogitare Enfermagem**. Paraná. V.16, n.2, p.226-231, 2011.

CARDOSO, M. G. M. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP: Ampliado e atualizado**. 2ª edição, São Paulo, 2012.

CASTRO, J. R. L., et al. Características clínicas e epidemiológicas do paciente adolescente portador de osteossarcoma. **Acta Fisiátr**. 2014;21(3):117-120, 2014

CAVALCANTE, R.B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M.M.K. ANÁLISE DE CONTEÚDO: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Informação&Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v.24, n.1, p. 13-18, jan./abr, 2014.

CLARO, M.T. **Escala de faces para avaliação da dor em crianças: etapa preliminar**. 1993, 60p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 1993.

COELHO, J. C., et al. Conhecimento de enfermeiros residentes sobre o manejo da dor no câncer: a influência de uma intervenção educativa. **Arquivos Médicos dos Hospitais e da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo**, 61:55-63, 2016. Disponível em: http://www.fcmsantacasasp.edu.br/images/Arquivos_medicos/2016/AO96_1.pdf. Acesso em 05/05/2018.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: abordagens qualitativas, quantitativas e mistas**. 4ª Ed. Editora Artmed. Porto Alegre/RS, 2014.

DOMINGUES, G et al. A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. **Psicol. hosp. (São Paulo)**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 02-24, jan. 2013.

EISENSTEIN, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. **Revista Adolescente Saúde**. v.2, n.2, p.6-7, 2005. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092013000100002&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 15/05/2018.

FEUDTNER, C. Collaborative communication in pediatric palliative care: a Foundation for problem-solving and decision-making. **Pediatric Clin North Am**, 54:583-607, 2007.

FREITAS, N. O.; PEREIRA, M. V. G. Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na UTI. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, 37(4):450-457, 2013.

GIL, A. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GUIMARÃES, T. M., et al. Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. **Escola Anna Nery**, 20(2):261-267, 2016.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. **Relatório Anual 2016**: Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre, 2016.

HOCKENBERRY, M.J; WILSON, D. **Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica**. 8. ed. Rio de Janeiro: 2011.

ISSI, H. B. O Mundo Vivido da Enfermagem Pediátrica: trajetória de cuidado. 2015. Tese. Doutorado em Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2015.

ISSI, H. B. A experiência existencial de ser mãe de criança portadora de doença crônica com prognóstico reservado : implicações para o ensino e a prática da enfermagem. In: **Interface do cuidado em enfermagem à criança e ao adolescente**. Porto Alegre : Expansão, 2012. 512 p. p. 461-482.

KANAI, K.Y.; FIDELIS, W.M.Z. Conhecimento e percepção da equipe de enfermagem em relação à dor na criança internada. **Revista Dor**. São Paulo.V.11, n.1, p.20-27, 2010.

KRETZER, L. P. Cuidados paliativos: identificação e controle dos sintomas. In: MORITZ, R. D. Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva. São Paulo, Editora Atheneu, 2012.

KÜBLER-ROSS, E. **A roda da vida**: memórias do viver e do morrer. Rio de Janeiro: Sextante, 1998. 313 p.

LATUADA, V. T. V. **Configurações da dor e do sofrimento de pacientes paliativos infantis e suas famílias**. 2008. 31 f. Monografia (especialização) - Curso de Pós- Graduação Lato Sensu: Enfermagem Pediátrica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

LEMONS, S.; AMBIEL, C.R. Dor Em Pediatria: Fisiopatologia, Avaliação e Tratamento. **Revista Saúde e Pesquisa**. v. 3, n. 3, p. 371-378, set./dez 2010.

LIMA, L. A. **A avaliação da dor, um desafio para a enfermagem pediátrica**. Trabalho de Conclusão de curso (Monografia). Repositório UFCS. Santa Catarina, 2017.

MELO, L.R.; PETTENGILL, M.A.M. Dor na Infância: Atualização quanto à Avaliação e Tratamento. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** São Paulo. v.10, n.2, p.97-102, 2010. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/133-dor-na-infncia-atualizao->

[quanto-avaliacao-e-tratamento.html](#) Acesso em: 11 maio 2018.

MENEZES, R.A.; BARBOSA, P.C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.18, n.9, p.2653-2662, 2013.

MENIN, G. E.; PETTENON, M. K. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 608-14, dez. 2015.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2017.

NILSON, C. Cuidado paliativo na UTI: o papel da Enfermagem na equipe multidisciplinar. In: MORITZ, R. D. Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva. São Paulo, Editora Atheneu, 2012.

PARENTONI, C. C. **Atuação do enfermeiro diante da terminalidade e morte da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos**. Trabalho de Conclusão (Monografia). Campinas, SP, 2015.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

SANCHES, M.V.P.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. DE; Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.67, n.1, p.28-34, 2014.

SANTORO, L. **Terminalidade da vida e resolução do Conselho Federal de Medicina**. São Paulo, 2008. Disponível em: <<http://www.cartaforense.com.br/conteudo/artigos/terminalidade-da-vida-e-resolucao-do-conselho-federal-de-medicina/599>>. Acesso em 19/06/2018.

SANTOS, J. P.; MARANHÃO, D. G. Cuidado de Enfermagem e manejo da dor em crianças hospitalizadas: pesquisa bibliográfica. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**. São Paulo, V 16, n. 1, p. 44-50, 2016.

SAUNDERS, C. *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold; 1991.

SILVA, A. F.; ISSI, H. B.; MOTTA, M. G. C. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. **Ciência, Cuidado e Saúde**, 2011; 10 (4): 820-827.

SILVA, C. C.; Comparação dos níveis de sedação graduados pela Escala Comfort-B e pelo Índice Biespectral de crianças em ventilação mecânica na UTI pediátrica. 2011. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Porto Alegre, 2011.

SILVA, C. **Comparação dos níveis de sedação graduados pela Escala Comfort-B e pelo Índice Biespectral de crianças em ventilação mecânica na UTI pediátrica.** Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente; Porto Alegre, 2011.

SILVA, R. S.; TRINDADE, G. S.S.; PAIXÃO, G. P. N.; SILVA, M. J. P. Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. **Rev Bras Enferm** [internet]. 2018; 71 (1): 218 – 26.

SILVA, R. S., et al. O cuidado à pessoa em processo de terminalidade na percepção de graduandos de enfermagem. **Revista Rene**, Bahia, v. 16, n. 3, p 415-24, 2015.

SILVA, T. P., et al. Cuidados de enfermagem à criança com câncer: uma revisão integrativa da literatura. **Rev Enferm UFSM**, v.3, n1, p. 68-78, Jan/Abril 2013.

SOUSA, V. M., et al. Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais de adolescentes com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.68, n.5, 2015.

SOUZA, L.F.; MISKO, M.D.; SILVA, L.; POLES, K.; SANTOS, M.R.; BOUSSO, R.S. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo. v.47, n.1, p. 30-37, 2013.

TORRALBA, F. R. **Antropologia do cuidar.** Tradução: Guilherme LauritoSumma. Petrópolis: Vozes, 2009.

TORRITESI, P.; VENDRUSCULO, D.M.S. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. **Rev.latinoam.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 49-55, outubro 1998.

TUROLLAA, K. R.; SOUZA, M. C. Enfermagem Pediátrica Oncológica: Assistência na Fase de Terminalidade. **Cienc. Biol. Agrar. Saúde**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 26-37, 2015.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 486-493, dez, 2013.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K. Cuidados Paliativos: A Avaliação da Dor na percepção das enfermeiras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, V31, N1, P.84-91, 2010.

WHO. **Definition of Palliative Care for Children.** Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>>. Acesso em 10/06/2018.

APÊNDICES

Apêndice A: Instrumento para coleta de Dados (Equipe de Enfermagem).

1. Avaliação e Manejo da Dor	Data: ___/___/___
<p>1.1 Dados Pessoais</p> <p>Nome: _____</p> <p>Idade: _____</p> <p>Telefone: _____</p>	
<p>1.2 Dados Profissionais</p> <p>Profissão: _____</p> <p>Escolaridade: _____</p> <p>Tempo de formação: _____</p> <p>Tempo de atuação na Unidade: _____</p>	
<p>1.3 Como você vê a criança vivendo no final da vida, quais manifestações de dor você percebe?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	
<p>1.4 Você usa estratégias para cuidar da dor?</p> <p>() SIM. Com qual frequência? _____</p> <p>() NÃO. Qual motivo? _____</p>	
<p>1.5 Qual a forma de mensuração mais utilizada? (Se respondeu SIM à questão anterior)</p> <p>() Escalas Numéricas</p> <p>() Escalas Visuais</p> <p>() Escalas Comportamentais</p>	

<p><input type="checkbox"/> Escalas Fisiológicas</p> <p><input type="checkbox"/> Outras. Qual? _____</p>
<p>1.6 Qual o tratamento para a dor mais utilizado?</p> <p><input type="checkbox"/> Farmacológico</p> <p><input type="checkbox"/> Não farmacológico</p> <p>Descreva: _____</p>
<p>1.7 Existe algum Plano Educativo para Avaliação e Manejo da dor na Unidade?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM. Qual? _____</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO/DESCONHEÇO.</p>
<p>1.8 É realizada alguma intervenção educativa que contempla a avaliação e o manejo da dor em criança que se encontra em fase terminal?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM. Com qual frequência? _____</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO.</p>

Apêndice B: Instrumento para Coleta de Dados (Família).

1. Avaliação e Manejo da Dor	Data: ____/____/____
1.1 Dados Pessoais Nome: _____ Idade: _____ Telefone: _____ Escolaridade: _____	
1.2 Relação com a Criança ou Adolescente Grau de parentesco: _____ Tempo de permanência com a criança: _____	
1.3 Como você se sente neste momento? _____ _____ _____ _____	
1.4 Você costuma saber quando a Criança ou Adolescente está com dor? () SIM. Quais características? _____ () NÃO.	
1.5 Você sabe quando a equipe de saúde avalia a dor da criança? () SIM. Como? _____ () NÃO.	
1.6 Você é informado pela equipe de saúde sobre o que será utilizado para aliviar a dor? () SIM. () NÃO.	

Apêndice C: Instrumentos para Coleta de Dados (Crianças/Adolescentes).

1. Avaliação e Manejo da Dor	Data: ____/____/____
1.1 Dados Pessoais Nome: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____ Cidade: _____	
1.2 Quadro Clínico Diagnóstico: _____ Duração da última internação: _____	
1.3 Você sente dor? () SIM. Quando? _____ () NÃO.	
1.4 O que lhe causa dor? _____	
1.5 Lhe perguntam sobre a sua dor? () SIM. Como? _____ () NÃO.	

Apêndice D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Equipe de Enfermagem

Convidamos você a participar do projeto de pesquisa “Terminalidade em Oncologia Pediátrica: Avaliação e Manejo da Dor”. Trata-se do trabalho de conclusão de curso da acadêmica de Enfermagem Caroline dos Santos Cabral Rupp, sob a orientação da Prof.^a Helena Becker Issi.

O projeto tem como objetivo verificar qual é a avaliação e o manejo da dor realizado nas crianças/adolescentes em cuidados paliativos em uma Unidade de Oncologia Pediátrica, visando contribuir para a melhoria da qualidade da assistência às crianças/adolescentes que sentem dor.

A pesquisadora utilizará um roteiro de perguntas para conduzir a conversa. A entrevista será realizada na sala da Enfermagem, conforme data e horário agendados com você. A entrevista será individual e poderá ser realizada em dois momentos, conforme a necessidade do participante.

Não são conhecidos riscos associados aos procedimentos previstos e primamos em não causar qualquer constrangimento. Caso ocorram desconfortos ao responder os questionamentos, você poderá não os responder.

Você não terá benefício direto ao participar da pesquisa, porém a sua participação contribuirá na expansão do conhecimento acerca do assunto e os resultados poderão auxiliar na realização de estudos futuros.

Salientamos que sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao seu vínculo institucional. A participação no estudo não está associada a nenhum tipo de avaliação profissional ou de desempenho. Informamos que não há nenhum tipo de pagamento, bem como, nenhum custo com a pesquisa.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

As dúvidas poderão ser esclarecidas antes e durante a pesquisa, através de contato com a pesquisadora responsável Helena Becker Issi e com a pesquisadora Caroline dos Santos Cabral Rupp, pelo telefone (51) 3359.8596. O Comitê de Ética em Pesquisa também poderá ser contatado para o esclarecimento de dúvidas, na sala 2227, no 2º andar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, ou através do telefone (51) 33597640, das 8h às 17h, de segunda à

sexta-feira.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Nome do pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 201__.

Apêndice E: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Familiar

Convidamos você a participar de um projeto de pesquisa que busca verificar qual é a avaliação e o tratamento para controle da dor realizado nas crianças/adolescentes em uma Unidade de Oncologia Pediátrica, com o objetivo de contribuir para a melhoria da qualidade do cuidado. Trata-se do trabalho de conclusão de curso da acadêmica de Enfermagem Caroline dos Santos Cabral Rupp sob a orientação da Prof.^a Helena Becker Issi.

Você está sendo convidado (a) a participar, porque é familiar e está acompanhando um paciente internado nesta Unidade.

Se você aceitar participar, será realizada uma entrevista. A pesquisadora irá conversar com você sobre o tema e utilizará um roteiro de perguntas para conduzir a conversa. A entrevista será realizada na sala dos acompanhantes da própria Unidade conforme data e horário agendados com você. A entrevista será individual. A participação neste projeto é apenas durante a realização da entrevista. A entrevista poderá ser realizada em dois momentos, conforme a necessidade do participante. Você não será consultado novamente após o término da entrevista.

Não são conhecidos riscos associados aos procedimentos previstos, mas caso ocorram desconfortos ao responder os questionamentos, você poderá não os responder e as pesquisadoras estarão à disposição para auxiliá-lo (a).

Você não terá benefício direto ao participar da pesquisa, porém a sua participação contribuirá na expansão do conhecimento acerca do assunto e os resultados poderão auxiliar na realização de estudos futuros que visem melhorar a qualidade do cuidado prestado a pacientes que sentem dor.

Salientamos que sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o seu familiar recebe ou possa vir a receber na instituição. Informamos que não está previsto nenhum tipo de pagamento, bem como, o participante não terá nenhum custo com a pesquisa.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

As dúvidas poderão ser esclarecidas antes e durante a pesquisa, através de contato com a pesquisadora responsável Helena Becker Issi e com a pesquisadora Caroline dos Santos Cabral Rupp, pelo telefone (51) 3359.8596. O Comitê de Ética em Pesquisa também poderá

ser contatado para o esclarecimento de dúvidas, na sala 2227, no 2º andar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, ou através do telefone 051 33597640, das 8h às 17h, de segunda à sexta-feira.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Nome do pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 201_.

Apêndice F: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Responsável pela criança/adolescente

Estamos convidando o menor pelo qual você é responsável a participar de um projeto de pesquisa que busca verificar qual é a avaliação e o tratamento para controle da dor realizado nas crianças/adolescentes em uma Unidade de Oncologia Pediátrica, com o objetivo de contribuir para a melhoria da qualidade do cuidado. Trata-se do trabalho de conclusão de curso da acadêmica de Enfermagem Caroline dos Santos Cabral Rupp, sob a orientação da Prof.^a Helena Becker Issi.

Se você concordar com a participação, será realizada uma entrevista com a criança/adolescente. A pesquisadora irá conversar sobre o tema fazendo perguntas. A entrevista será realizada na Unidade, em local onde o paciente se sinta confortável, e o responsável poderá acompanhar durante todo o momento. A entrevista será realizada conforme data e horário agendados com vocês. A entrevista poderá ser realizada em dois momentos ou conforme a necessidade do participante. A participação neste projeto é apenas durante a realização da entrevista.

Não são conhecidos riscos associados aos procedimentos previstos, mas caso ocorram desconfortos ao responder os questionamentos, a criança/adolescente poderá não respondê-los e as pesquisadoras estarão à disposição para auxiliá-lo(a).

O menor sob sua responsabilidade poderá não ter benefício direto ao participar da pesquisa, porém a participação no estudo contribuirá na expansão do conhecimento acerca do assunto e os resultados poderão auxiliar na realização de estudos futuros que visem melhorar a qualidade do cuidado prestado a pacientes que sentem dor.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar a participação, ou ainda, retirar a autorização após a assinatura desse Termo, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o participante da pesquisa recebe ou possa vir a receber na instituição.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o nome do participante não aparecerá na publicação dos resultados.

As dúvidas poderão ser esclarecidas antes e durante a pesquisa, através de contato com a pesquisadora responsável Helena Becker Issi e com a pesquisadora Caroline dos Santos Cabral Rupp, pelo telefone (51) 3359.8596. O Comitê de Ética em Pesquisa também poderá ser contatado para o esclarecimento de dúvidas, na sala 2227, no 2º andar do Hospital de

Clínicas de Porto Alegre, ou através do telefone 051 33597640, das 8h às 17h, de segunda à sexta-feira.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

(Se aplicável)

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável: _____

Nome do pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Porto Alegre, ____ de _____ de 201_.

ANEXOS

Anexo A: Parecer Consubstanciado CEP

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Terminalidade em Oncologia Pediátrica: Avaliação e Manejo da Dor

Pesquisador: Helena Becker Issi

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 48721915.4.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.296.552

Apresentação do Projeto:

A dor é um evento estressante que acarreta alterações fisiológicas, psicológicas e comportamentais, principalmente quando acompanhada de uma doença crônica, como o câncer. O câncer tem levado a milhares de mortes de crianças a cada ano, sendo que a grande maioria destas, vão a óbito sentindo dores intensas. A avaliação e o manejo adequado de dor em pacientes na oncologia pediátrica são estratégias fundamentais para proporcionar uma boa qualidade de vida aos pacientes sem possibilidade de terapêutica, porém, o assunto ainda é pouco estudado. O objetivo da pesquisa é descrever a avaliação e o manejo da dor, realizados pela equipe de saúde, nos cuidados a criança em fase terminal, na Unidade de Oncologia Pediátrica do HCPA, buscando contribuir para a melhoria da qualidade da assistência prestada às crianças em tratamento oncológico que sentem dor.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Descrever a avaliação e o manejo da dor, realizados pela equipe de saúde, nos cuidados a criança em fase terminal, na Unidade de Oncologia Pediátrica.

Objetivo Secundário:

- Realizar o diagnóstico situacional da magnitude dos procedimentos dolorosos aos quais as

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

Bairro: Bom Fim

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-7640

Fax: (51)3359-7640

E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.295.552

crianças e adolescentes são submetidas (tipo, frequência e intensidade).

- Descrever o manejo da dor farmacológico e não farmacológico utilizado pela equipe de saúde com a criança.
- Discutir com a equipe de saúde as possibilidades e limitações na implantação de protocolos que guiam o manejo da dor oncológica, em crianças e adolescentes.
- Estabelecer, com a equipe de saúde, consenso sobre a utilização dos protocolos de manejo da dor recomendados em oncologia pediátrica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O projeto não apresenta riscos, mas pode gerar desconfortos aos participantes, sobretudo os familiares, em razão do tema tratado. Os benefícios podem ser para os participantes, ou para futuros pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de pesquisa que propõe estudar como a equipe de saúde avalia a dor de crianças em cuidados paliativos, consultando a equipe, os familiares e as crianças.

Estudo com métodos mistos, numa perspectiva de investigação-ação participativa com coleta de dados qualitativos e quantitativos.

O estudo será desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), com a equipe de saúde que atua na referida Unidade, e com as crianças, adolescentes e familiares internados durante o período de coleta de dados, em cuidados paliativos.

Critérios de Inclusão

- Enfermeiras (os) e Técnicas (os) de enfermagem atuantes na Unidade;
- Familiares que estiverem acompanhando a criança durante a internação;
- Crianças em cuidados paliativos maiores de 3 anos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE para a equipe, familiares e responsáveis pelos pacientes.

Recomendações:

Nada a recomendar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer 1.287.802 foram adequadamente respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas, nova versão de projeto e de TCLEs adicionadas em 25/10/2015. Não apresenta novas pendências.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Bom Fim **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.295.552

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer liberado Ad-Referendum anterior à data prevista de relatoria, por solicitação do pesquisador.

Lembramos que a presente aprovação (versão do projeto de 25/10/2015, TCLEs de 25/10/2015 e demais documentos submetidos até a presente data, que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. Para que possa ser realizado o mesmo deverá estar cadastrado no sistema WebGPPG em razão das questões logísticas e financeiras.

O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada. A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_576246.pdf	25/10/2015 21:56:25		Aceito
Outros	Carta_ao_CEP_HCPA_2.pdf	25/10/2015 21:55:39	Helena Becker Issi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familia2.pdf	25/10/2015 21:54:59	Helena Becker Issi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_equipe2.pdf	25/10/2015 21:53:46	Helena Becker Issi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_menores2.pdf	25/10/2015 21:53:02	Helena Becker Issi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto_pesquisa_HCPA2.pdf	25/10/2015 21:50:32	Helena Becker Issi	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

Bairro: Bom Fim

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-7640

Fax: (51)3359-7640

E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.295.552

Investigador	Projeto_pesquisa_HCPA2.pdf	25/10/2015 21:50:32	Helena Becker Issi	Aceito
Outros	delegacao_funcoes.pdf	28/08/2015 16:08:39	Helena Becker Issi	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	26/08/2015 14:04:13	Helena Becker Issi	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	26/08/2015 14:03:51	Helena Becker Issi	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	26/08/2015 14:03:34	Helena Becker Issi	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 26 de Outubro de 2015

Assinado por:
Marcia Mocellin Raymundo
(Coordenador)

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

Bairro: Bom Fim

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-7640

Fax: (51)3359-7640

E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

Anexo B: Carta de Aprovação Comitê de Ética e Pesquisa**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO****COMISSÃO CIENTÍFICA**

A Comissão Científica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre analisou o projeto:

Projeto: 150497

Data da Versão do Projeto: 19/10/2015

Pesquisadores:

HELENA BECKER ISSI

MANUELLA DOS SANTOS GARCIA VANTI CARVALHO

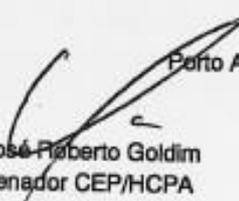
ANA CLÁUDIA GARCIA VIEIRA

Título: Terminalidade em Oncologia Pediátrica: Avaliação e Manejo da Dor

Este projeto foi **APROVADO** em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avaliação de seus projetos.
- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG)

Porto Alegre, 30 de outubro de 2015.


Prof. José Roberto Goldim
Coordenador CEP/HCPA