

REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA EQUIPE DE ENFERMAGEM SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EM ONCOLOGIA

Organizadores:

Fabiane Weber Garcia

Karin Rosa Persegona Ogradowski

Michele Jankovski Piloni



REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA EQUIPE DE ENFERMAGEM SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EM ONCOLOGIA

Organizadores:

Fabiane Weber Garcia

Karin Rosa Persegona Ogradowski

Michele Jankovski Piloni



Editora Omnis Scientia

REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA EQUIPE DE ENFERMAGEM SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EM ONCOLOGIA

Volume 1

1ª Edição

RECIFE - PE

2024

EDITOR-CHEFE

Me. Daniel Luís Viana Cruz

ORGANIZADORES

Fabiane Weber Garcia

Karin Rosa Persegona Ogradowski

Michele Jankovski Piloni

CONSELHO EDITORIAL

Dr. Amâncio António de Sousa Carvalho - ESS-UTAD - Portugal

Dr. Cássio Brancaleone - UFFS - Brasil

Dr. Marcelo Luiz Bezerra da Silva - UEPa - Brasil

Dra. Pauliana Valéria Machado Galvão - UPE - Brasil

Dr. Plínio Pereira Gomes Júnior - UFRPE - Brasil

Dr. Walter Santos Evangelista Júnior - UFRPE - Brasil

Dr. Wendel José Teles Pontes - UFPE - Brasil

EDITORES DE ÁREA - CIÊNCIAS DA SAÚDE

Dr. Amâncio António de Sousa Carvalho

Dra. Camyla Rocha de Carvalho Guedine

Dra. Cristieli Sérgio de Menezes Oliveira

Dr. Hugo Barbosa do Nascimento

Dr. Marcio Luiz Lima Taga

Dra. Pauliana Valéria Machado Galvão

ASSISTENTE EDITORIAL

Thialla Larangeira Amorim

EDIÇÃO DE ARTE

Gabriel Luan Viana Dionisio

REVISÃO

Os autores



Este trabalho está licenciado com uma Licença Creative Commons – Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional.

O conteúdo abordado nos artigos, seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Lumos Assessoria Editorial

R425 Representação social da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos pediátricos em oncologia : volume 1 [recurso eletrônico] / organizadores Fabiane Weber Garcia, Karin Rosa Persegona Ogradowski e Michele Jankovski Piloni. — 1. ed. — Recife : Omnis Scientia, 2024.
Dados eletrônicos (pdf).

Inclui bibliografia.

ISBN 978-65-6036-338-0

DOI: 10.47094/978-65-6036-338-0

1. Câncer em crianças - Tratamento paliativo.
2. Cuidados de enfermagem. 3. Serviços de cuidados de saúde. 4. Enfermagem - Assistência terminal. I. Garcia, Fabiane Weber. II. Ogradowski, Karin Rosa Persegona. III. Piloni, Michele Jankovski. IV. Título.

CDD23: 823.0108

Bibliotecária: Priscila Pena Machado - CRB-7/6971

Editora Omnis Scientia

Recife – Pernambuco – Brasil

Telefone: +55 (87) 9914-6495

editoraomnisscientia.com.br

contato@editoraomnisscientia.com.br



AGRADECIMENTOS

Primeiramente, gostaria de agradecer a Deus por me permitir chegar até aqui, ter me dado forças e por ter colocado pessoas maravilhosas ao meu lado nessa trajetória. À banca de avaliação de meu Trabalho de Conclusão de Curso, por terem aceitado participar desse momento marcante na graduação. Em especial, agradeço à professora Karin R. P. Ogradowski por chorar e se alegrar comigo, ficar ao meu lado e realmente me orientar e mostrar o caminho a ser seguido. Não teria conseguido sem sua orientação. Agradeço também à Enfermeira Michele J. Piloni por acreditar neste trabalho.

Aos meus pais, que sempre me apoiaram e incentivaram durante toda a minha vida, sempre acreditaram em mim, e que fizeram de tudo para que eu concluísse a graduação. Tenho muito orgulho de ser sua filha. Ao meu noivo, que esteve ao meu lado, sempre com um chocolatinho e muita paciência. À minha família, que sempre se alegrou com minhas conquistas.

Não poderia deixar de homenagear três pessoas muito importantes para mim e que infelizmente não estão mais comigo. Minha bisavó Joana, minha avó Flora e meu avô Cláudio, que sempre me cercaram de muito amor. Sei que estariam muito orgulhosos de mim e da minha trajetória.

Finalizo os agradecimentos com uma frase do livro *O Pequeno Príncipe*, de Antoine de Saint-Exupéry: “Aqueles que passam por nós não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	08
LISTA DE FIGURAS	09
LISTA DE QUADROS	10
LISTA DE TABELAS.....	11
SEÇÃO 1 – CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	12
SEÇÃO 2 – CUIDADO PALIATIVO DE ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	15
SEÇÃO 3 – TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	19
SEÇÃO 4 – METODOLOGIA DO ESTUDO.....	20
SEÇÃO 5 – ANÁLISE E DISCUSSÃO DAS INFORMAÇÕES.....	24
SEÇÃO 6 – CONSIDERAÇÕES SOBRE O ESTUDO.....	37
SEÇÃO 7 – A TEORIA DO FINAL DE VIDA PACÍFICO APLICADA À CRIANÇA HOSPITALIZADA: CAMINHO PARA OS CUIDADOS INTEGRADOS DE ENFERMAGEM.....	39
REFERÊNCIAS.....	43

APRESENTAÇÃO

A Organização Mundial da Saúde define Cuidados Paliativos pediátricos como uma especialidade própria, com início no momento do diagnóstico de doenças progressivas, degenerativas e ameaçadoras da vida. A atuação da Enfermagem se dá por meio da assistência que visa promover qualidade de vida ao binômio criança-família. Este estudo, tem como objetivos conhecer a representação social da Equipe de Enfermagem sobre os Cuidados Paliativos pediátricos em oncologia e identificar as ações realizadas pela Equipe de Enfermagem neste contexto.

O estudo deste livro é de natureza qualitativa efetivado por meio do método do Discurso do Sujeito Coletivo, tendo como fundamentação teórica a Teoria das Representações Sociais. O estudo ocorreu em uma Unidade de Internação de Oncologia e Hematologia de um hospital pediátrico, em Curitiba – PR. A coleta das informações ocorreu em abril de 2023. Participaram da pesquisa 10 profissionais da equipe de Enfermagem. Após a coleta das informações, as ideias centrais levantadas foram o desenvolvimento das ações de Enfermagem e equipe multiprofissional aos pacientes e familiares, sentimento de gratidão em ser profissional de Enfermagem no contexto da oncologia pediátrica, desafios em ser profissional de Enfermagem neste contexto e conforto para o binômio paciente-família e manejo da dor.

A representação social da Equipe de Enfermagem acerca dos Cuidados Paliativos pediátricos em oncologia vai ao encontro da definição de CP pela OMS, como também dos princípios de CP pediátricos, tendo em vista que questões como abordagem com equipe multiprofissional, qualidade de vida e manejo da dor, foram abordadas pelas participantes como parte da assistência prestada ao binômio.

Desejamos a todas (os) uma boa leitura, e que os conhecimentos aqui apresentados possam subsidiar a assistência, o ensino, a pesquisa e a gestão no contexto dos cuidados paliativos pediátricos.

Fabiane Weber Garcia

Karin Rosa Persegona Ogradowski

Michele Jankovski Piloni

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	16
FIGURA 2 – ELABORAÇÃO DO DSC 1.....	31
FIGURA 3 – ELABORAÇÃO DO DSC 2.....	32
FIGURA 4 – ELABORAÇÃO DO DSC 3.....	34
FIGURA 5 – ELABORAÇÃO DO DSC 4.....	35

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA.....	17
QUADRO 2 – DESENVOLVIMENTO DAS AÇÕES DE ENFERMAGEM E EQUIPE MULTIPROFISSIONAL AOS PACIENTES E FAMILIARES.....	25
QUADRO 3 – SENTIMENTO DE GRATIDÃO EM SER PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM NO CONTEXTO DA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	26
QUADRO 4 – DESAFIOS EM SER PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM NO CONTEXTO DA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	27
QUADRO 5 – CONFORTO PARA O BINÔMIO PACIENTE-FAMÍLIA E MANEJO DA DOR.....	28

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – FREQUÊNCIA DAS IDEIAS CENTRAIS E ANCORAGEM	30
---	----

CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

A história da Enfermagem tem início na antiguidade, porém, há maior destaque para a Enfermagem Moderna, com a figura de Florence Nightingale. Durante a Guerra da Crimeia (1853-1856), Florence recrutou 38 mulheres para atuar nos campos de batalha prestando cuidados aos soldados feridos. Neste período, reformulou a administração sanitária, estabeleceu políticas internas e externas, e forneceu condições apropriadas para a assistência à saúde dos feridos, desde melhorias nas acomodações e higiene, até aporte nutricional. Deste modo, Nightingale proporcionou visibilidade à Enfermagem não somente quanto à assistência à saúde dos doentes, mas também em relação à gestão do ambiente (PADILHA, BORENSTEIN, SANTOS, 2011; DIAS, DIAS, 2019; SANTOS *et al.*, 2022).

No contexto brasileiro, ressalta-se a figura de Carlos Chagas, que trouxe ao país a Missão de Cooperação Técnica para o Desenvolvimento da Enfermagem no Brasil, liderada por Ethel Parsons (1921), enfermeira de saúde pública americana. No ano de 1922 fora criada a Escola de Enfermeiras do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP). Parsons treinou jovens brasileiras seguindo o modelo de Florence Nightingale e o padrão norte-americano e canadense previsto no *Standard Curriculum for Nursing Schools*. Destaca-se a formação das primeiras enfermeiras brasileiras em 1931, ressaltando a capacidade de organização da Missão Parsons, que superou as expectativas médicas da época (PADILHA, BORENSTEIN, SANTOS, 2011; PERES, 2021).

Segundo dados do Conselho Federal de Enfermagem, em fevereiro de 2023, o Brasil contava com 2.786.240 profissionais de Enfermagem atuantes, sendo regulamentados pelos Conselhos Regionais de Enfermagem (COREN) e Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), que dão respaldo e normatizam a profissão (COFEN, 2022).

Em quase dois séculos de regulamentação do ensino e da atuação profissional da Enfermagem no Brasil, muitos foram os avanços e conquistas, dentre eles, a Resolução COFEN Nº 0581/2018, que dispõe sobre as 120 áreas de atuação e especialidades da Enfermagem. Dentre elas, objeto central deste estudo, destaca-se a Enfermagem em Cuidados Paliativos (CP), que segue as diretrizes da Organização Mundial da Saúde (OMS), que em 2002 definiu que o CP consiste em:

“Assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (WHO, 2002).

O CP teve seu início na década de 1960, no Reino Unido, com Cicely Saunders, médica, assistente social e enfermeira. Saunders iniciou um movimento que incluía assistência, ensino e pesquisa, sendo marcado pela criação do St Christophers Hospice em 1967, em Londres. Na América, este movimento chegou por meio de Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra Suíça que tivera contato com o trabalho desenvolvido por Saunders. A partir de então, os cuidados paliativos foram propagados em vários países, e começaram a fazer parte da assistência à saúde, principalmente, de pacientes sem possibilidade de tratamento curativo (GOMES, OTHERO, 2016; CREMESP, 2008).

No contexto pediátrico, a OMS define cuidados paliativos como uma especialidade própria, com início no momento do diagnóstico até o tratamento, prestando assistência no âmbito biopsicossocial e espiritual da criança. No cenário pediátrico brasileiro, o câncer está entre as patologias relacionadas à mortalidade entre a faixa etária de 0 a 19 anos, possuindo diagnóstico e tratamento traumáticos para o binômio criança-família. Ressalta-se que no primeiro ano de vida, em especial no primeiro mês, as causas de óbitos relacionam-se com a prematuridade. O binômio poderia ser beneficiado pela implementação de cuidados paliativos desde o momento do diagnóstico até o seu desfecho. Entretanto, ressalta-se que os modelos de CP existentes para adultos não correspondem às necessidades do contexto pediátrico, de modo que as particularidades destas raramente é incluso nos modelos de CP (SOUSA, SILVA, PAIVA, 2019; CREMESP, 2008; FRANÇA *et al.*, 2017).

No contexto dos Cuidados Paliativos pediátricos em oncologia, a atuação da Enfermagem se dá por meio da assistência que visa promover melhor qualidade de vida ao paciente, com enfoque nas necessidades apresentadas por este, sendo primordial o alívio do sofrimento que o paciente e seus familiares possam apresentar. Ainda, o manejo da dor se torna essencial nos CP pediátricos em oncologia. A assistência de Enfermagem em CP deve ter início no momento do diagnóstico, e ser uma constante durante todo o tratamento e desfecho da doença, seja a cura ou a terminalidade de vida (SAMPAIO *et al.*, 2021).

Destaca-se que para a equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos, o profissional enfermeiro possui grande valia por prestar assistência direta e indireta ao paciente, devendo estar atento aos sinais e sintomas apresentados pelos pacientes, de modo a auxiliar a equipe a definir quais são prioridades de cada indivíduo, bem como elencar pontos a serem reforçados na abordagem de orientações à família e paciente, de modo que os objetivos terapêuticos elencados pela equipe multiprofissional sejam alcançados (ANCP, 2012).

Atuar no contexto da oncologia pediátrica, com crianças em Cuidados Paliativos e acompanhadas por sua família, proporciona à equipe de Enfermagem experiências de cuidado peculiares, gratificantes do ponto de vista emocional, mas também desafiadoras, gerando uma diversidade de sentimentos.

Diante do exposto, este estudo se justifica tendo em vista que os cuidados paliativos pediátricos e em oncologia são necessários para possibilitar que a criança e sua

família vivenciem o processo de adoecimento de forma humanizada, esclarecida, a partir da tomada de decisões conjuntas com a equipe multidisciplinar. A Enfermagem participa ativamente deste processo de cuidar, portanto, torna-se primordial conhecer e identificar como esta abordagem é realizada, justificando a realização do estudo. Deste modo, este estudo apresenta a seguinte questão de pesquisa: **“Qual a representação social da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos pediátricos em oncologia?”**, tendo como objetivos i) Conhecer a representação social da Equipe de Enfermagem sobre os Cuidados Paliativos pediátricos em oncologia e, ii) Identificar as ações de Cuidados Paliativos pediátricos realizados pela Equipe de Enfermagem no contexto da oncologia.

CUIDADO PALIATIVO DE ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

O câncer engloba um grupo de doenças que podem acometer diversas partes do corpo humano, tendo como principal característica a alta proliferação celular anormal, que pode invadir tecidos adjacentes ou outros órgãos, caracterizando a metástase, sendo esta a principal causa de morte por câncer. Trata-se de um problema de saúde pública a nível mundial, classificando-se como uma doença crônica relacionada ao risco de morte. No contexto pediátrico, o câncer se difere por ter leucemias e tumores de sistema nervoso central (SNC) como principais ocorrências, sendo que adultos são acometidos, em sua maioria, por tumores epiteliais (FELICIANO, SANTOS, OLIVEIRA, 2018; INCA, 2016; OPAS, 2020).

Por ocorrer em uma pequena parcela da população global, é considerado raro, tendo frequência média entre 0,5% a 4,6% de todos os tumores com malignidade. Ainda, há diferenças na mortalidade de crianças com câncer em países desenvolvidos e em desenvolvimento. Nos primeiros, corresponde a aproximadamente 4% a 5% dos óbitos infantis, sendo a segunda causa destes, enquanto nos países em desenvolvimento, o câncer pediátrico equivale a cerca de 1% dos óbitos nesta população, tendo em vista que doenças infecciosas são a principal causa da mortalidade nestes países. No contexto brasileiro, neoplasias são a segunda causa de morte em crianças, adolescentes e jovens adultos, tendo leucemias, tumores de SNC e linfomas como os principais tipos de câncer. Destaca-se que nos primeiros 12 meses de vida, em especial no primeiro mês, há maior índice de mortalidade, relacionada principalmente à prematuridade (INCA, 2016; PEREIRA, 2017; FRANÇA *et al.*, 2017).

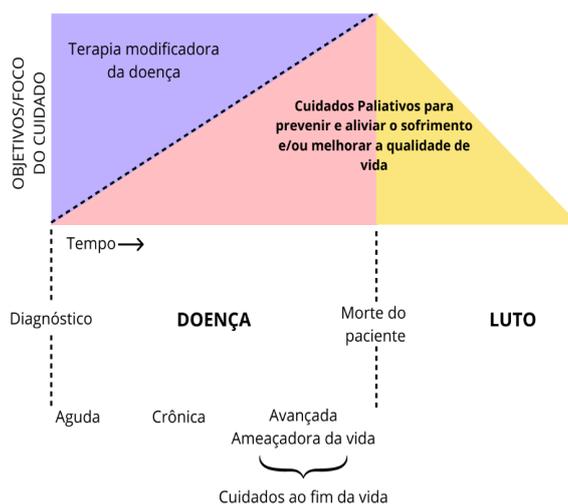
Ressalta-se que devido a apresentar sintomas semelhantes com doenças comuns da infância, o diagnóstico pode não ser precoce, o que impacta o tratamento e prognóstico do paciente. Dentre estes sintomas, pode-se citar abdômen edemaciado, perda de peso sem explicação, tontura, perda de equilíbrio e/ou coordenação, algia em membros ou ossos sem traumas ou infecções, por exemplo. O diagnóstico é feito com base em exame físico, história clínica e exames de imagem, sendo que deve ser feita biópsia das áreas com alteração para confirmar o diagnóstico histopatológico. Dentre as principais formas de tratamento estão a radioterapia, quimioterapia e tratamento cirúrgico (PEREIRA, 2017; INCA, 2016; INCA, 2011; INCA, 2019).

A radioterapia faz uso de radiações ionizantes no local acometido pelo câncer, tendo o número de sessões variável, conforme necessidade. A quimioterapia, por sua vez, contempla o uso de medicamentos antineoplásicos, também conhecidos como quimioterápicos, com administração em intervalos regulares seguindo esquema terapêutico para cada paciente. Por fim, no tratamento cirúrgico evidencia-se a abordagem curativa, que visa

remover o tumor com margem de segurança, e a abordagem paliativa, que faz ressecção parcial do câncer para melhorar a qualidade de vida e/ou sobrevivência do paciente. Ressalta-se que o tratamento das neoplasias geralmente combina mais de um método e, tendo diagnóstico precoce, há um bom prognóstico com chance de cura (INCA, 2011; GUEDES *et al.*, 2019).

Por ser uma doença agressiva, com curto período de latência e desenvolvimento acelerado, os Cuidados Paliativos (CP) se fazem necessários na abordagem inicial da criança e família. O CP visa melhorar a qualidade de vida do binômio, desde o momento do diagnóstico até o desfecho da doença – seja a cura ou a terminalidade da vida. Sendo assim, pode-se compreender a abordagem do CP por meio da Figura 1, que descreve as fases de abordagem do CP.

Figura 1 – Abordagem dos Cuidados Paliativos



Fonte: As autoras, adaptado de AZEVEDO *et al.*, 2015.

A Figura 1 demonstra que durante o curso da doença o objetivo da assistência à saúde parte de tratamentos modificadores, até tratamentos exclusivamente paliativos. A linha pontilhada, por sua vez, representa o tratamento modificador da doença, que pode ser intermitente. No momento do diagnóstico, a parte superior da figura demonstra que a maior parte da assistência envolve os tratamentos modificadores da doença, contudo, com o avanço do tempo, a doença tende a se tornar crônica e por fim, avançada, ameaçando a vida. Ressalta-se novamente que os CP podem ser implantados desde o diagnóstico até o desfecho, seja a cura ou luto dos familiares (CREMESP, 2008; GUEDES *et al.*, 2019; AZEVEDO *et al.*, 2015).

Destaca-se que, segundo a Academia Americana de Pediatria:

“Um modelo integral de Cuidado Paliativo para crianças deve incluir: i) respeito à dignidade dos pa-

cientes e familiares; ii) acesso a serviço competente e compassivo; iii) serviço com suporte aos profissionais de saúde; iv) melhora do suporte social e profissional para os Cuidados Paliativos em pediatria; v) melhora contínua dos Cuidados Paliativos em pediatria, através da pesquisa e educação” (SBP, 2017).

Ainda, os princípios do CP pediátricos são adaptados em relação ao cuidado paliativo para adultos, tendo em vista as particularidades destes pacientes. Tais princípios estão destacados no Quadro 1.

Quadro 1 – Princípios dos Cuidados Paliativos em pediatria

1	Os cuidados paliativos devem ser dirigidos à criança ou adolescente, orientados para a família e baseados na parceria
2	Devem ser dirigidos para o alívio dos sintomas e para a melhora da qualidade de vida
3	São elegíveis todas as crianças ou adolescentes que sofram de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida
4	Devem ser adequados à criança e/ou à sua família de forma integrada
5	Ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos
6	Os cuidados paliativos não se destinam a abreviar a etapa do final de vida
7	Podem ser coordenados em qualquer local (hospital, hospice, domicílio, etc)
8	Devem ser consistentes com crenças e valores da criança ou adolescente e de seus familiares
9	A abordagem por grupo multidisciplinar é encorajada
10	A participação dos pacientes e dos familiares nas tomadas de decisão é obrigatória
11	A assistência ao paciente e à sua família deve estar disponível durante todo o tempo necessário
12	Determinações expressão de “não ressuscitar” não são necessárias
13	Não se faz necessário que a expectativa de sobrevida seja breve

Fonte: As autoras, adaptado de SBP, 2017.

Durante o decorrer da doença, muitas vezes, crianças com diagnóstico oncológico sofrem restrições nas atividades diárias, tanto pelo impacto da própria doença como do tratamento, podendo acarretar em redução da funcionalidade, seja em ambiente doméstico ou hospitalar. Sendo assim, no contexto hospitalar é necessário que a equipe esteja atenta aos sintomas apresentados pelo paciente, de modo que defina prioridades terapêuticas a serem disponibilizadas, evitando intervenções que não se fazem necessárias. (SBP, 2017; CREMESP, 2008).

Por fim, ressalta-se que a equipe multiprofissional é imprescindível à assistência em cuidados paliativos aos pacientes oncológicos pediátricos, de forma que cada profissional irá visar ações que buscam sanar necessidades do paciente. Neste contexto, destaca-se os profissionais de Enfermagem, tendo em vista que estes podem identificar precocemente necessidades do binômio paciente-família, bem como implementam medidas de conforto e alívio de sintomas biopsicossociais e promovem autonomia do binômio. Ainda, estes profissionais auxiliam na execução de medidas propostas pela equipe multiprofissional, abran-

gendo não somente a assistência ao paciente, mas também a gestão do planejamento e implementação das ações, de forma a promover assistência holística ao paciente e sua família (SILVA *et al.*, 2023; DIAS *et al.*, 2023).

TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Moscovici, psicólogo social francês, elaborou a Teoria das Representações Sociais a partir da ideia de que tais representações devem ser vistas como uma forma de abranger o que já é sabido, ou seja, descrever e interpretar fenômenos sociais. Para Lefèvre e Lefèvre, as representações sociais estão ligadas a opiniões e posicionamentos de um indivíduo em seu cotidiano, podendo ser agrupadas em esquemas sociocognitivos, ou seja, maneiras coletivas de perceber um fenômeno (MOSCOVICI, 2007; LEFEVRE, LEFEVRE, 2014).

Ainda, as representações sociais são passíveis de mudanças com o decorrer do tempo, tendo em vista que partem de fenômenos sociais relacionados com ciência, religiões e ideologias, por exemplo. Ou seja, conforme as experiências cotidianas se modificam, as representações sociais também o fazem, de forma que é necessário tempo para que tais representações se tornem tradições na sociedade (MOSCOVICI, 2007).

Por fim, ressalta-se que, para Moscovici, os fenômenos sociais necessitam ser descritos e explicados, tendo em vista que dizem respeito a formas particulares de compreensão e comunicação dos indivíduos, abrangendo tanto a realidade quanto o senso comum (MOSCOVICI, 2007; MOSCOVICI, 1978).

Ao contextualizar com o cuidado de Enfermagem em oncologia pediátrica, em especial, com crianças em Cuidados Paliativos e sua família, pode-se inferir que a experiência profissional gera na equipe de Enfermagem representação social peculiar, que demonstra como compreendem, vivenciam e concebem seu papel neste singular contexto de atuação. Portanto, conhecer a representação social de equipe de Enfermagem se torna essencial para compreender como o cuidado é desenvolvido.

METODOLOGIA DO ESTUDO

Este é um estudo de natureza qualitativa, efetivado por meio do método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). A abordagem qualitativa tem como preceito o levantamento de conceitos imensuráveis, a partir do contato direto do pesquisador com o pesquisado, tendo como enfoque a representação da perspectiva dos participantes da pesquisa. Entretanto, ao analisar um pensamento coletivo, surge uma variável quantitativa à medida que tal pensamento exprime opiniões comuns entre os sujeitos. Sendo assim, para que o pensamento compartilhado entre os indivíduos possa ser expressado na pesquisa, faz-se necessário a formação de um sujeito coletivo, arauto do discurso coletivo. Surge, então, o discurso do sujeito coletivo (RODRIGUES, OLIVEIRA, SANTOS, 2021; SOARES, 2019; FIGUEIREDO, CHIARI, GOULART, 2013).

O método DSC propõe a organização e agrupamento dos dados qualitativos obtidos por meio da coleta de depoimentos, através de uma entrevista gravada e semiestruturada. Ainda, o DSC tem como fundamentação teórica a Teoria das Representações Sociais. Tais representações são processos sociocognitivos utilizados por indivíduos para exprimirem opiniões e concepções de uma realidade comum a um grupo. Para que as representações sociais sejam expressas da melhor forma possível, deve-se estruturar perguntas estratégicas para que tais processos cognitivos sejam explicitados da melhor forma possível pelo indivíduo. Ressalta-se que o DSC é uma forma metodológica de apresentar as representações sociais de um grupo (LEFEVRE, LEFEVRE, MARQUES, 2009; LEFEVRE, LEFEVRE, 2014; FIGUEIREDO, CHIARI, GOULART, 2013).

O presente estudo se deu em uma Unidade de Internação de Oncologia e Hematologia de um hospital exclusivamente pediátrico, situado no município de Curitiba – PR. O público atendido por este setor compreende crianças e adolescentes de até 18 anos incompletos, contando em sua estrutura física com 16 leitos.

Os participantes da pesquisa foram profissionais da equipe de Enfermagem, ou seja, Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem que atuam no referido setor. O contato com os profissionais se deu individualmente, de modo presencial, e, de acordo com seu aceite, a coleta de informações foi realizada. Para tanto, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão e exclusão.

Os **critérios de inclusão** para os participantes da pesquisa foram:

- i) Profissionais Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem que atuassem no setor há, no mínimo, 03 meses;

- ii) Profissionais Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem que tivessem prestado assistência à pacientes em cuidados paliativos pediátricos na oncologia.

O **critério de exclusão** para os participantes da pesquisa foi:

- i) Profissionais Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem que estivessem em período de férias, licença maternidade, licença doença, afastamento ou ausentes.

Esta pesquisa não trouxe benefícios diretos aos participantes, mas sim, contribuiu para o desenvolvimento do conhecimento sobre as ações de cuidados da equipe de Enfermagem atuante em oncologia pediátrica aos pacientes em cuidados paliativos, como subsídios para a reflexão e melhoria contínua do cuidado realizado. Entretanto, apresentou riscos como a quebra do sigilo e do anonimato, e o risco de constrangimento dos participantes da pesquisa. Para minimizar tais riscos, foram seguidos os princípios éticos conforme a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, e a Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016.

Com relação ao risco de quebra de anonimato, a coleta das informações foi realizada por meio de entrevista semiestruturada gravada, com duração aproximada de dez (10) minutos, nas dependências do setor, em local privativo, no qual somente a pesquisadora e o participante estiveram presentes, visando proteger a privacidade, o sigilo e a confidencialidade das informações. As informações sobre os participantes foram preservadas, não sendo identificados por nome, mas sim por um código, o qual somente a pesquisadora e sua orientadora tiveram acesso. A privacidade dos participantes foi respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que pudesse de qualquer forma o identificar, foram mantidos em sigilo.

Ainda, **com relação à quebra de sigilo**, as pesquisadoras se comprometeram a uma vez concluída a coleta de dados, fazer o *download* dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local (computador pessoal de uma das pesquisadoras, com acesso por meio de senha), apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou “nuvem” (conforme aponta o Ofício Circular nº 2/2021) e manter sob sua guarda pelo período de 5 anos após o término da pesquisa. Após esse tempo, as informações serão descartadas.

Com relação **ao risco de constrangimento dos participantes da pesquisa**, as pesquisadoras se comprometeram a centralizar o convite para a participação, bem como a efetivação da entrevista, na pesquisadora acadêmica de Enfermagem, de forma presencial, em local privativo e livre de interrupções, de forma individualizada. O aceite ou a recusa em participar da entrevista não acarretaram em nenhum prejuízo aos membros da equipe, tendo em vista que uma das pesquisadoras (co-orientadora) tem relação hierárquica de trabalho com os candidatos a participantes da pesquisa. As informações coletadas foram armazenadas em computador de uso pessoal da acadêmica pesquisadora, protegido por senha, e a identificação das informações coletadas se deu por meio de um código alfanumérico (Enfermeira 1 – E1; Enfermeira 2 – E2; Técnica de Enfermagem 1 – T1; Técnica de

Enfermagem 2 – T2, e assim sucessivamente), sem qualquer identificação dos participantes. As demais pesquisadoras (orientadora e co-orientadora) não tiveram acesso à identificação dos participantes, mas sim, acesso ao material já com a codificação alfanumérica, que foi disponibilizado com compartilhamento exclusivo por meio do *Google Drive*. Este foi configurado de modo que as pesquisadoras tivessem acesso permitido e pudessem editar o material, com identificação exclusivamente alfanumérica dos participantes.

Os indivíduos que se enquadraram nos critérios de inclusão da pesquisa receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que tornou explícitos os objetivos da pesquisa e que os dados obtidos seriam utilizados somente para fins de realização da presente pesquisa, e que era direito dos participantes desistirem da pesquisa a qualquer momento. Ainda, os indivíduos que se enquadraram nos critérios de inclusão puderam recusar a participação na pesquisa, livres de qualquer julgamento. Após a assinatura dos participantes, a pesquisa teve início. Assim conduzida, a pesquisa teve aprovação pelo Comitê de Ética da Instituição de Ensino, sob o Parecer N. 6.007.610.

A coleta das informações foi realizada no mês de abril de 2023, por meio de entrevista semiestruturada gravada, com duração aproximada de dez (10) minutos, nas dependências do setor, em local privativo, no qual somente a pesquisadora e o participante estavam presentes, visando proteger a privacidade, o sigilo e a confidencialidade das informações.

A fim de assegurar a continuidade da assistência prestada pelos Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem participantes, as entrevistas foram previamente agendadas, em horário no qual outros Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem da equipe puderam dar suporte às ações de cuidados, tendo em vista que na instituição contexto do presente estudo as equipes são compostas por dois ou mais Enfermeiros em cada turno de trabalho, bem como 5 ou mais Técnicos de Enfermagem em cada turno de trabalho.

Após a coleta das informações por meio da entrevista semiestruturada e gravada, o áudio passou por minucioso processo de transcrição. Após a transcrição, os textos foram revisados por pares (pesquisadora e orientadora).

O instrumento de coleta das informações/discursos foi composto por quatro (4) questões relacionadas ao perfil sociodemográfico dos participantes, seguidas de três (3) questões relacionadas à temática central do presente estudo, sendo:

- Perfil sociodemográfico:

1. Idade
2. Sexo
3. Formação profissional
4. Tempo de atuação em Oncologia Pediátrica

- **Questões relacionadas à temática central do estudo:**

1. Diante da assistência em cuidados paliativos pediátricos em oncologia, como percebe o desenvolvimento das ações junto aos pacientes e família?
2. Para você o que representa ser profissional de Enfermagem e atuar no contexto de cuidados paliativos pediátricos e oncológicos?
3. Quais ações de cuidado que você realiza, que permeiam a assistência em cuidados paliativos pediátricos em oncologia?

ANÁLISE E DISCUSSÃO DAS INFORMAÇÕES

Participaram desta pesquisa 10 profissionais da equipe de Enfermagem, sendo 5 Enfermeiras e 5 Técnicas de Enfermagem, atuantes na Unidade de Internação de Oncologia e Hematologia. Dos participantes, 100% (10) eram do sexo feminino, sendo 60% (6) entre 23 a 29 anos, 20% (2) entre 30 a 33 anos, e 20% (2) entre 41 e 46 anos. O tempo de atuação da Equipe de Enfermagem variou entre 10 meses a 6 anos, na unidade contexto do presente estudo.

A pesquisa ocorreu nas dependências do setor, de forma individual, em local privativo, no qual somente a pesquisadora e a participante estavam presentes. A fim de assegurar a continuidade da assistência prestada pelas Enfermeiras e Técnicas de Enfermagem participantes, as entrevistas foram previamente agendadas, em horário no qual outros Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem da equipe puderam dar suporte às ações de cuidados. Ainda, a entrevista teve início somente após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para a efetivação da pesquisa, foram feitas 4 perguntas acerca do perfil sociodemográfico dos participantes seguidas de 3 perguntas relacionadas ao tema da pesquisa. Após detalhada transcrição das entrevistas, estas foram analisadas minuciosamente de forma a identificar as Expressões-Chaves (E-CHs) em cada resposta, seguido da categorização das Ideias Centrais (ICs). Subsequentemente, a representação percentual de cada IC foi levantada segundo a frequência com que surgiu nas respostas de cada entrevista. Por fim, cada IC foi relacionada a uma Ancoragem (Ac) para que o DSC pudesse ser construído. Este processo ocorreu para cada uma das 3 perguntas relacionadas à temática da pesquisa.

O resultado deste processo foi organizado em quadros representando cada pergunta da pesquisa, relacionando as E-CHs com as ICs. Deste modo, o Quadro 2 se refere à pergunta “*Diante da assistência em Cuidados Paliativos pediátricos em oncologia, como percebe o desenvolvimento das ações junto aos pacientes e família?*”.

Quadro 2 – Desenvolvimento das ações de Enfermagem e equipe multiprofissional aos pacientes e familiares

Participante	Expressões-chaves (E-Chs)	Ideia Central (IC)
E1	<i>“É bem importante porque a gente aborda a família desde o princípio. Quando acaba sendo falado para a família que o paciente está se tornando paliativo (...) já tem a abordagem com a equipe multi. (...) E nós da enfermagem também fazemos o nosso papel, de acabar acolhendo essa família, e acolhendo também esse paciente”</i>	1
E2	<i>“(...) a gente tem uma equipe multidisciplinar. Então já entra o fisioterapeuta, os médicos com a medicação, pra gente prestar uma qualidade de vida nesse momento. (...) Em todo o processo a enfermagem é muito acolhedora. (...) Organizando, mostrando quais são os cuidados, como vai progredir dali pra frente. De que a gente tá unido”</i>	1
E3	<i>“O enfermeiro oncológico (...) é um profissional que eu falo que ele sempre tem que estar par a par com o médico, sabe? (...) mas no sentido das definições dos cuidados assistenciais assertivos para aquilo que é prescrito, aquilo que é proposto pelo protocolo para cada doença oncológica, seja feito de forma efetiva. (...) Eu sempre falo que a mãe de um paciente oncológico, o pai de um paciente oncológico, são super-heróis porque não é uma batalha muito fácil. É uma batalha longa, doída, é triste...(...) Então, às vezes eu não falo nada, mas num abraço eu tento demonstrar tudo o que ele precisa. Mostrar que não tá sozinho nessa batalha”</i>	1
E4	<i>“Então a gente tem uma equipe bem integrada, uma equipe multidisciplinar, para gente poder pensar como um todo para esse paciente. Então se esse paciente, essa família, já estão fragilizados antes de estarem internados, a gente tem que pensar num todo né (...). Às vezes até a esperança desse pai para a cura acaba desaparecendo. Então é um desafio muito grande”</i>	1
T2	<i>“A gente tenta acolher o mais perto, o melhor possível nessa hora que é o paliativo. Tenta ter o cuidado na assistência, cuidado com as palavras. Eu acho que resumindo é uma humanização que tinha que ter. (...) Eu tento ter amizade, tento transmitir amor, paz.. Que já está num lugar tão turbulento que é um hospital, tratando um câncer, tratando uma doença... E quando eles [os pais] recebem uma palavra só, um abraço, alguma coisa, para eles pode ser pouca coisa, mas para eles é o que eles precisam”</i>	1

T3	<i>“É, eu acho que essa parte [abordagem da família] é mais parte dos médicos né. Eles, de início conversam com os pais, conversam com os familiares em si, o paciente, e deixam bem esclarecido o que está acontecendo com o paciente e o que vai acontecer. (...) Os pais tinham uma visão de que tá com câncer, tratamento, curou, foi embora, nunca mais voltou. (...) Eu acho que isso deixa eles um pouquinho mais abalados, sabe? Querendo conversar (...) Uns levam muito na boa e outros são extremamente difíceis de se lidar”</i>	1
T4	<i>“Algumas famílias aceitam, da maneira que dá para aceitar, mas tem um entendimento melhor e acabam aceitando que a gente faça os cuidados paliativos para que essa criança fique bem, para que possa fazer a passagem dela no momento dela. Algumas famílias não aceitam nada, de jeito nenhum. Então às vezes acabam até negando que a gente faça algum atendimento paliativo mesmo, porque não aceitam e querem que continue o tratamento mais agressivo, aguardando que tenha uma cura milagrosa”</i>	1
T5	<i>“Acho que é uma ação bem humanizada [a abordagem da família em relação aos CP]. (...) Tem famílias que entendem e que compreendem o que está acontecendo, e tem famílias que não. Daí você tem que saber se portar diante cada situação e cada pai”</i>	1

Fonte: Dados da pesquisa, 2023.

Do mesmo modo, o Quadro 3 se relaciona à pergunta “Para você, o que representa ser profissional de Enfermagem e atuar no contexto de Cuidados Paliativos pediátricos e oncológicos?”, abrangendo sentimentos de gratidão por atuar nos CP em oncologia pediátrica.

Quadro 3 - Sentimento de gratidão em ser profissional de enfermagem no contexto da oncologia pediátrica.

Participante	Expressões-chaves (E-Chs)	Ideia Central (IC)
E1	<i>“Eu até falo pros pais ali no momento que o paciente foi embora que... Muito obrigada por me permitir cuidar dele, sabe? Eu sempre agradeço, porque é a agente fazer o nosso melhor até o final, sabe? Até ali os últimos momentos. E eu me sinto assim muito agradecida e muito em paz, porque eu sei da nossa equipe”</i>	2
E4	<i>“É... Saber que o nosso papel está ali para gente sempre fazer o melhor que a gente puder... Eu acho que é o essencial”</i>	2
E5	<i>“Na verdade, você se torna um grande alicerce do familiar, pra criança... Você vai ser a última instância ali de cuidado, principalmente com essa delicadeza, esse olhar um pouquinho mais humano”</i>	2

T1	<i>“Eu acho que o profissional de enfermagem é o principal, porque a gente que fica ali 24 horas com eles, então se a gente não prestar uma assistência de qualidade a família e a criança não vão ter uma qualidade no pouco tempo que tem ainda”</i>	2
T2	<i>“Eu me sinto realizada por poder ajudar de alguma forma”</i>	2
T3	<i>“Mas depois de um tempo trabalhando com os pacientes da onco e hemato (...) percebi que eles são muito mais carinhosos com a gente, e para retribuir a gente tenta ser o mais carinhoso e o mais amigável possível (...) Para mim é amor, mas amor pelos pacientes, sabe? Pela maneira que eles tratam a gente, e a maneira que a gente trata eles”</i>	2
T4	<i>“Então é uma coisa que eu aprendi muito aqui também, sabia? Porque a gente reclama da vida, daí a gente vê essas crianças aqui lutando, tão novinhas já lutando pela vida com um sorriso no rosto, e vem, te abraça, tem uma resposta muito maravilhosa. A resposta das crianças pro nosso atendimento é maravilhoso”</i>	2
T5	<i>“E eu acho que é muito gratificante você poder ajudar, por mais que seja uma situação difícil, por mais que seja tudo turbulento é muito gratificante você conseguir dar um conforto, você conseguir ajudar... Até numa situação difícil você conseguir tirar um sorriso de uma criança ou dos pais. Isso é muito gratificante”</i>	2

Fonte: Dados da pesquisa, 2023.

Ressalta-se que a pergunta 2 obteve respostas com dois viéses, de modo que para a mesma pergunta foram elaborados quadros diferentes, para que assim cada viés das respostas pudesse ser abrangido. Portanto, o Quadro 4 também diz respeito à pergunta *“Para você, o que representa ser profissional de Enfermagem e atuar no contexto de Cuidados Paliativos pediátricos e oncológicos?”*, de forma que este quadro diz respeito ao teor de desafio em ser profissional de Enfermagem no contexto mencionado.

Quadro 4 – Desafios em ser profissional de enfermagem no contexto da oncologia pediátrica

Participante	Expressões-chaves (E-Chs)	Ideia Central (IC)
E1	<i>“Para mim, no começo (...) era algo que me assustava um pouco”</i>	3
E2	<i>“É muito desafiador. Eu acho que é muito desafiador você (...) se deparar com uma situação dessa que é muito delicada. (...) Para gente não se envolver e ao mesmo tempo a gente levar uma qualidade de vida nesses últimos dias e uma tranquilidade pros pais, e muitas das vezes isso é muito difícil porque tudo o que se trata de criança já é mais delicado, já é mais difícil. (...) Às vezes a gente não consegue separar o emocional do profissional, e a gente acaba se envolvendo. Então toda perda é uma perda, (...) e acabamos levando isso pra nossa vida fora do hospital e é difícil”</i>	3

E4	“Porque você vê aquele paciente que às vezes você não pode ir além da medicina para poder você curar, então às vezes pode até parecer um pouco frustrante como profissional ”	3
T3	“ De início eu achei que era bem difícil, sabe? Por ser um setor extremamente complexo”	3
T4	“ Mexe com o emocional da gente também. (...) Eu já passei por isso, porque a gente acaba se apegando aos pacientes porque é um período muito prolongado que a gente tem aqui, (...) Não é muito fácil ainda, sabe? Eu no começo sofria muito. Eu saía daqui chorando, para mim era muito difícil. Não que tenha ficado mais fácil, mas (...) eu tenho minha vida aqui fora, então não posso deixar que isso me afete ”	3
T5	“ É uma profissão que não é fácil, ainda mais na oncologia. (...) A gente vive situações muito difíceis ”	3

Fonte: Dados da pesquisa, 2023.

Por fim, o Quadro 5 refere-se à questão “*Quais ações de cuidados que você realiza que permeiam a assistência em Cuidados Paliativos pediátricos em oncologia?*”.

Quadro 5 - Conforto para o binômio paciente-família e manejo da dor

Participante	Expressões-chaves (E-Chs)	Ideia Central (IC)
E1	“ E poder dar o conforto necessário. Claro, com a equipe médica, com as medicações, mas também com as nossas assistências, para saber que ele [o paciente] está em paz. (...) Os pais gostam de estar presentes na hora desse cuidado, sabe? Eles gostam de ter certeza de que eles estão fazendo tudo o que podem pelo filho deles. Então não é só deixar ele sentado no sofá, ir lá e cuidar do paciente. A gente gosta muito de pôr a família dentro desses cuidados. (...) A gente faz mais o controle da dor ”	4
E2	“ Quando está em cuidados paliativos fim de vida é que a criança já está no final da sua vida mesmo. A gente só tem um conforto pra dar. (...) Deixa ele pegar, ele abraçar, porque não vai mudar nada. E às vezes esses pequenos gestos já dão uma alegria imensa, um conforto imenso para criança que está nessas condições (...) e para os pais. É um (...) momento de conforto ver o seu filho realizando pequenas coisas, sabe? ”	4
E3	“ É o término do tratamento, que permite apenas as medidas de conforto e o controle dos sintomas pela doença. A família têm se mostrado um pouco abatida, cansada, mas sempre proativa para estar trabalhando com a gente em parceria para propor para o paciente todo conforto que ele precisa. (...) Nós realizamos controle de dor, controle algico, controle de sintomas de náusea ”	4

E4	“O que tem mais nos cuidados paliativos seria mais a questão do conforto. Então, essa criança já vem em cuidados paliativos às vezes por causa da progressão da doença. Então, a questão do conforto para ela. (...) A gente tem que cuidar dele, da família”	4
E5	“Olha, eu trabalho bastante com a mobilidade, mobilização no leito, com medidas de conforto (...) O controle também das medicações tento fazer escalonado bem certinho para que uma medicação que vai aliviar uma dor não interfira num processo posterior que pode ser prejudicial. Então, que a gente consiga manejar diferentes medicações. E também oriente a equipe. A minha equipe também sempre bem disposta a acolher principalmente o paciente e os familiares, porque a gente não cuida só da criança”	4
T1	“Eu tento deixar a família o mais confortável possível, ouvir sempre a mãe porque a mãe sabe mais sobre o filho do que a gente. (...) Fazer o melhor possível ali para o conforto do paciente e do familiar. (...) Você tem que conversar, (...) têm que divertir, você tem que cuidar, você tem que passar carinho. (...) Falo pra mãe que qualquer sinal de dor, gemência, qualquer mudança nos sinais vitais é para chamar, não deixo ficar com dor”	4
T3	“Da nossa parte a gente tenta manter e trazer o conforto, tanto pro paciente quanto pros pais. A gente traz o conforto na medicação, o conforto na palavra, o conforto nos gestos, até mesmo na hora da morte em si, a gente tenta manter o conforto dos pais e do paciente. (...) Eu acho que escutar o familiar e o paciente é muito importante, porque é um momento muito difícil e eles querem falar, eles querem se expressar, eles querem desabafar, eles querem desmoronar. (...) [sobre a dor] Algumas medicações são de uso contínuo, por exemplo morfina, codeína, são de uso contínuo. E a gente pode também fazer os resgates, que entre um horário e outro a gente pode estar resgatando a medicação, dando uma dose um pouquinho menor para ver se alivia um pouquinho a dor”	4
T4	“A gente precisa entender que esse paciente precisa de conforto. Então eu vejo que as nossas ações são mais com relação ao conforto. Deixar ele sempre bem organizadinho na cama, que esteja tudo bem limpinho, ele esteja confortável, ele não esteja sentindo dor, esteja respirando bem. Ter o conforto com a família também, porque quando a gente fala de paliativos, fala aqui da onco, fala de criança, a gente não cuida só da criança. A gente tem a família toda junto”	4
T5	“A gente tenta dar o máximo de conforto tanto para os pacientes, tanto pros pais né. (...) A gente tenta fazer o que a gente pode para deixar eles o mais confortáveis possível. (...) Questão de medicação se está com dor (...) Ver se tem algum outro método, uma outra medicação se ainda continua com muita dor... Essas coisas”	4

Fonte: Dados da pesquisa, 2023.

Por fim, após a elaboração de cada quadro, foi delineada a Tabela 1, explicitando as frequências bruta e relativa de cada ICs entre as 10 entrevistas realizadas. Deste modo,

levantou-se a frequência de menção de cada Ideia Central, seguida de sua representação percentual. Nota-se que **as ICs tiveram representação entre 60% a 90%, de forma a serem passíveis de representar a coletividade da Equipe de Enfermagem**. Portanto, cada IC recebeu uma Ancoragem (AC) para alicerçar a elaboração do DSC.

Tabela 1 – Frequência das Ideias Centrais e Ancoragem.

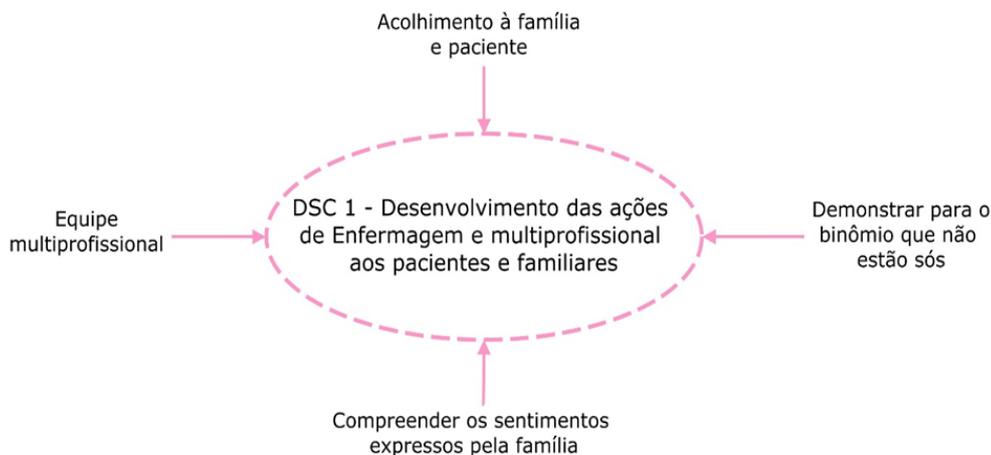
Ideias Centrais (ICs)	Frequência bruta entre as 10 respostas	Frequência relativa (%)	Ancoragem (A)
1 – Desenvolvimento das ações de Enfermagem e equipe multiprofissional aos pacientes e familiares	8	80%	A equipe multiprofissional faz parte da abordagem do paciente e família, sendo que a equipe de Enfermagem pode acolher com maior proximidade o binômio, que neste momento fica mais vulnerável.
2 – Sentimento de gratidão em ser profissional de Enfermagem no contexto da oncologia pediátrica	8	80%	Ser profissional de Enfermagem no contexto dos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica é muito gratificante, por saber que ajudou de alguma forma o binômio paciente-família.
3 – Desafios em ser profissional de Enfermagem no contexto da oncologia pediátrica	6	60%	Ser profissional de Enfermagem no contexto dos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica é desafiador, devido à complexidade das doenças oncológicas, bem como pela dificuldade em separar o emocional do profissional.
4 – Conforto para o binômio paciente-família e manejo da dor	9	90%	Nos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica é necessário focar nas medidas de conforto, tanto para paciente como para familiares, bem como estar atento ao controle de dor.

Fonte: As autoras, 2023.

Nota-se que para cada IC identificada a frequência das respostas atingiu 60% ou mais das respostas dos participantes, de modo representar a coletividade da equipe (>50%). Portanto, para cada IC foi possível construir o DSC, de forma a representar a Equipe de Enfermagem. A Figura 2 representa a construção do DSC 1, sendo este o centro. O círculo pontilhado remete à coletividade, de forma que todas as falas dos participantes da pesquisa são ouvidas, porém, aquelas com maior frequência entre os participantes podem representar a coletividade. As flechas convergindo para o círculo representam as principais ideias comuns percebidas nas respostas de cada participante da pesquisa, e que contribuí-

ram para a elaboração do DSC 1, de forma que tal DSC, listado abaixo, possa representar a Equipe de Enfermagem.

Figura 2 – Elaboração do DSC 1



Fonte: As autoras, 2023.

DSC 1 – Desenvolvimento das ações de Enfermagem e equipe multiprofissional aos pacientes e familiares

“A abordagem da família com a equipe multiprofissional, principalmente no momento em que o paciente se torna paliativo, é primordial. A Enfermagem tem o papel de acolher a família, que neste momento fica mais fragilizada. Cabe aos profissionais de Enfermagem entender como cada família reage, compreender seus sentimentos, podendo aceitar bem, ou não. Os profissionais dessa categoria têm um vínculo com o paciente e sua família, de modo que através de pequenos gestos – como um abraço, explicando os cuidados assistenciais, ou até mesmo o silêncio – demonstram que o binômio paciente-família não estão sozinhos, eles têm toda uma Equipe para dar suporte, assistência e apoio neste momento delicado.”

Nota-se que este DSC vai ao encontro do primeiro objetivo da pesquisa, proporcionando o conhecimento sobre a representação social da Equipe de Enfermagem no contexto dos CP em oncologia pediátrica, desvelando ações desenvolvidas pela Enfermagem em conjunto com a equipe multidisciplinar.

Corroborando com o DSC 1, Dias *et al.* (2022), afirma que a equipe multiprofissional deve prover assistência que vá ao encontro com as necessidades dos pacientes, de modo a proporcionar qualidade de vida, não só para a criança, mas também para seus familiares. Destaca-se que a Enfermagem deve ser apta para ofertar assistência ao binômio paciente-família de forma individualizada, tendo em vista as necessidades particulares de cada núcleo familiar (DIAS *et al.*, 2022).

Ainda, a Organização Mundial da Saúde definiu em 2002 que os CP consistem na assistência prestada por meio da equipe multiprofissional, visando melhoria na qualidade de vida do binômio paciente-família. Deste modo, é necessário que esta equipe compreenda cada núcleo familiar, destacando-se o papel da Equipe de Enfermagem em efetivar a assistência preconizada para cada paciente, de modo a fortalecer o vínculo entre o binômio e os Profissionais de Enfermagem (SAMPAIO *et al.*, 2021).

Destaca-se que a equipe multiprofissional busca proporcionar o compartilhamento de conhecimentos para que, em conjunto, construam o plano de cuidados individualizado para cada paciente. A equipe deve buscar inserir os familiares do paciente na elaboração deste plano, de forma a escutar seus desejos e proporcionar autonomia (SILVA *et al.*, 2015).

Igualmente, ressalta-se que para a equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos, o Profissional de Enfermagem é de grande valia por prestar assistência direta e indireta ao paciente, estando atento aos sinais e sintomas apresentados por estes, de modo a auxiliar a equipe a elencar as prioridades, bem como definir pontos a serem reforçados na abordagem de orientações à família e paciente, de modo que os objetivos terapêuticos listados pela equipe multiprofissional sejam alcançados. Para tanto, é necessário que estes profissionais tenham habilidades de comunicação e laços relacionais, tanto com a equipe multiprofissional como para com o binômio paciente-família. Neste contexto, distingue-se que a equipe multiprofissional deve respeitar os desejos do binômio (ANCP, 2012; TRAI-NOTI *et al.*, 2022).

Do mesmo modo, a Figura 3 representa a construção do DSC 2, tendo este como o centro e as ideias em comum expressadas convergindo para a construção do DSC.

Figura 3 – Elaboração do DSC 2



Fonte: As autoras, 2023.

DSC 2 – Sentimento de gratidão em ser profissional de Enfermagem no contexto da oncologia pediátrica

“Ser profissional de Enfermagem na assistência aos pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos na pediatria traz o sentimento de realização e gratidão aos profissionais. A Equipe de Enfermagem está mais próxima do paciente e sua família, e se torna um grande alicerce ao realizar a assistência da melhor maneira possível, despertando sentimentos de gratidão e realização profissional.”

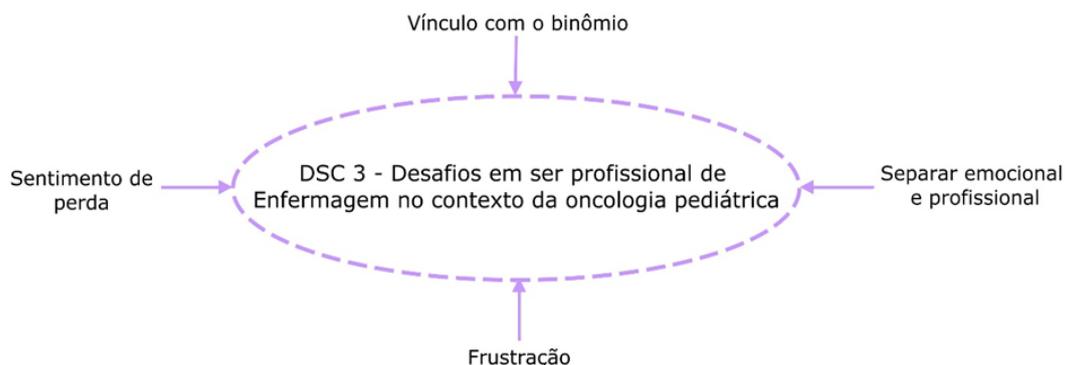
Do mesmo modo, o DSC 2 também vai ao encontro do primeiro objetivo da pesquisa, desvelando o conhecimento sobre a representação social da Equipe de Enfermagem no contexto dos CP em oncologia pediátrica, com o viés de gratificação e realização profissional por atuar neste contexto.

De acordo com Pacheco e Goldim (2019), a gratificação em ser Profissional de Enfermagem no contexto dos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica surge a partir da visão de proporcionar ao paciente e sua família assistência holística, de forma a minimizar o sofrimento vivenciado. Ainda, iniciar os CP desde o momento do diagnóstico corrobora para a diminuição do pesar ocasionado pelo tratamento. Os autores também enfatizam que o vínculo entre a Equipe de Enfermagem e o binômio paciente-família também gera sentimento de realização profissional, de forma que este vínculo também contribui para minimizar sentimentos negativos não só para os profissionais, como também para o binômio (PACHECO, GOLDIM, 2019).

Ainda, tal gratificação advém do anseio em proporcionar qualidade de vida ao paciente e sua família. Do mesmo modo, o reconhecimento do binômio em relação à assistência prestada pela Equipe de Enfermagem gera sentimento de prazer ao realizar ações junto ao binômio, contribuindo para a realização profissional por atuar na área de CP em oncologia pediátrica (DUARTE *et al.*, 2021; TRAINOTI *et al.*, 2022).

Semelhantemente, a Figura 4 ilustra a elaboração do DSC 3, com as principais ideias expressas pelas participantes da pesquisa convergindo para o DSC, ao centro da figura.

Figura 4 – Elaboração do DSC 3



Fonte: As autoras, 2023.

DSC 3 – Desafios em ser profissional de Enfermagem no contexto da oncologia pediátrica

“É desafiador para a Equipe de Enfermagem atuar no contexto dos Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica, devido ao vínculo criado com o binômio paciente-família, anteriormente à decisão de Cuidados Paliativos. Sentem dificuldade em separar o profissional do emocional, bem como frustração frente a dor da perda. Diante do óbito do paciente, a Equipe acaba sentindo-se impotente, acarretando em sentimento de perda que vai além do ambiente profissional.”

Semelhantemente, o DSC 3 responde ao primeiro objetivo da pesquisa, de forma demonstrando a representação social da Equipe de Enfermagem com o viés de desafios em atuar no contexto dos CP em oncologia pediátrica.

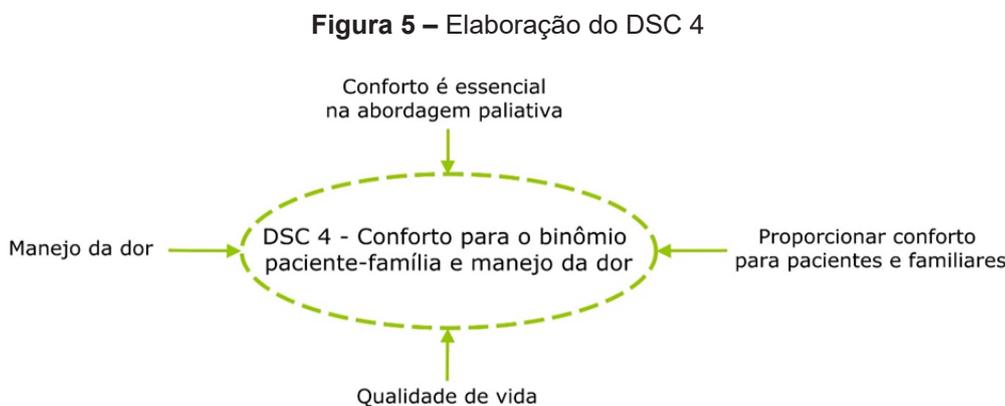
Diante do DSC 3, destaca-se que para que a Equipe de Enfermagem possa promover a assistência ao paciente em CP, é importante que esta esteja atenta às próprias necessidades sentimentais, através do cuidado emocional. Ressalta-se que no contexto dos CP, frente ao prognóstico de terminalidade, a família do paciente pode aumentar a demanda com relação à equipe devido às incertezas que podem sentir neste momento, ocasionando sobrecarga emocional ao profissional (HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS, 2020).

Ainda neste contexto, distingue-se que diante da impossibilidade de tratamento curativo, os profissionais de Enfermagem podem ter sentimento de falha em relação ao paciente, ocasionando frustração ao profissional. Do mesmo modo, o vínculo criado com o paciente e sua família também gera sentimento de perda e impotência para a Equipe de Enfermagem frente aos Cuidados Paliativos (PACHECO, GOLDIM, 2019; TRAINOTI *et al.*, 2022).

A interação com o paciente, bem como usufruir de momentos de lazer fora do ambiente de trabalho, corroboram para que o profissional possa lidar com o sentimento de perda de forma mais equilibrada, bem como continuar proporcionando assistência ao binô-

mio de forma a minimizar sentimento de frustração impotência do profissional (PACHECO, GOLDIM, 2019; TRAINOTI *et al.*, 2022).

Outrossim, a Figura 5 ilustra a elaboração do DSC 4, de modo a também ter as principais ideias expressas convergindo para a formação do DSC.



Fonte: As autoras, 2023.

DSC 4 – Conforto para o binômio paciente-família e manejo da dor

“Para a Equipe de Enfermagem, proporcionar conforto para o paciente e sua família se torna essencial na abordagem paliativa. O manejo da dor é fundamental para fornecer qualidade de vida para o paciente, mas deve-se lembrar que na pediatria cuida-se não somente da criança, mas também da sua família. O conforto pode ser obtido por meio de medicações para controle de dor, mas a Equipe entende também que ao escutar e envolver ativamente a família nos cuidados, de modo que os pais sintam que estão fazendo tudo o que podem por seus filhos, geram conforto e qualidade de vida ao binômio.”

Nota-se que o DSC 4 demonstrou maior enfoque em responder ao segundo objetivo da pesquisa, de forma a identificar as ações de Cuidados Paliativos pediátricos realizados pela Equipe de Enfermagem no contexto da oncologia, por meio do manejo de dor e conforto ao paciente e sua família.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), os CP visam melhorar a qualidade de vida do paciente por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Ainda, dentre os treze princípios de CP em pediatria, destaca-se que estes devem ser voltados para alívio dos sintomas e melhora da qualidade de vida (OMS, 2002; SBP, 2017).

Os Cuidados Paliativos pediátricos devem ter como foco o alívio do sofrimento, sendo fundamental que a Equipe de Enfermagem forneça o máximo de conforto para a criança dentro de um plano de cuidados individualizado, de forma a colaborar com a qualidade de vida da criança. Neste contexto, destaca-se que a dor afeta negativamente o paciente, e os profissionais devem priorizar o manejo desta. Ressalta-se que as medidas não farma-

cológicas devem ser realizadas em conjunto com as medidas farmacológicas, como incluir a criança nas tomadas de decisões, e proporcionar afeto e carinho em conjunto com os familiares, de forma a maximizar o controle da dor (SAMPAIO *et al.*, 2021; TRAINOTI *et al.*, 2022; VALDÉS, VEIGA, VALDES, 2022).

O controle da dor traz benefícios ao paciente além da melhor qualidade de vida, incluindo maior confiança no Profissional de Enfermagem, e destaca-se que ao proporcionar momentos de interação entre pais e filhos, a Equipe de Enfermagem promove conforto para ambas as partes. Ao promover ações voltadas para a necessidade de cada núcleo familiar, a Equipe de Enfermagem contribui para que os CP sejam menos traumáticos e promovem maior aceitação destes pela família (EBADINEJAD, FAKHR-MOVAHEDI, 2022; VALDÉS, VEIGA, VALDES, 2022; TRAINOTI *et al.*, 2022).

CONSIDERAÇÕES SOBRE O ESTUDO

O presente estudo teve como questão de pesquisa averiguar a representação social da Equipe de Enfermagem sobre Cuidados Paliativos pediátricos em oncologia, objetivando conhecer tal representação e identificar as ações de Cuidados Paliativos pediátricos realizados pela Equipe de Enfermagem neste contexto. Por meio das entrevistas realizadas com a Equipe de Enfermagem atuante em oncologia pediátrica e posterior análise destas para elaboração do DSC, considera-se que a questão da pesquisa fora respondida, e, por conseguinte, os objetivos foram alcançados.

Foi possível desvelar a representação social da Equipe de Enfermagem acerca do desenvolvimento das ações de Enfermagem e equipe multiprofissional aos pacientes e familiares (DSC 1), tendo em vista que 80% das participantes referiram em suas entrevistas a importância da abordagem da equipe multiprofissional e o papel da Enfermagem em acolher paciente-família neste momento de maior vulnerabilidade. As profissionais relataram que a abordagem do binômio com a equipe multiprofissional é essencial, ressaltando que os Profissionais de Enfermagem têm o papel de acolher o paciente e sua família, que se tornam mais fragilizados neste momento. Ainda, as participantes referiram que o vínculo que a equipe tem com o binômio auxilia neste acolhimento, podendo ocorrer através de pequenos gestos.

Ainda, acerca do DSC 2, a Equipe de Enfermagem demonstrou gratificação por atuar na área de Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica, considerando que 80% das participantes mencionaram tal sentimento em suas entrevistas. Para a Equipe, ser profissional atuante nesta área gera tal sentimento por estarem mais próximos ao paciente e sua família, de modo que ao realizar a assistência, a realização profissional é despertada. Por outro lado, há a representação social da Equipe acerca dos desafios em atuar no contexto de Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica (DSC 3). Entre as participantes da pesquisa, 60% relataram que devido ao vínculo com o binômio é desafiador para o profissional lidar com seu emocional frente ao óbito do paciente.

O DSC 4 representa as ações realizadas pela Equipe de Enfermagem, de modo que 90% das participantes referiram o manejo de dor e conforto ao paciente e sua família como fundamentais no contexto dos Cuidados Paliativos. As participantes relataram que os profissionais devem atentar para proporcionar tais medidas não somente para a criança, mas também para sua família. Enfatizaram que o conforto pode se dar através da escuta ativa dos familiares, para que sintam que estão proporcionando tudo o que podem para seu filho, e por meio de medicações para que a criança não sinta dor. Deste modo, as profissionais não geram somente conforto e manejo da dor, mas proporcionam melhor qualidade de vida

para o binômio.

Portanto, nota-se que os Discursos do Sujeito Coletivo responderam ao primeiro objetivo da pesquisa, de forma proporcionar o conhecimento sobre qual é a representação social da Equipe de enfermagem acerca dos Cuidados Paliativos pediátricos em oncologia. Ainda, o DSC 4, demonstrou maior enfoque em responder ao segundo objetivo da pesquisa, de forma a identificar as ações de Cuidados Paliativos pediátricos realizados pela Equipe de Enfermagem no contexto da oncologia. Tais representações sociais foram possíveis uma vez que 60% ou mais das participantes relataram em suas entrevistas as mesmas Ideias Centrais, de forma que tais IC puderam representar o grupo.

Por fim, percebe-se que a representação social da Equipe de Enfermagem acerca dos Cuidados Paliativos pediátricos em oncologia, desvelada por meio de cada DSC, vai ao encontro não somente da definição de CP pela OMS, como também dos princípios de CP pediátricos, tendo em vista que questões como abordagem com equipe multiprofissional, qualidade de vida e manejo da dor, foram abordadas pelas participantes como parte da assistência prestada ao binômio.

Diante deste estudo, recomenda-se que novas pesquisas acerca da representação social da Equipe de Enfermagem em Cuidados Paliativos pediátricos em oncologia sejam realizadas, tendo em vista a complexidade do tema. Ainda, ressalta-se a importância da inclusão de CP pediátricos na grade curricular dos cursos da área da saúde, uma vez que estes cuidados abrangem não somente a Enfermagem, mas uma equipe multiprofissional. Aponta-se também a necessidade de novas pesquisas voltadas para este campo, não somente para a Equipe de Enfermagem, uma vez que neste contexto aborda-se não somente a criança, mas sua família, sendo essencial que os profissionais de diversas áreas da saúde tenham contato com os CP pediátricos, visando aprimorar a assistência prestada a este público.

A TEORIA DO FINAL DE VIDA PACÍFICO APLICADA À CRIANÇA HOSPITALIZADA: CAMINHO PARA OS CUIDADOS INTEGRADOS DE ENFERMAGEM

A Teoria do Final de Vida Pacífico foi proposta pelas enfermeiras Cornelia M. Ruland e Shirley M. Moore, em 1998, que a desenvolveram a partir do padrão de fim de vida pacífico de pacientes em terminalidade de vida elaborado por um grupo de enfermeiros especialistas clínicos de um hospital universitário norueguês, e que atuavam em uma unidade cirúrgica de gastroenterologia. Mais da metade dos pacientes internados nesta unidade tinham diagnóstico oncológico, e a assistência de enfermagem a pacientes em terminalidade de vida fazia parte do cotidiano de tais enfermeiros (RULAND, MOORE, 1998; ANDRADE *et al.*, 2022).

Esta teoria é de médio alcance, ou seja, tem sua origem na pesquisa, de modo que seja específica o suficiente para ter uma estrutura que interprete os fenômenos observados pela equipe de enfermagem e oferecer orientação para intervenções desta equipe, e ao mesmo tempo é abstrata o suficiente para se estender além de um determinado lugar, tempo ou população. Isto significa que teorias de médio alcance são descritivas, explicativas ou preditivas (RULAND, MOORE, 1998; ZACCARA *et al.*, 2017; ANDRADE *et al.*, 2022).

O principal foco da Teoria do Final de Vida Pacífico não está na morte em si, mas sim na contribuição da assistência de enfermagem para que o paciente e sua família tenham paz e um viver significativo, de modo a melhorar a qualidade de vida em todo o período anterior ao falecimento. Deste modo, a teoria em questão propõe alívio de medo e ansiedade, sejam reais ou percebidos, bem como manejo da dor e sintomas e atitudes com sensibilidade, conscientização e compaixão, de modo a oferecer um cuidado holístico ao paciente e família (RULAND, MOORE, 1998; ZACCARA, 2020).

Para o desenvolvimento do padrão de final de vida pacífico, Ruland e Moore definiram, com base em revisão de literatura, conceitos sobre controle da dor, conforto, nutrição, relaxamento, entre outros aspectos relevantes para a assistência à pacientes em fase de terminalidade da vida. O padrão elaborado pelas autoras resultou em dezesseis (16) critérios de resultado do padrão de fim de vida pacífico, expostos no Quadro 1 (RULAND, MOORE, 1998).

Quadro 1 – Critérios de resultado dos padrões de final de vida pacífico

O paciente:	Não está com dor;
	Não sente náusea;
	Não sente sede;
	Experimenta o conforto ideal;
	Está em paz;
	Não morre sozinho.
O paciente e seus familiares/ entes queridos:	Confiam que estão recebendo os melhores cuidados possíveis;
	Mantém a esperança e o significado;
	Participam da tomada de decisão acerca do cuidado do paciente;
	Experimentam ser tratados com dignidade e respeito como seres humanos;
	Obtém assistência no esclarecimento de questões práticas e econômicas relacionadas à terminalidade de vida do paciente;
	Experimentam um ambiente agradável.
Famíliares/entes queridos:	Estão participando do cuidado do paciente como desejam;
	Podem se despedir com o paciente em conformidade com suas crenças, ritos culturais e desejos;
	São informados sobre diferentes procedimentos e possibilidades funerárias;
	É oferecida uma visita de acompanhamento após a morte do paciente.

Fonte: As autoras, adaptado de RULAND, MOORE, 1998.

Os pressupostos definidos pelas autoras são que a aproximação de uma pessoa com a terminalidade da vida é uma experiência altamente pessoal, a assistência de enfermagem a estes pacientes possui papel de tornar tal experiência em pacífica, bem como observar e interpretar sinais de que o paciente está ou não em estado de paz, e assim poder intervir de acordo com as necessidades apresentadas, de modo que tais pressupostos são aplicáveis tanto para pacientes com habilidade para se comunicar verbalmente, quanto para aqueles que não conseguem (RULAND, MOORE, 1998).

Os dezesseis critérios de resultado do padrão de fim de vida pacífico foram examinados criticamente e os conceitos semelhantes foram agrupados em temas comuns, formando cinco indicadores de resultado que fundam o final de vida pacífico da teoria, sendo: i) não estar com dor; ii) experiência de conforto; iii) experiência de respeito e dignidade; iv) estar em paz, e v) estar próximo de familiares e entes queridos. A relação entre os dezesseis critérios de resultado do padrão de fim de vida pacífico e as cinco bases que fundam o final de vida pacífico estão representadas no Quadro 2.

Quadro 2 – Relação entre os critérios de resultado e indicadores de resultado

Indicadores de resultado	Critérios de resultado
Não estar com dor	O paciente não sente dor;
Experiência de conforto	O paciente não sente náusea;
	O paciente não sente sede;
	O paciente experimenta o conforto ideal;
	O paciente e familiares experimentam um ambiente agradável.
Experiência de respeito e dignidade	O paciente e familiares participam da tomada de decisão acerca do cuidado do paciente;
	O paciente e familiares experimentam ser tratados com dignidade e respeito como seres humanos;
Estar em paz	O paciente e familiares mantêm a esperança e significado;
	O paciente e familiares obtêm assistência no esclarecimento de questões práticas e econômicas relacionadas à terminalidade de vida do paciente;
	O paciente não morre sozinho;
	O paciente está em paz.
Estar próximo de familiares e entes queridos	Os familiares estão participando do cuidado do paciente como desejam;
	Os familiares podem se despedir com o paciente em conformidade com suas crenças, ritos culturais e desejos;
	Os familiares são informados sobre diferentes procedimentos e possibilidades funerárias.

Fonte: As autoras, adaptado de RULAND, MOORE, 1998.

Por fim, tais indicadores de resultado foram agrupados em três prescrições, sendo elas: i) prevenir, monitorar e aliviar o desconforto físico; ii) facilitar descanso, relaxamento e contentamento, e iii) prevenir complicações. A Figura 1 representa a relação entre os conceitos expostos e a teoria (RULAND, MOORE, 1998).

Figura 1 – Relação entre conceitos e a teoria.



Fonte: As autoras, adaptado de RULAND, MOORE, 1998

Em suma, a Teoria do Final de Vida Pacífico, além de corroborar com a assistência de Enfermagem à pacientes em terminalidade de vida, vai ao encontro com os princípios dos cuidados paliativos, uma vez que contribui com o cuidado integral ao paciente e sua família, tendo enfoque na melhoria da qualidade de vida durante a fase de terminalidade de vida (ZACCARA *et al.*, 2020; ANDRADE *et al.*, 2022).

No contexto da oncologia pediátrica, a Teoria do Final de Vida Pacífico se apresenta como um modelo de cuidado valioso para a equipe de Enfermagem, podendo se estender para as ações multiprofissionais. Assim sendo, recomenda-se a adoção da mesma para que a integralidade do cuidado possa ser efetivada, tendo em vista que seus pressupostos englobam o paciente e sua família.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado. **ANCP**, 2 ed., 2012. → Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP: ampliado e atualizado, agosto de 2012, 592 p.

ANDRADE, C. G. de. *et al.* Cuidados paliativos e comunicação: uma reflexão à luz da teoria do final de vida pacífico. **Cogitare Enferm**, v. 27, 2022.

AZEVEDO, D. *et al.* Vamos falar de cuidados paliativos. **Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, 2015.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Enfermagem em números**, 2022. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/enfermagem-em-numeros>. Acesso em: 15 fev. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Resolução nº 0581 de 11 de junho de 2018**. Atualiza, no âmbito do Sistema Cofen/Conselhos Regionais de Enfermagem, os procedimentos para Registro de Títulos de Pós-Graduação Lato e Stricto Sensu concedido a Enfermeiros e aprova a lista de especialidades.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). Cuidado paliativo. São Paulo: **Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo**, 2008.

DIAS, L. D. P.; DIAS, M. D. P. Florence Nightingale e a história da enfermagem. **Hist enferm Rev eletrônica [Internet]**, v. 10, n. 2, p. 47-63, 2019.

DIAS, T. K. C. *et al.* Assistência de enfermeiras a crianças em cuidados paliativos: estudo à luz da teoria de Jean Watson. **Escola Anna Nery**, v. 27, 2023.

DIAS, T. K. C. *et al.* Assistência de enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos: scoping review. **Rev Min Enferm**, v. 26, 2022.

DUARTE, M. de L. C. *et al.* Prazer e sofrimento no trabalho dos enfermeiros da unidade de internação oncopediátrica: pesquisa qualitativa. **Rev Bras Enferm**, v. 74, n. 3, p. 1-8, 2021.

EBADINEJAD, Z.; FAKHR-MOVAHEDI, A. Palliative care strategies of Iranian nurses for children dying from cancer: a qualitative study. **EMHJ**, v. 28, n. 8, p. 577-83, 2022.

FELICIANO, S. V. M.; SANTOS, M. D. O.; OLIVEIRA, M. S. P. D. Incidência e mortalidade por câncer entre crianças e adolescentes: uma revisão narrativa. **Revista Brasileira de Oncologia**, v. 64, n. 3, p. 389-96, 2018.

FIGUEIREDO, M. Z. A.; CHIARI, B. M.; GOULART, B. N. G. de. Discurso do Sujeito Coletivo: uma breve introdução à ferramenta de pesquisa quali-quantitativa. **Distúrb Comun**, v.

25, n. 1, p. 129-36, 2013.

FRANÇA, E. B. *et al.* Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. **Rev Bras Epidemiol**, v. 20, n. 1, p. 46-60, 2017.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-66, 2016.

GUEDES, A. K. C. *et al.* Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde. **Rev. SBPH**, v. 22, n. 2, p. 128-49, 2019.

HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS. Manual de cuidados paliativos. **Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde**, 2020.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. **Ministério da Saúde**, Rio de Janeiro, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Câncer da criança: sinais de alerta**, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/cartazes/cancer-da-crianca-sinais-de-alerta-0>. Acesso em: 07 out. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. **Ministério da Saúde**, Rio de Janeiro, 2016.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto Contexto Enferm**, v. 23, n. 2, p. 502-7, 2014.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C.; MARQUES, M. C. da C. Discurso do sujeito coletivo, complexidade e auto-organização. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 4, p. 1193-1204, 2009.

MOSCOVICI, SERGE. A representação social da psicanálise. Tradução de Cabral. Rio de Janeiro: **Zahar**, 1978.

MOSCOVICI, SERGE. Representações sociais: investigações em psicologia social. Rio de Janeiro: **Vozes**, 5 ed., 2007.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE – OPAS. **Câncer**, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/cancer>. Acesso em: 04 out. 2022.

PACHECO, C. L.; GOLDIM, J. R. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Rev Bioét**, v. 27, n. 1, p. 67-75, 2019.

PADILHA, M. I.; BORENSTEIN, M. S.; SANTOS, I. D. Enfermagem: história de uma profissão. São Caetano do Sul: **Difusão Editora**, 2011. → Padilha MI, Borenstein MS, Santos ID. Enfermagem: história de uma profissão,

PEREIRA, Elizabeth Conceição Búrigo. **Câncer infantil: os impactos na vida de pais que tiveram seus filhos diagnosticados**. 2017. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Universidade do Sul de Santa Catarina, 2017.

PERES, Maria Angélica de Almeida. Centenário da missão Parsons no Brasil (1921 – 2021). **Escola Anna Nery**, v. 25, n. 5, p. 1-2, 2021.

RODRIGUES, T. D. de F. F., OLIVEIRA, G. S. de; SANTOS, J. A. dos. As pesquisas qualitativas e quantitativas na educação. **Revista Prisma**, v. 2, n. 1, p. 154-74, 2021.

RULAND, C. M.; MOORE, S. M. Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. **Nursing Outlook**, p. 169-75, 1998.

SAMPAIO, D. S. *et al.* Assistência de Enfermagem em cuidados paliativos na oncologia pediátrica em ambiente hospitalar. **Rev Bras Interdiscip Saúde**, v. 3, n. 4, p. 1-9, 2021.

SANTOS, T. C. F. *et al.* Legado de Florence Nightingale: reflexão sob a ótica de Pierre Bourdieu. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 31, p. 1-9, 2022.

SILVA, A. F. da. *et al.* Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 36, n. 2, p. 56-62, 2015.

SILVA, S. R. da. *et al.* O papel da enfermagem em cuidados paliativos com pacientes oncológicos em estado terminal: revisão da literatura. **Revisa**, v. 12, n. 1, p. 35-45, 2023.

SOARES, Simaria de Jesus. Pesquisa científica: uma abordagem sobre o método qualitativo. **Revista Ciranda**, v. 1, n. 3, p. 168-80, 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. **Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos**, n. 1, 2017.

SOUSA, A. D. R. S. E.; SILVA, L. F.D.; PAIVA, E. D. Intervenções de enfermagem nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm**, v. 72, n. 2, p. 556-66, 2019.

TRAINOTI, P. B. *et al.* Paliar, cuidando além da dor: uma reflexão dos profissionais de saúde na oncologia pediátrica. **Rev Bras Promoç Saúde**, v. 35, p. 1-11, 2022.

VALDÉS, F. J. M.; VEIGA, E. M.; VALDES, O. Basic principles of palliative care on pediatrics: a narrative review. **Galicja Clin**, v. 83, n. 3, p. 31-5, 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, Geneva: **WHO**, 2 ed., 2002.

ZACCARA, A. A. L. *et al.* Análise e avaliação da teoria final de vida pacífico segundo critérios de Fawcett. **Texto Contexto Enferm**, v. 26, n. 4, p. 1-6, 2017.

ZACCARA, A. A. L. *et al.* Contribuições da teoria final de vida pacífico para assistência de enfermagem ao paciente em cuidados paliativos. **R. Pesq.: Cuid. Fundam.** Online, p. 1247-52, 2020.

ÍNDICE REMISSIVO

A

adolescentes 15, 17, 20, 43, 44
adultos 13, 15, 17, 44
alívio do sofrimento 12, 13, 35
aporte nutricional 12
assistência à saúde 12, 13, 16
assistente social 13
atuação profissional 12

B

binômio criança-família 8, 13
binômio paciente-família 8, 17, 28, 30, 31, 32, 33, 34, 35
biópsia 15

C

câncer 13, 15, 25, 26, 43, 44
câncer pediátrico 15
compreensão 19
comunicação 19, 32, 43
Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) 12
Conselhos Regionais de Enfermagem (COREN) 12
crianças 13, 15, 16, 17, 19, 20, 27, 43, 44
cuidado integral ao paciente 42
Cuidados Paliativos (CP) 12, 16

D

diagnóstico 8, 13, 15, 16, 17, 33, 39
diagnóstico histopatológico 15
diagnóstico oncológico 17, 39
doença crônica 15
doenças infecciosas 15

E

Enfermagem 8, 12, 13, 14, 17, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 30, 31, 32, 33, 34, 35,
36, 37, 38, 42, 43, 44, 45
Enfermagem em Cuidados Paliativos 12, 38
equipe multidisciplinar 12, 14, 25, 31
especialidades da Enfermagem 12
esquema terapêutico 15
exame físico 15
exames de imagem 15

F

fase de terminalidade de vida 42

G

gestão do ambiente 12

H

higiene 12

I

índice de mortalidade 15

infecções 15

J

jovens adultos 15

L

leucemias 15

linfomas 15

M

medicamentos antineoplásicos 15

metástase 15

morte 15, 29, 39, 40

N

neoplasias 15, 16

O

óbitos infantis 15

oncologia 8, 13, 19, 21, 23, 24, 26, 27, 28, 30, 31, 33, 34, 35, 37, 38, 42, 44, 45

Organização Mundial da Saúde (OMS) 12

P

pacientes em terminalidade de vida 39, 42

pacientes oncológicos pediátricos 17

pediátricos em oncologia 13, 14

prematuridade 13, 15

prevenção 12, 35

profissionais de Enfermagem 12, 31

proliferação celular anormal 15

Q

qualidade de vida 8, 12, 13, 16, 17, 25, 27, 31, 32, 33, 35, 36, 37, 38, 39, 42

quimioterapia 15

quimioterápicos 15

R

radiações ionizantes 15

radioterapia 15

S

saúde pública 12, 15

sistema nervoso central (SNC) 15

T

Teoria do Final de Vida Pacífico 39, 42

terminalidade da vida 16, 39, 40

tratamento 12, 13, 15, 16, 17, 26, 28, 33, 34

tratamento cirúrgico 15

traumas 15

tumores 15

tumores com malignidade 15

tumores de sistema nervoso central 15

tumores epiteliais 15

contato@editoraomnisscientia.com.br 

<https://editoraomnisscientia.com.br/> 

@editora_omnis_scientia 

<https://www.facebook.com/omnis.scientia.9> 

+55 (87) 9914-6495 

contato@editoraomnisscientia.com.br 

<https://editoraomnisscientia.com.br/> 

@editora_omnis_scientia 

<https://www.facebook.com/omnis.scientia.9> 

+55 (87) 9914-6495 