

Percepção da equipe de enfermagem de uma unidade terapia intensiva oncopediátrica frente ao processo de terminalidade da vida

Perception of the nursing team of an oncopediatric intensive care unit in the face of the terminality of life process

Percepción del equipo de enfermería de una unidad de cuidados intensivos oncopediátricos ante la terminalidad del proceso de vida

Recebido: 13/04/2021 | Revisado: 20/04/2021 | Aceito: 26/04/2021 | Publicado: 10/05/2021

Raquel de Oliveira Laudiosa da Motta

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4061-4547>
Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Brasil
E-mail: rolmotta123@gmail.com

Fernando Salgueiro Passos Telles

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7943-8969>
Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Brasil
E-mail: estek21@hotmail.com

Resumo

Objetivo: compreender a percepção da equipe de enfermagem de uma unidade de terapia intensiva oncopediátrica sobre o cuidado às crianças e adolescentes em processo de terminalidade da vida e identificar as dificuldades encontradas na abordagem a esta clientela. *Metodologia:* trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa realizado em uma Unidade de Terapia Intensiva Oncopediátrica de um hospital no Município do Rio de Janeiro. O instrumento utilizado para coleta dos dados foi entrevista semiestruturada, composta por questões para caracterização dos participantes e sobre a percepção dos profissionais de enfermagem sobre o tema em questão. Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo seguindo os critérios propostos por Bardin. *Resultados:* participaram 17 profissionais da equipe de enfermagem, sendo 08 enfermeiros e 09 técnicos. A faixa etária variou entre 30 e 50 anos de idade, sendo a maioria do sexo feminino. Na análise foram selecionadas duas categorias: 1) Compreensão dos profissionais de enfermagem sobre a condição de terminalidade; 2) Dificuldades e o despreparo da equipe de enfermagem frente à terminalidade. *Conclusão:* alguns profissionais relataram falta de conhecimento teórico-prático sobre a morte, o que indica uma lacuna do conhecimento no processo de formação. Além disso, alguns também se mostraram muito sensíveis em relação à temática, principalmente por se tratar da clientela infantil. Muito embora estes profissionais saibam que a morte faz parte do dia a dia laboral, muitos se consideram despreparados para este desfecho.

Palavras-chave: Enfermagem oncológica; Unidades de terapia intensiva pediátrica; Oncologia; Doente terminal; Cuidados paliativos.

Abstract

Objective: to understand the perception of the nursing team of an oncopediatric intensive care unit about the care for children and adolescents in the process of terminally ill life and to identify the difficulties encountered in approaching this clientele. *Methodology:* this is a descriptive study with a qualitative approach carried out in an Oncopediatric Intensive Care Unit of a hospital in the city of Rio de Janeiro. The instrument used for data collection was a semi-structured interview, composed of questions to characterize the participants and about the perception of nursing professionals about the topic in question. For data analysis, the content analysis technique was used, following the criteria proposed by Bardin. *Results:* 17 professionals from the nursing team participated, being 08 nurses and 09 technicians. The age range varied between 30 and 50 years of age, the majority being female. In the analysis, two categories were selected: 1) Understanding of nursing professionals about the condition of terminality; 2) Difficulties and the unpreparedness of the nursing team in the face of terminality. *Conclusion:* some professionals reported a lack of theoretical and practical knowledge about death, which indicates a knowledge gap in the training process. In addition, some were also very sensitive in relation to the theme, mainly because they are children. Even though these professionals know that death is part of their daily work, many consider themselves unprepared for this outcome.

Keywords: Oncology nursing; Pediatric intensive care units; Oncology; Terminally ill; Palliative care.

Resumen

Objetivo: comprender la percepción del equipo de enfermería de una unidad de cuidados intensivos oncopediátricos sobre el cuidado de niños y adolescentes en proceso de vida terminal e identificar las dificultades encontradas para acercarse a esta clientela. *Metodología:* se trata de un estudio descriptivo con abordaje cualitativo realizado en una Unidad de Cuidados Intensivos Oncopediátrica de un hospital de la ciudad de Río de Janeiro. El instrumento utilizado para la recolección de datos fue una entrevista semiestructurada, compuesta por preguntas para caracterizar a los participantes y sobre la percepción de los profesionales de enfermería sobre el tema en cuestión. Para el análisis de los datos se utilizó la técnica de análisis de contenido, siguiendo los criterios propuestos por Bardin. *Resultados:* participaron 17 profesionales del equipo de enfermería, 08 enfermeros y 09 técnicos. El rango de edad varió entre los 30 y los 50 años, siendo la mayoría mujeres. En el análisis se seleccionaron dos categorías: 1) Comprensión de los profesionales de enfermería sobre la condición de terminal; 2) Dificultades y falta de preparación del equipo de enfermería ante la terminalidad. *Conclusión:* algunos profesionales informaron falta de conocimientos teóricos y prácticos sobre la muerte, lo que indica una brecha de conocimiento en el proceso de formación. Además, algunos también fueron muy sensibles en relación al tema, principalmente por ser niños. Aunque estos profesionales saben que la muerte es parte de su trabajo diario, muchos se consideran no preparados para este resultado.

Palabras clave: Enfermería oncológica; Unidades de cuidados intensivos pediátricos; Oncología; Enfermo terminal; Cuidados paliativos.

1. Introdução

O câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Diferentemente do câncer do adulto, o câncer infantojuvenil é predominantemente de natureza embrionária e, geralmente, afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Considerado como um problema de saúde pública, assim como nos países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos (INCA, 2019a).

De acordo com INCA (2019b), o número de casos novos de câncer infantojuvenil esperados para o Brasil, para cada ano do triênio 2020-2022, será de 4.310 casos novos no sexo masculino e de 4.150 para o sexo feminino. Contudo, nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos da doença podem ser curados. É importante destacar que as ações tomadas frente ao câncer circulam entre a detecção precoce, diagnóstico, tratamento em centros especializados e as diferentes formas de cuidar, como a estratégia de palição, visto que mesmo com o avanço das terapias curativas ainda há pacientes que não terão a cura como possibilidade terapêutica beneficiando-se, prioritariamente, dos cuidados paliativos.

Embora, exista uma alta perspectiva de cura, o câncer pediátrico ainda apresenta uma elevada taxa de mortalidade. Das particularidades do câncer infantil vale destacar que além da dificuldade de um diagnóstico precoce pela inexistência de sintomas, ainda é diferenciado por se desenvolver rapidamente e ser muito invasivo, mesmo apresentando menores períodos de latência e com melhor resposta ao tratamento (Bernardo et al., 2014).

O tratamento prolongado, com várias internações e atendimentos ambulatoriais, impõem uma convivência entre profissionais, crianças e familiares, promovendo a aproximação e a formação de vínculo. Contudo, muitas vezes, a atuação torna-se estressante devido à enfermidade ser potencialmente letal, estando o profissional suscetível a situações de forte carga emocional (Silva et al. 2015).

No cotidiano de trabalho com a terminalidade existem desafios que ultrapassam a prática técnica, dentre eles os sentimentos de impotência, o não envolvimento emocional, o conformismo, a compaixão, a identificação com o ser em processo de morrer e seus familiares, o fracasso e o despreparo acadêmico para o enfrentamento da morte (Morse, 2015).

O profissional por sua formação altamente tecnocêntrica e voltada para o tratamento curativo fica frustrado perante um paciente sem possibilidade de cura. Um estudo de Combinato e Queiroz (2011) mostrou que a assistência aos pacientes em terminalidade está presente no cotidiano dos profissionais da saúde e devido à complexidade desse processo podem emergir dificuldades para alguns. Tal situação pode estar relacionada à formação profissional e ao modelo Biomédico que impõe como regra a obstinação pela cura do paciente, ao responsabilizar o profissional pelo sucesso ou pelo fracasso desta função.

Face ao exposto e diante da importância de estudos sobre esta temática, o estudo em tela teve como objetivo: compreender a percepção da equipe de enfermagem de uma unidade de terapia intensiva oncopediátrica sobre o cuidado às crianças e adolescentes em processo de terminalidade da vida e investigar quais as dificuldades encontradas por estes profissionais na abordagem a esta clientela.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. Segundo Prodanov e Freitas (2013) a pesquisa descritiva visa descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Minayo (2012), afirma que a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos.

De acordo com Pereira et al. (2018), o método qualitativo é aquele no qual é importante a interpretação, por parte do pesquisador, com suas opiniões sobre o fenômeno estudado. Nele a coleta de dados, muitas vezes, ocorre por meio de entrevistas com questões abertas. Este tipo de pesquisa apresenta algumas características: em geral, ocorre no ambiente natural com coleta direta de dados e o pesquisador é o principal instrumento; os dados coletados são preferencialmente descritivos; a preocupação do processo é predominante em relação à do produto; o “significado” que as pessoas dão as coisas e a sua vida são focos de atenção para o pesquisador e, a análise de dados e informações tende a seguir um processo indutivo.

Assim, o cenário da pesquisa foi a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de um hospital de referência em oncologia no Município do Rio de Janeiro. Participaram da pesquisa os profissionais da equipe de enfermagem (enfermeiros e técnicos em enfermagem). Para seleção dos participantes do estudo foram utilizados como critérios de inclusão: profissionais da equipe de enfermagem lotados na UTIP pertencentes ao quadro fixo da unidade; ter mais de dois anos de experiência profissional e de atuação em UTIP. Este tempo foi estabelecido por considerar ser este um período de contato satisfatório para a compreensão da assistência de alta complexidade. Foram excluídos da pesquisa: alunos dos cursos de residência em enfermagem; profissionais da equipe de enfermagem afastados do serviço por motivos de férias, licenças, durante o período da coleta de dados; assim como os que no momento da abordagem não desejaram participar da investigação em tela.

No estudo, foi utilizada como instrumento de coleta de dados, a entrevista semiestruturada com perguntas fechadas para caracterização dos sujeitos e abertas sobre a temática em questão. As entrevistas foram audiogravadas, utilizando um aplicativo de gravação instalado no *smartphone* da pesquisadora e, posteriormente, transcritas na íntegra e analisadas. Os encontros ocorreram em um local reservado dentro do próprio setor nos dias de plantão de cada um dos entrevistados, que sinalizaram o momento e horário mais oportunos. Vale destacar que observada a anuência dos interessados foi solicitada a autorização por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para que fosse legitimado o consentimento da participação.

A coleta de dados aconteceu ao longo dos meses de janeiro e fevereiro de 2019, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição cenário do estudo sob o parecer nº 3.082.630/CAAE nº 01853218.9.3001.5274. Como garantia do anonimato, os entrevistados foram identificados por meio de pseudônimos utilizando nomes de flores escolhidos aleatoriamente

pela pesquisadora. Todo processo seguiu conforme estabelecido e preconizado pela Resolução nº 466 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) de 12 de dezembro de 2012, que dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos (Brasil, 2012).

Para a seleção dos participantes da pesquisa foi utilizado o método de saturação teórica dos dados, uma vez que, no transcorrer das entrevistas foi observado que nenhum outro fato novo era acrescentado, além da constatação de falas repetidas e frases redundantes sobre a temática em questão. Hoffmann e Farias (2018) afirmam que nessa técnica, o número de participantes é operacionalmente definido quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, não sendo considerado produtivo persistir na coleta de dados. Da mesma forma, Nascimento et al. (2018) considera saturada a coleta de dados quando nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de novas informações deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado. Portanto, a identificação da saturação teórica dos dados foi critério determinante para interrupção da coleta de dados. O número total de participantes da pesquisa foi definido em 17 profissionais da equipe de enfermagem, sendo 08 enfermeiros e 09 técnicos em enfermagem.

Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, seguindo os critérios propostos por Bardin. Para essa autora, a análise de conteúdo constitui-se de várias técnicas onde se busca descrever o conteúdo emitido no processo de comunicação, seja ele por meio de falas ou de textos. É composta por procedimentos sistemáticos que proporcionam o levantamento de indicadores, permitindo a realização de inferência de conhecimentos, (BARDIN, 2011).

Para Silva e Fossá (2015), a análise de conteúdo é uma técnica de comunicação que irá analisar o que foi dito nas entrevistas ou observado pelo pesquisador. Na análise do material, busca-se classificá-los em temas, núcleos de sentido ou categorias que auxiliam na compreensão do que está por trás dos discursos dos sujeitos da pesquisa.

Assim, após a coleta dos dados foram seguidas as etapas recomendadas por Bardin: pré-análise, através de uma leitura flutuante como primeiro contato com o material; exploração do material, por meio de uma leitura mais detalhada; tratamento dos dados, interpretação e inferência dos autores, buscando confrontar o material empírico com a literatura científica produzida sobre o tema em questão. A exploração do material foi realizada por meio de codificação que se deu em função da repetição das palavras observadas durante o processo de transcrição das entrevistas. Estas, uma vez trianguladas com os resultados observados foram constituindo-se em unidades de registro, as quais foram agrupadas conforme suas semelhanças, resultando na construção das seguintes categorias de análise: “Compreensão dos profissionais de enfermagem sobre a condição de terminalidade” e “Dificuldades e o despreparo da equipe de enfermagem frente à terminalidade”.

3. Resultados e discussão

3.1 Caracterização dos participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa 17 profissionais da equipe de enfermagem sendo 08 enfermeiros e 09 técnicos, dos quais 14 eram do sexo feminino e 03, masculino. A faixa etária variou entre 30 e 50 anos de idade. Quanto à experiência na UTIP oncológica, todos apresentaram tempo maior que 2 anos tanto na função como no setor, sendo que a maioria tem experiência entre 6-10 anos. Dos enfermeiros, todos têm concluído curso de pós-graduação *lato sensu* em terapia intensiva, além disso, 02 concluíram curso pós-graduação *strictu sensu* (mestrado) e 02 se encontravam em processo de conclusão. A equipe de enfermagem que compõe o estudo, tanto os enfermeiros como os técnicos em enfermagem, os quais a maioria tem graduação em Enfermagem, inclusive especialização, apresentam conhecimento técnico-científico que depreende uma assistência de enfermagem de qualidade frente às crianças com câncer.

3.2 Apresentação das categorias

As categorias a seguir emergiram baseadas nas narrativas do vivido profissional dos entrevistados:

3.2.1 Compreensão dos profissionais de enfermagem sobre a condição de terminalidade.

Essa categoria de análise emergiu quando perguntado aos participantes da pesquisa sobre a definição deles a respeito do paciente terminal em oncologia, tendo como base seus conhecimentos sobre o processo que envolve o adoecer humano, relacionado a uma doença como o câncer, grave e ameaçadora à vida, bem como sua vivência e realidade profissional.

Para Francisconi e Goldim (2011), habitualmente, o termo doente terminal tem sido utilizado para pessoas que tenham um prognóstico médico de sobrevida não superior a seis meses. E a denominação paciente em fim de vida é utilizada para delimitar o período de aproximadamente 72 horas antes da ocorrência do evento da morte.

Assim, a partir desta categoria de análise foi possível conhecer o entendimento dos entrevistados na diferenciação, dentro do processo de terminalidade, entre paciente terminal e em fim de vida. Desta forma foi possível evidenciar, com base nas falas abaixo, que a maioria dos profissionais de enfermagem envolvidos na assistência à criança com câncer terminal, compreende sobre o conceito de terminalidade:

“Eu entendo como aquele paciente que se esgotaram as possibilidades de tratamento para a doença dele né. A parte fisiológica e orgânica dele já está em extremo desgaste e que não há uma possibilidade ali para cura”. (Begônia)

“Paciente que já não tem chance de cura e que o momento da morte dele está muito próximo.” (Azaleia)

“Eu acho que é o paciente que não tem mais condições de recuperar a sua saúde, que a morte já é esperada e inevitável, mas que ao mesmo tempo... Nem sempre isso vai ser de imediato”. (Cravo)

“É todo aquele paciente que não tem mais expectativa de tratamento curativo”. (Margarida)

“É aquele paciente que passou por vários tratamentos de quimioterapia, radioterapia e que o tumor não respondeu de forma satisfatória.” (Lírio)

“É aquele paciente em que já se esgotaram as possibilidades de tratamento para cura e que agora a gente visa cuidar do conforto dele até o momento mesmo da finitude.” (Alfazema)

Nas falas anteriores foi possível perceber que os profissionais compreendem o significado do que vem a ser paciente terminal: como sendo aquele para o qual a possibilidade de cura inexistente. Além disso, foi possível evidenciar o entendimento deles sobre o fato de que a terminalidade não significa que a morte será imediata, uma vez que existe um percurso até chegar ao processo de fim de vida. Isto com base nos seus conhecimentos e vivência frente à realidade com a qual trabalham, bem como pelo acesso ao registro no prontuário sobre a história evolutiva e progressiva da doença de cada paciente.

Segundo Silva (2016), a terminalidade da vida é definida quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. Assim, a assistência ao paciente e à família deve

contemplar todas as etapas da doença terminal, com o objetivo de proporcionar alívio ao sofrimento e evitar medidas fúteis diante da irreversibilidade da doença.

Neste estudo também foi possível perceber que, embora a maioria dos profissionais de enfermagem compreenda o termo paciente terminal como aquele no qual a morte está próxima, ainda que não imediata, por outro lado alguns profissionais definiram o paciente terminal como sendo aquele cuja morte é iminente, como mostram as falas adiante:

“É paciente em fim de vida.” (Orquídea)

“[...] Então, considera-se terminal quando não tem mais o que fazer, quando entra em cuidados de fim de vida. É quando entra na fase de fim de vida.” (Violeta)

“São pacientes em fim de vida que a gente tenta...(pausa). Vai tentando cuidar da melhor forma possível para que tenha um fim de vida mais tranquilo, com menos dor e menos sofrimento.” (Rosa)

Compreender esta distinção é importante, uma vez que os momentos que remetem ao fim de vida podem ter uma duração povoada de sentidos. Assim, em parte do processo de terminalidade deve existir um percurso, ou seja, um tempo de sobrevida com qualidade, no qual a assistência deverá ser pautada. Tais condições são diversas, e suscitam também, uma diversidade no comportamento da equipe.

Segundo Lima e Machado (2018), na prática assistencial em Cuidados Paliativos, a fase conhecida como Cuidados ao Fim de Vida (CFV) diz respeito aos últimos momentos de vida do paciente, em geral aos últimos dias ou 72 horas de vida. Constatada por meio da análise dos sintomas presentes e diante da impossibilidade de reversão deles.

Contudo um estudo de Rubio e Souza (2019) afirma que não existe um consenso na literatura sobre a conceituação exata sobre as “últimas horas”. São momentos complexos e trazem uma mistura de sentimentos e emoções que afetam não apenas o paciente, mas o seu entorno, familiar e social, bem como a equipe de cuidadores profissionais, conforme o significado que cada um dos envolvidos atribui à morte.

3.2.2 Dificuldades e o despreparo da equipe de enfermagem frente à terminalidade

A composição dessa categoria de análise se deu quando questionado aos profissionais participantes da pesquisa se apresentavam alguma dificuldade para lidar com pacientes em condição de terminalidade dentro da UTI. Diante de uma resposta positiva a essa questão, foram interpelados também sobre quais seriam e a que eles atribuíam estas dificuldades na abordagem ao paciente terminal.

Assim, nesta categoria ficou evidenciado que a maioria dos entrevistados apresenta dificuldades para lidar com os pacientes em condição de terminalidade. As falas a seguir mostram que uma dessas dificuldades seria com relação ao intensivismo, uma vez que tiveram a sua formação técnica voltada para a assistência curativa pautada no modelo biomédico:

“Nós profissionais que trabalhamos em UTI, a gente tem toda a carga de oferta no que a gente estuda, no que a gente aprende, de que a investida é sempre no sentido de terapia curativa. Quando você se depara na UTI com pacientes em que a terapia não é mais curativa, e sim paliativa, em alguns momentos acaba sendo conflitante.” (Verbena)

“[...] Embora nós estejamos há muito tempo trabalhando em UTI lidando com a morte. Nós trabalhamos em prol da vida. A terapia intensiva é para pacientes que tem possibilidade de vida e, quando chega um paciente terminal a gente fica frustrado porque a gente não pode dar o melhor possível para ele ficar bem né, curado e sair.” (Tulipa)

“[...] A questão de quem trabalha em terapia intensiva é estar disposto em investir tudo no paciente. E no terminal não é investido né, geralmente o que tá nele não é retirado, mas também não é acrescentado mais nada. Então, para mim na terapia intensiva, é complicado não investir no paciente.” (Orquídea)

“[...] Nós que trabalhamos dentro da terapia intensiva, a gente tem resistência pelo fato de acreditar que a UTI seja um local para salvar a vida e não para dar cuidados no fim da vida. [...]” (Magnólia)

Nessas falas, os profissionais sinalizam um forte sentimento de impotência. Eles tiveram a sua formação voltada para assistir ao doente visando à promoção da cura e o restabelecimento de sua saúde. No entanto, ao terem que assistir pacientes fora de possibilidade de cura, encontram dificuldades de entendimento do significado de todo seu trabalho e esforço prestados. Ademais, tais dificuldades podem causar interferência na assistência, pois trazem à tona sentimentos como sensação de fracasso, frustração e incapacidade.

Outrossim, quando o evento morte afeta uma criança, tais sentimentos tendem a se intensificar pois, ainda que a morte seja um fato inevitável, é extremamente difícil aceitar que esta aconteça precocemente, nos estágios iniciais da vida de um ser humano. No caso da criança com doença oncológica, a dificuldade pode ser ainda maior para o profissional, uma vez que o tratamento do câncer é prolongado e, por conta disso, laços de carinho e amizade se constituem ao longo do tempo, tanto com o paciente, como com os seus pais e familiares:

“[...] É difícil... (pausa), não só para mim, mas para todos que estão envolvidos, porque se cria um laço né, cria-se um laço com o paciente, a criança e, assim com a família.” (Tulipa)

“[...] Para mim foi muito difícil no início! (pausa) E ainda é um pouco né. Ainda mais aqui no caso da oncologia pediátrica, que geralmente é um paciente já voltado com um prognóstico ruim, para terminalidade da vida. Eu preciso melhorar bastante porque ainda me envolvo emocionalmente.” (Lótus)

Lidar com a morte é uma questão difícil. Mas esse lidar se torna mais difícil ainda quando a vida que está em risco é a de uma criança. Essa reação se pauta, na maioria das vezes, pelo fato de tratar-se de um ser que ainda não viveu o suficiente, contrariando a expectativa do que seria o ciclo natural e completo da vida humana.

Menin e Pettenon (2015) explicam que durante o cuidado dispensado à criança, os profissionais de saúde constroem vínculos de afetividade que estabelecem uma base de segurança no exercício de sua função. Contudo, quando essa sensação de harmonia é rompida pela presença da morte, os profissionais são lançados ao sofrimento, ao sentimento de perda, o que caracteriza o luto, resposta esperada em face da separação que a finitude provoca.

Alguns profissionais relataram, também, que a dificuldade maior para eles não estaria, necessariamente, em lidar com o paciente terminal, mas com as famílias, uma vez que há familiares que não aceitam a terminalidade:

[...]. Quando existe uma família que não aceita, aí esse cuidado fica muito pior, essa aproximação com o paciente fica pior!” (Azaleia)

“Eu acho que nessa questão o que mais pesa para mim é a parte familiar do paciente. E isso pesa na assistência, dependendo de como a família reage quanto aos cuidados com esse paciente.” (Orquídea)

“A dificuldade é que muitas famílias não aceitam. A dificuldade, às vezes, de comunicação, que não há uma comunicação efetiva, cada um fala uma coisa. A família, muitas das vezes, não aceita, é a fase da negação, dificulta um pouco o nosso trabalho.” (Violeta)

“A minha dificuldade não é cuidar do paciente. É no manejo da família, muitas não aceitam. Eu não sei, às vezes, como agir. Essas questões da família me causa mais desconforto que o cuidado com o paciente em si.” (Rosa)

Diante das falas anteriores, foi possível perceber que os profissionais também devem ser preparados para oferecer suporte aos familiares, mas para isso precisam vencer as suas próprias dificuldades e limitações. Quando uma pessoa recebe a informação de que para a doença de seu filho não existe mais chances de cura, os pais e toda a família sofrem. Por conta disso, cada família apresenta uma forma de se comportar diante do fato, podendo manifestar reações muito distintas uma das outras, como sentimentos de negação, raiva, reserva e até mesmo de fechamento para o diálogo.

Os pais e familiares experimentam momentos de angústia que, perante a possibilidade da morte, podem gerar situações de negação. Santos e Sales (2011) afirmam que quando o prognóstico de impossibilidade terapêutica não é aceito pelos pais, de alguma maneira estes estão buscando no seu interior respostas positivas e contrárias à realidade.

Da mesma forma, Piva et al. (2011) acrescentam que é aceitável e previsível que ocorram avanços e retrocessos no entendimento, por parte da família, quanto à irreversibilidade da doença. A evolução é lenta, sendo necessário demonstrar inúmeras vezes através de exames ou provas clínicas que o estágio de doença é aquele. Enquanto não houver esse entendimento não há como evoluir na discussão para o estágio de definição de prioridades de tratamento.

Os profissionais da saúde, de acordo com Mota et al. (2011) e Cardoso et al. (2013), podem também apresentar dificuldades para prestar cuidados ao paciente e interagir com seus familiares frente à possibilidade da morte. Isto porque muitas das vezes esse fato pode causar sofrimento ao profissional, visto que seria atribuição dele oferecer conforto em um momento tão difícil para o paciente e sua família. Nas falas a seguir ficou evidente essa dificuldade:

“Eu pessoalmente não sinto dificuldade em lidar com o paciente terminal. Mas, às vezes, existe a dificuldade em lidar com a família, principalmente porque eu sei que seria uma atribuição minha trazer conforto para a família, uma vez que eu estudo sobre o assunto também, eu deveria ter uma comunicação ativa com essa família né, em relação à espiritualidade, a parte também social, de conforto, perguntar se a família tem alguma dúvida. Muitas das vezes, a gente ainda não está preparada para ter essa comunicação ativa” (Hortência)

“Eu acho, que o principal é o acolhimento da família, a orientação né, a comunicação é essencial, que eu acho que é o grande problema nas UTI é a falta de comunicação e orientação para o familiar e para o paciente. Acho que é o essencial.” (Camélia)

Neste prisma, com base no bloco de narrativas acima, o diálogo entre o profissional de saúde e a família do paciente terminal torna-se importante e pode diminuir anseios, medos e dúvidas, de tal modo, a promover a criação de vínculo importante e necessário nessa etapa.

Silveira et al. (2016) afirmam que as atitudes comunicacionais do enfermeiro e o conteúdo da informação proporcionada são aspectos significativos na implementação de cuidados na finitude. O processo de comunicação enfermeiro-família-equipe contribui para uma melhor intervenção e cuidado.

Segundo Matsumoto (2012), a comunicação é intrínseca ao comportamento humano e permeia todas as suas ações no desempenho de suas funções. Etimologicamente, a palavra comunicar origina-se do latim *communicare* que significa pôr em comum. Assim, a comunicação pode ser compreendida como uma técnica de trocas e de compreensão de mensagens emitidas e recebidas mediante as quais as pessoas se percebem e partilham o significado de ideias, pensamentos e propósitos.

Estudo de Andrade et al. (2013) mostrou que o estabelecimento de uma comunicação efetiva entre a tríade enfermagem-paciente-família é sobremaneira relevante para se conhecer o paciente e suas necessidades, com habilidade e compreensão e para proporcionar-lhe uma assistência terapêutica singular.

Dentre as dificuldades observadas, foi possível evidenciar, também, a questão da dificuldade na comunicação entre os integrantes da equipe multidisciplinar, pela falta de preparo na abordagem ao paciente terminal. A falta de uniformidade das informações e da comunicação entre a equipe envolvida na assistência é demonstrada na fala do profissional a seguir:

“[...] Quando não ocorre uniformidade de decisões de componentes da equipe. Um plantonista fecha como paciente fora de possibilidade de cura e aí chega outro no plantão, por falta de comunicação, ou por divergência mesmo de pensamento e institui outras medidas invasivas. Ai fica aquele paciente em sofrimento, a família sem ter nenhum tipo de orientação né, e esse paciente cada vez mais sendo invadido. É muito conflituoso isso. Uma equipe que não fala a mesma língua, isso pra mim é um fator dificultador. Eu já tenho dificuldade da minha natureza mesmo profissional e pessoal em lidar com paciente terminal, e somada ao fato de não ter essa coesão da equipe, não ter comunicação, não ter uniformidade de pensamento, isso assim, aumenta exponencialmente a minha dificuldade.” (Camélia)

A narrativa mostra que mesmo quando o paciente já tem sua condição definida como terminal não existe um consenso entre os envolvidos no processo. Isto ocorre, muitas vezes, pela ausência de registro no prontuário, que de acordo com os médicos intensivistas do cenário do estudo, é uma responsabilidade dos oncologistas que acompanham a criança. Este fato traz dificuldades para a equipe médica da UTIP nas tomadas de decisão, gerando a cada turno, uma nova conduta, conforme o médico plantonista do momento. Isto acaba interferindo diretamente na assistência da equipe de enfermagem que fica sem saber como proceder, uma vez que cada plantão define uma conduta diferente. Tal situação mostra a falta de coesão nas ações da equipe multiprofissional sobre a realização de procedimentos que possivelmente não trazem mais benefícios ao paciente.

Para Santos et al. (2018), na prática pediátrica, as UTIP são ambientes com alta tensão profissional. Num ambiente de trabalho altamente tecnológico, as demandas de procedimentos agressivos e as incertezas inerentes ao prognóstico resultam em alta

pressão psicológica para os profissionais, o que torna este ambiente desafiador, uma vez que presenciar o sofrimento da criança e da família fragiliza os profissionais. Estas situações se agravam quando a estrutura da UTIP e o processo decisório são fragmentados e não resultado do consenso entre as partes envolvidas.

Dessa forma, a equipe que atende o paciente permanece sem saber exatamente como conduzir a sua assistência e, conseqüentemente, a terapêutica fútil é instituída em detrimento dos cuidados que objetivam aliviar o sofrimento. Tal atitude gera angústia nos profissionais envolvidos pela falta de uniformização das condutas entre as equipes.

De acordo com Silva et al. (2015), reconhecer o momento em que um tratamento deve ser configurado como fútil, ou seja, saber quando aquela intervenção não atende ou não é coerente com os objetivos estabelecidos na terapêutica é uma complexa questão.

Por conseguinte, definir que cuidados deverão ser mantidos e quais deverão ser suspensos na abordagem paliativista ainda é um desafio na UTI. A ausência de protocolos assistenciais dificulta a determinação dos cuidados a serem implementados na terminalidade, sobretudo na fase do processo de fim de vida. Na fala seguinte foi possível evidenciar isto:

“A dieta, por exemplo, o paciente quando está em fim de vida, já nos últimos momentos, a gente não sabe se a dieta entra ou se não entra, o quanto essa dieta seria importante naquele momento para a vida dele e o que seria de interessante manter. Então sempre aquela divergência de como cuidar desse paciente dentro da UTI quando já é decretado a terminalidade e a gente fica meio perdido, pois continua atuando como se este paciente fosse viável, até que venha alguém e bata o martelo que não. Então eu vejo dificuldade não só minha, mas de outras pessoas da equipe.” (Girassol)

Dentre outras preocupações evidenciadas na fala anterior, a questão de alimentar ou não o paciente com câncer em estágio avançado é motivo de discussão entre os profissionais de saúde, principalmente quando em cuidados de fim de vida.

De acordo com Santana et al. (2010), no decorrer das atividades práticas de enfermagem no cotidiano laboral das instituições de saúde, presenciamos algumas situações conflitantes, que muitas vezes transcendem o saber técnico-científico e necessitam de reflexões por parte dos sujeitos envolvidos. São temas frequentemente abordados que contemplam a bioética, referentes aos limites de intervenções nas UTI nas situações que remetem à dignidade do processo de morrer. De acordo com os autores, dado que toda vida humana tem, inevitavelmente, um fim, é de fundamental importância que o processo final de vida ocorra respeitando-se a dignidade. Nem tudo o que é tecnicamente possível é eticamente correto. Perceber o momento de interromper um tratamento com o objetivo de não prolongar o sofrimento gera muitas dúvidas.

No que tange ao enfrentamento dos sujeitos da pesquisa diante da morte e do morrer, o profissional a seguir mostra no seu relato ter se envolvido afetivamente, tanto com a família quanto com o paciente. Nestas situações muitos são os sentimentos que afloram e, conseqüentemente, devem ser diferentes as formas de lidar com cada uma destas famílias. Baseados neste turbilhão de sentimentos, alguns profissionais tendem a criar mecanismos de defesa como forma de tentar manter o equilíbrio, como no relato a seguir:

“Já me deparei assim de me apegar à família, já aconteceu comigo. (pausa). E aí, isso daí eu tentei colocar uma barreira, porque eu sofri muito!” (Calêndula)

Nesta fala foi observado que o profissional ao prestar assistência à criança desenvolveu laços de amizade com a família. Contudo, cada profissional lida de determinada forma, criando para si seus próprios mecanismos de defesa, no caso acima foi criada uma espécie de barreira. Um estudo de Santa Rosa e Couto (2015) mostrou que ao enfrentar todo o processo de terminalidade, alguns profissionais, tendem a adquirir uma postura que, muitas vezes é vista pelo paciente e família como insensível e fria. Tal postura, nada mais é do que uma estratégia de defesa ou fuga para manter-se afastado, evitando assim sofrimento e desgaste emocional.

Segundo Lamb et al. (2017), é sabido que os mecanismos de defesa são necessários para enfrentar as situações de morte e morrer, e que alguns são utilizados de forma inconsciente. O suporte na compreensão de dever cumprido atua como forma de racionalizar seus sentimentos, fazendo com que os profissionais se convençam de que não existe motivo para sofrer, dado que eles forneceram o máximo de assistência possível.

Estudo de Santos e Moreira (2014) evidenciou que um dos mecanismos de defesa mais utilizados é o controle das emoções para tentar minimizar o sofrimento, entretanto, nem sempre se consegue bons resultados. Frequentemente, a frieza funciona como uma proteção do desequilíbrio emocional que a morte pode causar. Tais profissionais não se permitem viver o luto, pois se sentem despreparados para lidar com suas emoções, utilizando o distanciamento como escudo para prevenção da dor (Nunes et al., 2016).

Desse modo, como estratégias para a manutenção tanto do equilíbrio como do controle das emoções, alguns profissionais criam mecanismos pessoais para o controle dos sentimentos e das sensações. O fato de “não levar para casa” ou “procurar não ficar pensando”, ao criar de certa forma uma “barreira” ou espécie de distanciamento é um tipo de artifício utilizado por alguns profissionais para lidar com esse enfrentamento diário.

Contudo, foi possível perceber que cada profissional apresenta formas diferentes de lidar com o paciente na finitude e sua família. Na narrativa deste profissional a seguir, ele argumenta sobre os sentimentos de compaixão e da empatia, esta última utilizada por ele, para agir nestas situações, de se colocar no lugar do outro (paciente/pais/família) e intervir fornecendo ajuda na realização do cuidado:

“Já li que a tecnologia pode ajudar sim, mas a gente ainda não tem noção do quanto. Penso também que a gente tem que ter mais envolvimento no cuidado. [...]. Não só da empatia né, mas também da compaixão. Não é só você entender o outro, se colocar no lugar do outro e ficar só sofrendo... mas você tomar uma atitude né. Você ter compaixão daquela pessoa, só sofrer, só ouvir, eu acho que ainda é muito pouco. Eu acho que a gente tem que intervir por aquela pessoa que está sofrendo, como profissional que tem experiência, que já viu outras crianças passarem por aquilo, a gente tem como intervir e ajudar.” (Alfazema)

Segundo Terezam et al. (2017, p. 697), “a palavra empatia tem a sua origem na palavra grega *empathia*, que significa tendência para sentir o que se sentiria caso se estivesse na situação e circunstâncias experimentadas, vivenciadas por outra pessoa”.

Kestenberg (2013) acrescenta que nos estudos de enfermagem que abordam a questão do cuidado, observa-se que o tema empatia está sempre presente. No entanto, tem se constituído como um desafio do ponto de vista da prática, ou seja, da materialização do comportamento empático no cotidiano das instituições de saúde. Muito provavelmente porque seja considerada, como um atributo pessoal. Segundo a mesma autora, a empatia pode ser comparada a uma tecnologia para ajudar o enfermeiro a cuidar do paciente, favorecendo a proximidade, o fortalecimento de vínculos na construção da relação terapêutica. A empatia é

uma via de mão dupla. O paciente ao se sentir compreendido no seu sofrimento, acolhido e cuidado, pode experimentar e demonstrar uma sensação de conforto e bem-estar, o que pode despertar na equipe de enfermagem esta mesma vivência, porque ambos entram em uma fina sintonia.

Nesta perspectiva, mais do que habilidades técnicas, os pacientes e seus familiares, que vivem a terminalidade, esperam muito mais de sua relação com os profissionais que o assistem, além do cuidado, desejam compaixão, respeito e empatia. Entretanto, a fala a seguir mostra que apesar do entrevistado ter um bom relacionamento profissional-paciente-família, pelos laços que são criados durante a assistência, ele prefere no momento da morte, de acordo com as suas palavras “sair de cena” para “se preservar” e delega a função de preparar o corpo para outro colega com o argumento de considerá-lo mais preparado:

“[...] Eu já chorei muito, eu já tive que sair do leito e, pedir para outro colega terminar o serviço. Eu me envolvo muito assim na hora da morte. Isso ainda é difícil para mim. Eu prefiro não participar do preparo do corpo. Outro colega que tem uma aptidão melhor prepara e eu prefiro sair de cena, até para me preservar. Porque eu fico um pouco abalada, porque a família tá ali sofrendo, chorando.” (Lótus)

Desse modo, como foi mostrado na fala de (Lótus), cada profissional tem uma maneira diferente de agir perante situações causadoras de desconforto emocional. Neste caso, o profissional utiliza como estratégia, trocar de lugar com outro colega diante do desfecho da morte. Com o tempo, o amadurecimento profissional talvez possa contribuir para que o enfrentamento, nestas circunstâncias, aconteça de forma mais tranquila.

Segundo Oliveira e Firmes (2012), por mais que a equipe de enfermagem se faça mais presente do que outros profissionais, ela costuma apresentar dificuldade em lidar com as emoções, em consequência do envolvimento emocional mais significativo e da formação insuficiente. Para Huber et al. (2017), a tristeza e o pesar são sensações naturais diante do enfrentamento da finitude da vida. O profissional da equipe de enfermagem que se emociona com tal situação demonstra empatia e não falta de controle, pois é necessário entender que isso faz parte da estrutura emocional do ser humano.

As falas a seguir demonstram que boa parte das dificuldades apresentadas pelos profissionais está relacionada à falta de capacitação. Os cursos de enfermagem tanto de graduação como os de nível técnico não abordam, em suas grades, o tema da terminalidade em todas as suas nuances:

“Não me sinto preparada. Não me sinto capacitada. Porque na minha formação, eu não tive nenhuma orientação para terminalidade, nem para o paliativismo. A minha formação foi extremamente técnica nesse sentido de dar suporte sabe.” (Azaleia)

“Tanto o curso técnico, quanto na graduação se fala do óbito de uma maneira muito superficial. A morte, só se fala do preparo do corpo. Você não tem matéria de um cuidado paliativo, de um cuidado de fim de vida, sendo esse abrangente não só para a oncologia.” (Margarida)

“Procurando saber mais sobre o assunto, eu vejo que a gente não teve na formação, não existiu. E mesmo hoje com tantas pessoas se informando ainda é obscuro para mim.” (Alfazema).

“Eu acho que tem muitas dúvidas por minha parte e da equipe inteira. Pela questão psicológica também, eu acho que a gente não tem preparo. E acho que a gente conversa pouco sobre o tema, desde a faculdade.” (Cravo)

Bandeira et al. (2014) em um estudo com docentes de enfermagem evidenciou falha no preparo dos acadêmicos em relação à vivência do processo de morte/morrer e luto, ocorrendo, na maioria das vezes, somente no campo prático, o que faz com que haja um predomínio de ações tecnicistas. Todavia, existe a necessidade acadêmica de preparar o aluno sobre a tanatologia, a fim de discutir sobre a temática no decorrer do curso.

Nesse contexto, as falas dos profissionais vão ao encontro do que afirma Amador et al. (2011), uma das maiores queixas dos enfermeiros que atuam na área oncológica é o reduzido conhecimento sobre a morte e o processo de terminalidade repassado no decorrer do curso de graduação, o que gera dificuldade para a elaboração e execução de práticas qualificadas e específicas da área.

De fato, no processo de formação dos profissionais, especialmente os da equipe de enfermagem, o tema terminalidade humana não é assunto de ação pedagógica, para que sejam desenvolvidos comportamentos adequados relacionados à situação da morte, bem como atitudes perante um diagnóstico grave de prognóstico reservado. Os temas relacionados à morte referente à grade curricular da enfermagem, normalmente, se restringem ao preparo do corpo após o óbito. Outras questões e aspectos envolvidos sobre esta temática são ainda bastante incipientes nos ensinamentos de graduação e nos cursos de nível técnico profissionalizante.

Amador et al. (2011) afirmam que há dificuldade também na forma de agir conforme os aspectos psicológicos, visto que a graduação não ensina estratégias para o enfrentamento da terminalidade em todo o seu contexto. Esse desejado conhecimento é obtido na prática, a partir da conscientização, do interesse e do senso crítico e reflexivo dos profissionais da área na busca de uma melhor qualificação na medida em que ocorrem os avanços tecnológicos. Na fala a seguir isso pode ser evidenciado:

“Eu acho que falta capacidade técnica mesmo em mim e acredito que nos outros profissionais também. Falta essa capacidade técnica, principalmente quando a necessidade não é física. Porque muitas vezes, nessa fase terminal a necessidade psicológica, espiritual e emocional é muito maior do que a física, e a gente não está preparada para lidar com todas estas vertentes, tecnicamente falando”. (Hortência)

Almeida (2013); Azeredo et al. (2011), evidenciam que no processo de formação dos diferentes profissionais da terapia intensiva, falta qualquer abordagem nas diferentes disciplinas que discutam aspectos cognitivos e afetivos relacionados ao processo da morte e do morrer. Ainda que a reflexão sobre os distintos aspectos envolvidos no ensino da morte seja estimulada por diversos autores, é inegável que as escolas de formação em saúde ainda enfrentam dificuldades para assumir o compromisso educacional com essa temática. Poucas oferecem disciplinas que tratam deste tema e, quando o fazem, geralmente o são por meio de disciplinas eletivas ou de carga horária restrita.

Desse modo, um estudo de Rego e Palácios (2016) mostra que não basta criar rotinas ou discutir formas eficazes de organizar os serviços se não atuamos na formação de quem estará nesses serviços. O processo de formação, necessariamente, deve contribuir para o desenvolvimento de competências e habilidades específicas relacionadas com o cuidado na terminalidade. Ele deve considerar a compreensão da morte como evento da vida, bem como parte integrante dela e não como algo que deva ser combatido não importa em que condições.

4. Conclusão

O presente estudo possibilitou compreender a percepção da equipe de enfermagem intensivista no contexto da terminalidade da vida na oncologia pediátrica. Além disso, mostrou também que a maioria dos profissionais envolvidos na assistência direta ao paciente neste cenário apresentam dificuldades sobre vários aspectos na abordagem ao paciente terminal. A ausência, no cenário da pesquisa, de protocolos assistenciais norteadores, voltados a indicar diretrizes para o atendimento de crianças com doenças incuráveis e ameaçadoras à vida ou em processo de fim de vida, torna a assistência a essa clientela ainda mais complexa. Tal fato foi considerado como uma limitação para esse estudo.

As dificuldades evidenciadas correspondem as seguintes questões: pelo fato do profissional de enfermagem intensivista, por sua formação, não compreender que mesmo não existindo mais tratamento curativo, o foco da assistência é direcionado para proporcionar tempo de sobrevida com qualidade, por meio de um cuidado integral que deve entender-se aos pais e familiares; pelo envolvimento emocional da equipe-paciente-família devido ao vínculo e laços afetivos que se formam durante o tratamento prolongado; pelas dificuldades de comunicação e de relacionamento com a família, principalmente quando esta nega a condição de terminalidade; pela dificuldade de comunicação entre a equipe multidisciplinar, ausência de protocolos ou de um serviço ou comissão eficiente voltada ao paliativismo; e por fim, o despreparo da equipe de enfermagem devido às deficiências no processo de formação.

A assistência da enfermagem na fase de terminalidade é complexa, especialmente em crianças acometidas por câncer que necessitam das tecnologias presentes em uma UTI. Desse modo, foi possível perceber que a formação acadêmica deixa muitas lacunas do conhecimento para subsidiar o profissional nesse enfrentamento diário. Uma vez que, a formação ainda pauta-se totalmente na manutenção da vida biológica a qualquer custo. Assim, a morte deveria ser considerada como um processo natural e normal da vida, e não como uma inimiga a ser combatida pelos excessos da terapêutica fútil e obstinada, que só promovem o prolongamento do sofrimento tanto da criança como da família.

O cuidado na terminalidade deve ser abrangente, como preconizam os princípios dos cuidados paliativos, no que diz respeito ao controle rigoroso da dor e demais sintomas, alívio estresse, medidas de conforto e, não menos importante, dar dignidade à criança no processo de morrer, além de oferecer suporte aos familiares no enfrentamento da perda, bem como na elaboração do luto.

Assim, esse estudo contribui no sentido de abrir espaço para futuras reflexões envolvendo o tema terminalidade da vida em oncologia pediátrica, com vistas à produção de evidências científicas que venham nortear as ações dos profissionais de enfermagem na promoção de uma assistência integral, humanizada, livre de dor e sofrimento para as crianças nessa condição, com o objetivo de conferir dignidade no percurso até a partida, bem como apoio aos pais e familiares. Ademais, torna-se de grande relevância a inserção do tema nas grades curriculares tanto de graduação, como de nível técnico profissionalizante, deixando dessa forma de tratar o assunto apenas por meio de disciplinas isoladas, que parecem estar distantes das ações que envolvem a assistência de enfermagem.

Referências

- Almeida, L. F. (2013). Terminalidade humana na UTI: reflexões sobre a formação profissional e ética diante da finitude. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 12(3).
- Amador, D. D., Gomes, I. P., Coutinho, S. E. D., Costa, T. N. A., & Collet, N. (2011). Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 20(1), 94-101.

- Andrade, C. G. D., Costa, S. F. G. D., & Lopes, M. E. L. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2523-2530.
- Azeredo, N. S. G., Rocha, C. F., & Carvalho, P. R. A. (2011). O enfrentamento da morte e do morrer na formação de acadêmicos de medicina. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 35(1), 37-43.
- Bandeira, D., Cogo, S. B., Hildebrandt, L. M., & Badke, M. R. (2014). A morte e o morrer no processo de formação de enfermeiros sob a ótica de docentes de enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(2), 400-407.
- Bardin, L. *Análise de conteúdo*. (2011). Edições 70.
- Bernardo, C. M., Bernardo, D. M., Costa, I. A., Silva, L. R., Araujo, W. G. P., & dos Santos Spezani, R. (2014). A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 6 (3), 1221-1230.
- Brasil.(2012). Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde.
- Cardoso, D. H., Viegas, A. D. C., Muniz, R. M., Schwartz, E., & Thofehn, M. B. (2013). O cuidado na terminalidade: dificuldades de uma equipe multiprofissional na atenção hospitalar. *Avances en Enfermería*, 31(2).
- Combinato, D. S., & Queiroz, M. D. S. (2011). Um estudo sobre a morte: uma análise a partir do método explicativo de Vigotski. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(9), 3893-3900.
- Coombs, M. A., Addington-Hall, J., & Long-Suthehall, T. (2012). Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: a qualitative study. *International journal of nursing studies*, 49(5), 519-527.
- Francisoni, C. F., & Goldim, J. R. (2011). Problemas de fim de vida: paciente terminal, morte e morrer. *Programa de Atualização em Medicina Intensiva da Associação de Medicina Intensiva Brasileira-Ciclo*, 2, 65-81.
- Hoffmann, V. E., & Farias, J. S. (2018). Saturação teórica em pesquisas qualitativas: relato de uma experiência de aplicação em estudo na área de administração. *Revista de ciências da Administração*, 40-53.
- Huber, D. J., Salvaro, M. S., Medeiros, I. S., & Soratto, M. T. (2017). Desafios e conflitos éticos vivenciados pela equipe de enfermagem com paciente em processo de morte e morrer. *Revista Nova Saúde*, 6(2), 50-72.
- INCA. Instituto Nacional do Câncer [online]. (2019a). *Tipos de câncer: Câncer infantojuvenil*. <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.
- INCA. Instituto Nacional do Câncer [online]. (2019b). Estimativas de casos novos de câncer para o triênio 2020-2022. <https://www.inca.gov.br/imprensa/inca-lanca-estimativas-de-casos-novos-de-cancer-para-o-trienio-2020-2022>.
- Kestenberg, C. C. F. (2013). A habilidade empática é socialmente aprendida: um estudo experimental com graduandos de enfermagem [The empathic skill is socially learned: an experimental study with nursing undergraduate students]. *Revista Enfermagem UERJ*, 21(4), 427-433.
- Lamb, F. A., Beck, C. L. C., Coelho, A. P. F., Bublitz, S., Aozane, F., & Freitas, P. H. (2017). Estratégias defensivas de trabalhadoras de enfermagem em pronto socorro pediátrico. *Rev Rene*, 18(4), 453-460.
- Lima, C. P. D., & Machado, M. D. A. (2018). Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(1), 88-101.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. *Manual de cuidados paliativos ANCP*, 2(2), 23-24.
- Menin, G. E., & Pettenon, M. K. (2015). Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *Revista Bioética*, 23(3), 608-614.
- Minayo, M. C. D. S. (2012). Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & saúde coletiva*, 17, 621-626.
- Morse, J. M. (2015). Critical analysis of strategies for determining rigor in qualitative inquiry. *Qualitative health research*, 25(9), 1212-1222.
- Mota, M. S., Gomes, G. C., Coelho, M. F., Lunardi Filho, W. D., & Sousa, L. D. D. (2011). Reações e sentimentos de profissionais da enfermagem frente à morte dos pacientes sob seus cuidados. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(1), 129-135.
- Nunes, F. N. L. Araújo, K. M., & Silva, L. D. C. (2016). As evidências sobre o impacto psicossocial de profissionais de enfermagem frente à morte. *R. Interd.*, 9(4), 165-172.
- Nascimento, L., de C. N., Vignuda de Souza, T., dos Santos Oliveira, I. C., de Montenegro Medeiros de Moraes, J., Cordeiro Burla de Aguiar, R., & Faria da Silva, L. (2018). Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), 228-33.
- Oliveira, M. C. L. D., & Firmes, M. D. P. R. (2012). Sentimentos dos profissionais de enfermagem em relação ao paciente oncológico. *REME rev. min. enferm*, 91-97.
- Pereira, A. S., Shitsuka, D. M., Parreira, F. J., & Shitsuka, R. (2018). *Metodologia da pesquisa científica*.

- Piva, J. P., Garcia, P. C. R., & Lago, P. M. (2011). Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva (Impresso)*.
- Prodanov, C. C., & de Freitas, E. C. (2013). *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico- (2a ed.)*, Editora Feevale.
- Rego, S., & Palácios, M. (2016). A finitude humana e a saúde pública. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1755-1760.
- Rubio, A. V.; & Souza, J. L. (2019). *Cuidados Paliativos Pediátrico e Perinatal*-Editora Atheneu.
- Santa Rosa, D. S., & Couto, S. A. (2015). O enfrentamento emocional do profissional de enfermagem na assistência ao paciente no processo da terminalidade da vida. *Revista enfermagem contemporânea*, 4(1).
- Santana, J. C. B., Rigueira, A. D. M., & Dutra, B. S. (2010). Distanásia: reflexões sobre até quando prolongar a vida em uma Unidade de Terapia Intensiva na percepção dos enfermeiros. *Revista bioethikos, São Camilo*, 4(4), 402-411.
- Santos, E. M. D., & Sales, C. A. (2011). Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 20(SPE), 214-222.
- Santos, R. A., & Moreira, M. C. N. (2014). Resiliência e morte: o profissional de enfermagem frente ao cuidado de crianças e adolescentes no processo de finitude da vida. *Ciência & Saúde Coletiva* 19(12), 4869-4878.
- Santos, R. P. D., Garros, D., & Carnevale, F. (2018). As difíceis decisões na prática pediátrica e sofrimento moral em unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 30(2), 226-232.
- Silva, A. F. D., Issi, H. B., Motta, M. D. G. C. D., & Botene, D. Z. D. A. (2015). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes y prácticas bajo la perspectiva de un equipo multidisciplinario. *Revista gaúcha de enfermagem*, 36(2), 56-62.
- Silva, A. H., & Fossá, M. I. T. (2015). Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualitas Revista Eletrônica*, 16(1).
- Silva, S. M. A. (2016). Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(3), 253-257.
- Silva, R. S. D., Pereira, Á., & Mussi, F. C. (2015). Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. *Escola Anna Nery*, 19(1), 40-46.
- Silveira, N. R., Nascimento, E. R. P. D., Rosa, L. M. D., Jung, W., Martins, S. R., & Fontes, M. D. S. (2016). Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam. *Rev. bras. enferm*, 1074-1081.
- Terezam, R., Reis-Queiroz, J., & Hoga, L. A. K. (2017). A importância da empatia no cuidado em saúde e enfermagem. *Rev Bras Enferm*, 70(3), 669-70.