

Annalisa Fonseca Ferreira, n° 36297

A experiência dos pais em cuidados paliativos pediátricos

Universidade Fernando Pessoa

Escola Superior de Saúde

Porto, 2021



Annalisa Fonseca Ferreira, n°36297

A experiência dos pais em cuidados paliativos pediátricos

Universidade Fernando Pessoa

Escola Superior de Saúde

Porto, 2021

Annalisa Fonseca Ferreira, nº36297

A experiência dos pais em cuidados paliativos pediátricos

---

Annalisa Fonseca Ferreira

Projeto de Graduação apresentado à Universidade Fernando  
Pessoa como parte dos requisitos para obtenção do grau de  
licenciada em Enfermagem

## **Resumo**

A presente monografia aborda o tema “A experiência dos pais em cuidados paliativos pediátricos”. Entende-se por palição o alívio do sofrimento do doente e, por ação paliativa, qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa diminuir as repercussões negativas da doença sobre o seu bem-estar global. Em Pediatria, os Cuidados Paliativos são aqueles que previnem, identificam e tratam crianças que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada, suas famílias e equipes que os atendem. São várias as complicações sentidas pela família, como consequência desse confronto com a doença do seu familiar e hospitalização do mesmo. Uma das complicações centra-se no âmbito da dinâmica familiar, que se modifica por completo no dia-a-dia destas famílias pois a hospitalização é sempre um acontecimento subversivo pelas alterações e condicionalismos que implica na vida das mesmas. A vida normal deixa de existir, os planos e as atividades da família são interpelados, e tudo passa a ser planeado em função da criança.

O estudo tem como objetivo geral analisar as experiências vividas pelos pais cujos filhos estiveram em unidades de cuidados paliativos pediátricos, sendo definidos como objetivos específicos: conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com doença paliativa; identificar o impacto que o diagnóstico teve nas suas vidas e das suas famílias; saber como os pais percecionam o apoio que recebe dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação.

Este projeto consiste numa revisão narrativa da literatura, onde foram selecionados 8 estudos, que cumpriam os critérios de inclusão e exclusão pré-definidos. Apenas foram utilizados estudos que avaliaram as experiências/vivências de pais de crianças com necessidades de cuidados paliativos.

As mães e os pais destas crianças referem que após o diagnóstico do cancro, ocorrem grandes alterações nas suas vidas, sendo os sentimentos negativos s mais realçados por toda a família face à tristeza e ao medo de perda a que estas doenças paliativas estão associadas. Apesar da frustração profissional que todas as mães exprimem, apesar do abandono do emprego, do despedimento, a não progressão de carreira e o abandono dos sonhos a nível profissional ser triste e frustrante, sentem que em primeiro lugar estão os filhos e sua saúde

Ao concluir este projeto pode afirmar-se que os resultados obtidos vão de encontro aos objetivos inicialmente definidos sendo mais evidente na literatura pesquisada a resposta aos dois objetivos relacionados com as vivências dos pais e com o impacto que a doença tem na vida da família. Quanto ao objetivo de saber como os pais percebem o apoio que recebem dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação nem todos os estudos abordaram essa dimensão que se pretendia estudar. No entanto ficou evidente o apreço demonstrado pelo trabalho e apoio emocional, prestado pelos enfermeiros às crianças e suas famílias.

**Palavras-chave:** Experiência, pais, cuidados paliativos pediátricos .

## **Abstract**

This monograph addresses the theme of “The parents’ experience in pediatric palliative care”. Palliation is understood as the relief of the patient's suffering and, palliative action is any therapeutic measure, without curative intent, which aims to reduce the negative repercussions of the disease on its overall well-being. In Pediatrics, Palliative Care are those that prevent, identify, and treat children suffering from chronic disease, progressive and advanced, as well as their families and teams that serve them. There are several complications felt by the family, as a consequence of this confrontation with the illness of their family member and their hospitalization. One of the complications focuses on the family dynamics, which changes completely in the life of these families because hospitalization is always a subversive event due to the changes and constraints that it implies in their lives. Normal life ceases to exist, the family's plans and activities are questioned, and everything is planned according to the child.

The study aims to explore the experiences lived by parents whose children have been in pediatric palliative care units, being defined as specific objectives: knowing the experiences of parents when caring for children with palliative disease; identify the impact the diagnosis has had on their lives and their families; know how parents understand the support they receive from nurses to help them adapt to the situation.

This project consists of a systematic review of the literature, where 8 studies were selected, which met the predefined inclusion and exclusion criteria. Were only used studies that evaluated the parents’ experiences of children with palliative care needs.

The mothers and fathers of these children report that after the diagnosis of cancer, there are major changes in their lives, and negative feelings are the most enhanced by the whole family, expressing sadness and fear of loss to which these palliative diseases are associated. Despite the professional frustration that all mothers express, despite job abandonment, dismissal, non-career progression and abandonment of dreams at professional level be sad and frustrating, they feel that in the first place are the children and their health.

At the conclusion of this project, it can be stated that the results obtained are in line with the objectives initially defined being more evident in the literature researched a response to the two objectives related to the experiences of parents and the impact that the disease

has on the life of the family. The goal of knowing how parents understand the support they receive from nurses to help them adapt to the situation was not addressed in the studies with the dimension that was intended to be studied. However, it was clear the appreciation shown by the work and emotional support provided by nurses to children and their families.

**Keywords:** Experience, parents, paliative care.

## **Dedicatória**

*Dedico esta monografia a todos os profissionais de saúde que se cruzaram comigo ao longo destes 4 anos enquanto estudante de enfermagem, que em tudo engrandeceram o meu percurso como futura enfermeira.*

## **Agradecimentos**

Este presente projeto de graduação é o colmatar de 4 anos de muito esforço. Foram várias as pessoas que me acompanharam nesta jornada, que não foi de todo fácil. Este espaço é vosso e é a forma que eu tenho de fazerem parte deste documento que é tão importante para mim.

O primeiro lugar está, claramente, reservado para as pessoas mais importantes da minha vida: os meus pais. A eles devo tudo, devo a minha vida e a pessoa que sou hoje. Obrigada por todo o apoio que me deram durante este trajeto, pela dedicação e esforço que demonstraram, que sempre fizeram tudo para que eu seguisse o meu sonho, que tantas vezes se sacrificaram em prol do meu bem-estar e da minha educação, que nunca deixaram de me apoiar e que continuam sempre presentes. Sem vocês nada disto teria sido possível. Obrigada por tudo!

À minha tia Helena, que é a minha segunda mãe. O meu obrigada pelo apoio, pela paciência, pela serenidade que me deu quando eu necessitei, por ser a minha maior confidente e por estar sempre do meu lado.

À minha orientadora de trabalho, Enfermeira e Professora Amélia José, por todos os ensinamentos, pela sua exigência, dedicação, por ser um exemplo a seguir enquanto enfermeira e pessoa e principalmente pela disponibilidade e ajuda que sempre demonstrou ao longo deste percurso. Muito obrigada!

A todos os meus professores, que me ensinaram tudo o que sei hoje. Obrigada pela paciência, pela atenção e por formarem os melhores futuros enfermeiros de Portugal.

Aos meus falecidos avós, as minhas duas “estrelas” que sei que onde quer que estejam, estão radiantes e orgulhosos por eu ter seguido o meu sonho e finalizado este percurso. Afinal “aqueles que amamos não morrem, apenas partem antes de nós”.

Ao meu namorado Luís, por ter tido paciência para me aturar todos estes anos, por me apoiar incondicionalmente e por ser o meu eterno amor. Obrigado por tudo!

À minha melhor amiga de curso Márcia, por partilhar comigo este percurso desde o início e por ser a minha pedra basilar durante estes 4 anos. Obrigada!

A todas as minhas amigas que nunca me abandonaram e estiveram sempre ao meu lado nestes 4 anos. Luísa, Beatriz, Alexandra, Joana, Mariana e Maria. Obrigada por serem as melhores do mundo!

E por fim, mas não menos importante, aos meus colegas de curso aos quais desejo muita sorte e um futuro com tudo de bom!

*O meu eterno obrigado a todos pela vossa presença na minha vida!*

## **Pensamento**

“ Um filho é uma parte de nós, é como respirar. Nunca se perde um filho.  
Não o temos da maneira como desejaríamos, vivo, mas ele está sempre connosco.  
O luto de um filho é para a vida”

*Helen Brown*

*Ana Granja*

## **Lista de Abreviaturas, Siglas e Símbolos**

**AAP** - American Academy of Pediatrics

**ACT** - Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions Their Families

**APCP** – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

**CNPC** – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

**CP** – Cuidados Paliativos

**CPP** – Cuidados Paliativos Pediátricos

**EAPC** - European Association for Palliative Care

**IAHPC** - International Association for Hospice & Palliative Care

**OMS** - Organização Mundial de Saúde

**PC** -Parceria de Cuidados

**RCAAP**- Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal

**SIOP** - Comitê Psicossocial da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica

**UFP** – Universidade Fernando Pessoa

**WHO** – World Health Organization

## Índice

INTRODUÇÃO.....	17
I. FASE CONCEPTUAL.....	19
1. Tema de Investigação.....	19
2. Problema de Investigação.....	19
3. Questão de Investigação.....	20
4. Objetivos.....	21
5. Enquadramento teórico.....	21
5.1. Cuidados Paliativos.....	21
5.2. Cuidados Paliativos Pediátricos.....	25
5.3. O impacto na família da criança em cuidados paliativos.....	29
5.4. Os Enfermeiros e o apoio às famílias das crianças em cuidados paliativos....	30
5.5. Parceria de cuidados: os pais como parceiros nos cuidados à criança em cuidados paliativos.....	33
II. FASE METODOLÓGICA.....	36
1. Justificação metodológica.....	36
2. Tipo de estudo.....	36
3. Objetivos do estudo.....	37
4. Critérios de Inclusão e Exclusão.....	38
5. Construção de uma questão de investigação.....	38
6. Método de colheita de dados.....	39
III. FASE EMPÍRICA.....	41
1. Apresentação dos resultados.....	41
2. Análise e discussão dos resultados.....	46
CONCLUSÃO.....	52
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	53

## **Índice de Quadros**

**Quadro 1** – Estratégia PICo .....39

**Quadro 2** - Apresentação dos estudos incluídos na revisão segundo o título, o autor, o país, ano e local de publicação .....41

**Quadro 3** - Apresentação dos estudos incluídos na revisão segundo os objetivos, metodologia e resultados .....43

## Índice de Figuras

<b>Figura 1 -</b> Processo de identificação e inclusão dos estudos – PRISMA Diagram flow.....	40
---	----

## **INTRODUÇÃO**

No âmbito do 4º ano da Licenciatura de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa, ano letivo de 2020/2021, foi proposto como requisito para obtenção do grau de licenciado em Enfermagem a realização dum projeto de investigação, com o objetivo de desenvolver conhecimentos mais aprofundados acerca da investigação. A motivação para a realização deste estudo passa pelo interesse em conhecer várias experiências de pais que tem filhos com necessidade de cuidados paliativos.

As motivações académicas e profissionais passam por adquirir mais competências em investigação e mais conhecimento sobre este tema que, futuramente, possam ser úteis enquanto Enfermeira, interessada na área de Saúde Infantil e Pediátrica e também na área de cuidados paliativos.

Com a elaboração deste trabalho teve-se como objetivo identificar os sentimentos vivenciados pelos pais das crianças em cuidados paliativos.

O internamento da criança em cuidados paliativos é gerador de stress e de grandes transformações na vida dos pais e da família. Entendeu-se que seria importante sensibilizar e alertar para estas vivências dos familiares. Só com a consciencialização desta problemática será possível intervir adequadamente no sentido de promover a qualidade de vida destas famílias.

Este trabalho é constituído por três fases, para além da introdução da conclusão: a fase conceptual onde é apresentado o tema da investigação, o respetivo problema, assim como as questões e objetivos delineados, nesta fase também é realizada uma revisão da literatura sobre o tema. A fase metodológica onde através do desenho da investigação se evidenciam os processos metodológicos mais eficazes para obter resposta as questões de investigação levantadas. Finalmente na fase empírica apresenta-se a análise, discussão e interpretação dos dados obtidos.

Este projeto de investigação consiste numa revisão da literatura, onde foram analisados vários estudos disponíveis em diversas bases de dados online, sendo elas B-on; Scielo;

RCAAP, Google Académico, Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa, escrever outras bases de dados consultadas. Foram analisados estudos que tivessem por base alguns critérios, tais como artigos em Português de acesso gratuito, sendo o intervalo temporal entre os anos de 2014 e 2020, sendo dada preferência a artigos mais recentes. Os critérios de inclusão passam por eleger estudos que discutissem as experiências dos pais de crianças em cuidados paliativos; estudos em português, espanhol ou inglês; artigos primários; artigos gratuitos; artigos com data de publicação entre 2014 e 2020. Os motivos pelos quais se fez a exclusão dos artigos foram: duplicatas; artigos secundários; artigos pagos.

Os estudos analisados permitem-nos concluir que as mães e os pais destas crianças referem que após o diagnóstico do cancro, ocorrem grandes alterações nas suas vidas, os sentimentos vivenciados ao longo de todo o processo de doença diferem ao longo do percurso de doença, mas os sentimentos negativos são os mais realçados por toda a família face à tristeza e ao medo de perda a que esta situação paliativa está associada. As mães apesar destes sentimentos mais negativos, também expressam o benefício do apoio emocional prestado pelos enfermeiros e as famílias. Apesar da frustração profissional que todas as mães exprimem, apesar do abandono do emprego, do despedimento, a não progressão de carreira e o abandono dos sonhos a nível profissional ser triste e frustrante, sentem que em primeiro lugar estão os filhos e sua saúde.

## **I. FASE CONCEPTUAL**

A fase conceptual é uma fase fundamental do processo de investigação visto que, é quando o problema de investigação é estruturado conduzindo a uma definição de objetivos, questões de investigação e uma revisão de literatura relevante á investigação.

Segundo Fortin (2003, p.38-39),

“A fase conceptual tem subjacente a escolha de um problema de investigação, uma revisão de literatura, a elaboração de um quadro de referência e a enunciação de objetivos, questões de investigação ou hipóteses. (...) conceptualizar é um processo, uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar em torno de um assunto preciso, com vista a chegar a uma conceção clara e organizada do objeto de estudo.

Para desenvolver um trabalho de investigação é necessário realizar uma pesquisa sobre alguns dos trabalhos já realizados assim como revistas científicas e livros pertinentes e recentes relacionados com a temática em estudo.

### **1. Tema de Investigação**

“A fase conceptual começa quando o investigador trabalha uma ideia para orientar a sua investigação. A ideia pode resultar de uma observação, da literatura, de uma irritação em relação com um domínio particular, ou ainda de um conceito” (Fortin, 2003).

Segundo o mesmo autor, o tema da Investigação baseia-se no “domínio delimitado do saber, no interior do qual será formulado um problema de investigação” (Fortin, 2009).

Assim, o ponto de partida de qualquer investigação é a escolha de um tema ou domínio de investigação. O tema deverá ser algo pertinente e com valor teórico e prático.

Posto isto, o tema que mereceu preocupação e que suscitou este projeto de graduação tem como título: *"A experiência dos pais em cuidados paliativos pediátricos"*.

### **2. Problema de Investigação**

O problema de investigação nasce a partir de uma pergunta, de uma ideia ou de uma preocupação por algo que intriga o nosso quotidiano. Todos os dias nos surgem questões que podem levar ao início de uma investigação que exige uma explicação ou uma melhor

clareza do fenómeno em estudo, e quando possível tentar melhorar essa mesma situação problemática.

“Formular um problema de investigação é definir o fenómeno em estudo através de uma progressão lógica de elementos, de relações, de argumentos e de factos. O problema apresenta o domínio, explica a sua importância, condensa os dados factuais e as teorias existentes nesse domínio e justifica a escolha do estudo” (Fortin, 2009).

Na investigação em enfermagem, o fenómeno ou problema de partida deve ter relevância e interesse para a prática pois “Não é suficiente que o problema seja interessante, se ele não oferecer possibilidade de contribuição para o conhecimento, ou para a melhoria da prática de enfermagem” (Polít e Hungler, 2004).

A definição da questão de partida passou por várias fases. Na realidade o primeiro problema foi saber como começar. A preocupação em exprimir uma questão clara que exprimissem exactamente o que se pretendia esclarecer melhor, ocupou algum tempo.

Depois de algum tempo de maturação da ideia, de pesquisa bibliográfica, reorientou-se então a problemática, no sentido de a clarificar. Neste sentido o problema de investigação é compreender e conhecer experiências vividas por pais de crianças que se encontram sob cuidados paliativos pediátricos.

### **3. Questão de Investigação**

Após escolher o tema, o investigador deverá elaborar questões que considere pertinentes e que conduzam a investigação. O objetivo destas questões é irem de encontro aos objetivos gerais do estudo, conduzindo a investigação sobre o tema em estudo.

Na opinião de Fortin (2009, p.73): “ (...) uma questão de investigação é um enunciado claro e não equívoco que precisa os conceitos a examinar, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica.”

Mediante a problemática escolhida foram formuladas as seguintes questões de investigação:

- Quais serão as vivências dos pais de filhos em situação paliativa?
- Qual será o impacto que o diagnóstico teve na vida da família?

- Qual o apoio que encontra nos profissionais da equipa que cuidam do seu/sua filha/a para ajudar a adaptar-se à situação?

#### **4. Objetivos**

Um objetivo diz respeito a algo que se pretende alcançar. A elaboração e definição de objetivos consegue orientar a ação dos indivíduos. O mesmo acontece num processo de investigação, é necessária a composição de objetivos de forma a orientar o estudo.

Segundo o autor Fortin (2003), “O objetivo é um enunciado que indica claramente o que o investigador tem intenção de fazer no decurso do estudo. Pode tratar-se de explorar, de descrever, ou ainda de explicar ou de prever tal ou tal fenómeno”.

Definiu-se como objetivo geral deste trabalho “Explorar as experiências vividas pelos pais cujos filhos estiveram em unidades de cuidados paliativos pediátricos”.

Os objetivos específicos foram definidos de acordo com as questões de investigação anteriormente apresentadas:

- Conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com necessidade paliativa;
- Identificar o impacto que o diagnóstico teve nas suas vidas e das suas famílias;
- Saber como os pais percecionam o apoio que recebe dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação.

#### **5. Enquadramento teórico**

##### **5.1. Cuidados Paliativos**

O termo *palliare* tem origem no latim e significa proteger, amparar, cobrir, abrigar. Essa denominação traz uma nova perspetiva à Medicina ocidental tradicional: a de cuidar, para além de curar. Entende-se por palição o alívio do sofrimento do doente e, por ação paliativa, qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa diminuir as

repercussões negativas da doença sobre o seu bem-estar global (Iglesias, Zollner & Constantino, 2016).

Com esta perspetiva, em 2002 a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu que “Cuidados Paliativos consistem na 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, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”.

O programa nacional de cuidados paliativos acrescenta, ainda, que os cuidados paliativos são “cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável e fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida”.

De acordo com Foster et al. (2010) (cit in Barros, 2015), os cuidados prestados em fase de fim de vida estão focados no alívio da dor e dos sintomas que causam sofrimento, buscando otimizar as funções prejudicadas, melhorar a qualidade de vida e dar oportunidade para o crescimento pessoal e espiritual.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (1998) (cit. in Costa & Ceolim, 2010), os cuidados paliativos têm início no momento do diagnóstico e podem ser oferecidos concomitantemente à terapia direcionada à doença de base. Assim, não atuam somente no controlo de sintomas, mas também no tratamento das intercorrências que têm grandes potenciais de morbimortalidade.

A *International Association for Hospice & Palliative Care* – IAHPC (2008) (cit. in Costa & Ceolim, 2010), refere que complexidade desta assistência requer uma abordagem multidisciplinar, visto que o facto de adoecer atinge dimensões biopsicossociais e espirituais. Dessa forma, é necessário que a equipa paliativa seja formada por profissionais de diversas áreas, para atingir todas as dimensões.

Historicamente os cuidados paliativos tiveram o seu início no conceito de *Hospice* traduzindo um sentimento de proteção, em virtude das doenças crónicas, incuráveis e avançadas vigentes na sociedade moderna.

Segundo Barbosa et al. (2010) (cit. in Paulos, 2014) existe um vasto historial de personalidades e grupos sobretudo religiosos, que desde o século XIX, se dedicaram a

dispensar cuidados aos mais carenciados, que eram alvo de negligência por parte da sociedade.

Segundo Twycross (2000) (cit. in Real, 2012), no século IV da era Cristã, Fabíola matrona romana, teve um ato que se assimilou ao conceito de *Hospice*, uma vez que acolheu misericordiosamente na sua casa os mais necessitados, alimentando os famintos e sedentos, visitando os enfermos e prisioneiros, vestindo os nus.

De acordo com o mesmo autor, Twycross (2000) (cit. in Real, 2012), na metade do século XIX, em França, Jeanne Garnier abriu o primeiro *hospice* para doentes terminais. Esta ideia surge a Garnier depois de visitar doentes oncológicos que morriam em suas casas.

Cicely Saunders enfermeira britânica do século XX e assistente social (Lutz, 2011), que durante uma prática de enfermagem de guerra e na ausência de quase toda a farmacologia moderna (Saunders, 2001), decidiu dedicar a sua vida profissional ao atendimento de doentes com doenças terminais (Lutz, 2011). Em 1957, adquire o seu diploma médico (Lutz, 2011), o que permitiu por fim dar origem a um tipo de hospital denominado de hospício moderno, o St. Christopher`s hospice em Londres (Pinto et alli., 2009), ficando célebre como o primeiro hospício moderno em 1967 (Lutz, 2011).

De acordo com Lutz (2011), na década de 1970 o encontro desta com Elisabeth Kluber-Ross, nos Estados Unidos, levou ao grande crescimento e aceitação deste tipo de hospital.

Segundo Lenton et al. (2006) (cit. in Real, 2012 no âmbito dos cuidados pediátricos, a expansão dos cuidados paliativos data de 1982, ano em que surge na Inglaterra o primeiro hospice para crianças, chamado Helen House. Em Nova Iorque o primeiro hospital onde se prestam cuidados paliativos incorporados numa unidade pediátrica data de 1985, tendo encerrado em 1990.

De acordo com os mesmos autores, Lenton et al. (2006) (cit in. Real, 2012), a importância crescente que assume o enquadramento deste cuidado na pediatria é reconhecida pela publicação da primeira edição do Oxford Textbook of Palliative Care for Children, direcionado especificamente para os cuidados das crianças e adolescentes.

Segundo Barbosa et al. (2010) (cit. in Paulos, 2014), para que os cuidados paliativos sejam viáveis e de qualidade é necessário que estes tenham as seguintes vertentes: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa. Se uma destas áreas for subestimada, não é possível aplicar cuidados paliativos de qualidade.

Apesar da pertinência da resposta advogada pelos cuidados paliativos para as questões em torno da humanização dos cuidados de saúde e do seu inequívoco interesse público, o certo é que nos dias de hoje, mais concretamente no início do século XXI, este tipo de cuidados não está ainda suficientemente conhecido e alcançável àqueles que deles carecem.

No nosso país, mais concretamente, podemos dizer que os serviços qualificados e devidamente organizados são poucos e insuficientes para as necessidades detetadas, basta lembrar que o cancro é a segunda causa de morte em Portugal, com uma clara tendência a aumentar. (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, s/d.)

Para além disso, importa salientar que os cuidados paliativos são prestados com base nas necessidades dos doentes e famílias e não com base no diagnóstico dos mesmos. Isto é, não são apenas os doentes de cancro avançado que carecem destes cuidados. Outros doentes que podem carecer igualmente destes cuidados são os doentes de SIDA em estadio avançado, os doentes com as chamadas insuficiências de órgão avançadas (cardíaca, respiratória, hepática, respiratória, renal), os doentes com doenças neurológicas degenerativas e graves, os doentes com demências em estadio muito avançado. E não são apenas os idosos que carecem destes cuidados, o problema da doença terminal é que esta atravessa todas as faixas etárias, incluindo a infância. Estamos, por isso, a falar de um grupo vastíssimo de pessoas e de um problema que atinge praticamente todas as famílias portuguesas. (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, s/d.)

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) esclarece que os destinatários dos cuidados paliativos podem ser tanto crianças como adultos:

- Crianças e adultos com malformações congénitas ou outras situações que dependam de terapêutica de suporte de vida e/ou apoio de longa duração para as atividades de vida diárias;
- Pessoas com qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida (tais como traumatismos graves, leucemia, acidente vascular agudo) onde a cura ou reversibilidade é um objetivo realista, mas a situação em si própria ou o seu tratamento tem significativos efeitos negativos dando origem a uma qualidade de vida fraca e/ou sofrimento;

- Pessoas com doença crónica progressiva, tal como doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, fragilidade, doenças neurovegetativas e demência;
- Pessoas com doença ameaçadora da vida, que escolheram não fazer tratamento orientado para a doença ou de suporte/prolongamento da vida e que requeiram este tipo de cuidados
- Pessoas com lesões crónicas e limitativas, resultantes de acidente ou outras formas de trauma;
- Pessoas seriamente doentes ou em fase terminal (demência em estágio final, cancro terminal, acidente vascular gravemente incapacitante) que não têm possibilidade de recuperação ou estabilização e, para os quais, os cuidados paliativos intensivos são o objetivo predominante dos cuidados no tempo de vida remanescente.

## **5.2. Cuidados Paliativos Pediátricos**

Goldman, Frager & Pomietto (2013) (cit. in Rodrigues, 2011) referem que quando uma criança é diagnosticada com uma doença com mau prognóstico, esta pode-se estender por vários anos, levando muitas vezes a que seja considerada uma doença crónica. Deste modo, é importante estar atento às necessidades da criança/adolescente e da sua família, e ao modo como estas vão mudando ao longo do tempo e de acordo com a evolução da doença.

Segundo Himelstei (2004) (cit. in Rodrigues, 2011), um dos aspetos que diferencia os CPP, dos CP nos adultos, é o facto destas doenças graves, complexas e com mau prognóstico aparecerem na fase de crescimento da criança, o que por si só já engloba grandes alterações e dificuldades em combater as doenças. No entanto, quer nas crianças, quer nos adultos, as doenças abrangem de forma igual e independente as dimensões físicas, emocionais, sociais, psicológicas e espirituais. Assim torna-se essencial que as equipas prestadoras de cuidados a crianças/adolescentes acompanhem a criança/adolescente e a sua família, e que possuam conhecimentos sobre as características básicas do desenvolvimento da criança, uma vez que à medida que a criança vai crescendo as suas necessidades vão-se alterando.

Em Pediatria, os Cuidados Paliativos são aqueles que previnem, identificam e tratam crianças que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada, suas famílias e equipas que os atendem. Eles são apropriados, em qualquer fase da doença, e oferecem mais vantagens quando oferecidos precocemente, juntamente com outras terapêuticas orientadas para curar ou controlar a doença subjacente (Iglesias, Zollner & Constantino, 2016).

A World Health Organization - WHO (2014) define cuidados paliativos em pediatria como:

“Cuidados paliativos pediátricos são cuidados ativos, totais e integrais do corpo, mente e espírito da criança, incluindo o apoio à família. Devem ter início assim que a doença é diagnosticada, devendo ser contínuos independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença.

Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança. Cuidados paliativos efetivos requerem uma ampla abordagem multidisciplinar que inclua a família e assegure o uso dos recursos disponíveis na comunidade. Os cuidados paliativos pediátricos podem ser implementados com sucesso, mesmo que os recursos sejam escassos. Podem ser oferecidos em instituições de cuidados terciários, em centros de saúde comunitários, e até nas residências das crianças”.

BAKER et al. (2008) descrevem que a medicina paliativa em pediatria pode ser definida como "a arte e a ciência de prover cuidados centrados no paciente e na família, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida”.

Os cuidados paliativos em pediatria são implementados de forma progressiva e adequados às necessidades exigidas pela doença e ao seu tratamento, atendendo à evolução, complicações, e limitações, devendo ser individualizada a cada criança/família, e de acordo com os seus valores e anseios.

Segundo Iglesias S. et alli (2016), os Cuidados Paliativos Pediátricos, como um campo específico da área da saúde, acrescentam alguns aspetos em relação aos Cuidados Paliativos de adultos:

- consistem no cuidado ativo e abrangente com o corpo, mente e espírito da criança, proporcionando apoio à família;
- começam no momento do diagnóstico e continuam ao longo da doença, independentemente de a criança receber ou não tratamento para controlar a doença subjacente;
- exigem que os provedores de saúde avaliem e aliviem o sofrimento físico, psicológico e social da criança;

- requerem uma abordagem ampla e interdisciplinar;
- incluem a família e fazem uso de recursos disponíveis na comunidade;
- podem ser implementados com sucesso, mesmo que os recursos sejam limitados;
- podem ser fornecidos em instituições de qualquer nível de cuidados ou lares de idosos ou em casa;
- devem ser adaptadas ao nível de desenvolvimento da criança e conforme os valores familiares.

De acordo com a Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions Their Families – ACT (2009) (cit. in Nobre, 2019), os CPP constituem um direito humano básico, sendo uma “abordagem ativa e total, desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto”.

De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2016), os CP especializados destinam-se ao acompanhamento de situações complexas, como:

- Condições potencialmente fatais, em que o objetivo do tratamento mudou de curativo para paliativo, ou situações de controlo sintomático complexo durante tratamento com intuito curativo (cancro, co-morbilidades, ...);
- Doenças em que há tratamento disponível para prolongar a vida, mas o prognóstico é incerto (doença pulmonar obstrutiva crónica, insuficiência cardíaca e outras falências de órgão, fibrose quística...);
- Doenças incuráveis, em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (doença do neurónio motor, atrofia sistémica múltipla, demência, Parkinson...);
- Situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, que são ameaçadoras da vida (acidente vascular cerebral, paralisia cerebral...);
- Situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a equipa assistente não consegue dar resposta (sintomas persistentes, situações familiares difíceis, dilemas éticos em relação a tratamentos...).

Uma questão particular dos cuidados paliativos pediátricos é que a experiência complexa de uma doença potencialmente fatal se opõe à própria natureza pelo doente ser uma criança, no âmbito do seu crescimento e desenvolvimento físico, emocional, social, psicológico, e espiritual.

Segundo Maser et al. (1999) (cit. in Barros, 2012), de acordo com as orientações do Comitê Psicossocial da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), os cuidados paliativos na fase terminal da doença devem ser adaptados às diferentes necessidades e desejos da criança e da família, com o objetivo de oferecer conforto e a melhor qualidade de vida possível para os dias que lhe restam.

É importante reforçar, mais uma vez, que o vínculo dos cuidados paliativos pediátricos que não cuida da doença da criança, mas sim da criança com doença, na defesa da sua dignidade humana e da sua integridade familiar.

Assim são decretados os princípios básicos assentes para a prestação dos cuidados paliativos pediátricos, que indicam especificamente Berger et al. (2007):

- Cuidados centrados na criança e na família;
- Cuidados focados no alívio do sofrimento e numa melhor qualidade de vida da criança e família;
- Todas as crianças que sofrem de doença crónica terminal; Cuidados prestados à criança e família como uma unidade funcional;
- Os cuidados paliativos são incorporados como foco principal na assistência médica, independentemente da intenção curativa do tratamento;
- Cuidados que não são dirigidos a uma vida curta;
- Cuidados coordenados em todos os sentidos da prestação de cuidados;
- Cuidados dirigidos e consistentes com as crenças e valores da criança e dos seus cuidadores;
- Uma equipa interdisciplinar sempre disponível às famílias para assegurar a continuidade dos cuidados;
- É fundamental a defesa da participação da criança e dos cuidadores na tomada de decisão;
- Facilitar e documentar a comunicação é uma tarefa essencial da equipa;
- O descanso e o apoio são essenciais para as famílias e cuidadores;
- Os cuidados no luto devem ser previstos no tempo necessário;
- O prognóstico para a sobrevivência a curto prazo não é necessário;

A prática clínica sustentada por estes princípios básicos, com clareza e exatidão, manifesta-se num sofrimento minimizado da criança doente e, conseqüentemente, da sua

família potenciando assim a sua qualidade de vida, para que consigam gerir na medida possível, a perda, o luto e as mudanças relacionais e de identidade, até ao fim.

### **5.3. O impacto na família da criança em cuidados paliativos**

De acordo com Romano (1997) (cit. in Barros, 2015), a família é um tipo especial de sistema com estrutura, padrões e propriedades que organizam a estabilidade e a mudança. Uma doença grave e possivelmente fatal interfere na dinâmica do sistema familiar, causando mudanças inevitáveis na organização e nas relações internas e externas da família.

A criança é considerada como parte integrante da família, incluindo todos os que estejam envolvidos ativamente no seu tratamento ou que sejam afetados pela sua doença. A família é constituída naturalmente, em primeiro lugar, pelos pais; inclui, também, os irmãos, os avós e a família extensa, dependendo do envolvimento com o tratamento da criança doente (Harding, 2000).

Para Leandro (2006) citado por Pires (2016, p. 5), etimologicamente, a palavra família tem a sua origem no latim, derivando do termo romano “*famulus*” que significa servidor, não tendo o significado atual do termo, nem o enquadramento nas estruturas, papéis e funções da noção de família moderna.

Johnson (1992), citado por Lancaster e Stanhope (1999, p. 493) defendia que “a família é composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo ou a diferentes grupos de parentesco, que estão implicados numa adaptação contínua à vida, residindo habitualmente na mesma casa, experimentando laços emocionais comuns e partilhando entre si e com as outras certas obrigações.”

No fundo, segundo Ackerman e evidenciado por Franco & Martins (2000) (cit.in Real, 2012), a família é uma unidade básica de saúde e doença, uma unidade de crescimento e experiência, desempenho ou falha, que se compõe de membros, cada um com uma reação individual face ao problema (Limonero, 1996, cit.in Real, 2012)

A doença atinge integralmente não apenas o doente, mas também a família e tal como Neto (2000, p.8) expõe, “os cuidados paliativos devem incluir a família nas suas atividades e prolongam-se, se necessário, no apoio durante o luto”.

São várias as complicações sentidas pela família, como consequência desse confronto com a doença do seu familiar e hospitalização do mesmo. Uma das complicações centra-se no âmbito da dinâmica familiar, que se modifica por completo no dia-a-dia dessas famílias.

Para Armond (2003), a hospitalização é sempre um acontecimento subversivo pelas alterações e condicionalismos que implica na vida das famílias. A vida normal deixa de existir, os planos e as atividades da família são interpelados, e tudo passa a ser planeado em função da criança (Meitar, 2004).

Para a European Association for Palliative Care – EAPC (2009) (cit.in Nobre, 2019), os pais de crianças com necessidades paliativas, para além de serem pais, tornam-se igualmente prestadores de cuidados de saúde. É-lhes assim exigido que assumam importantes responsabilidades, que incluem a execução de tratamentos, a administração de terapêutica, entre outras; muitas vezes com pouco ou nenhum apoio financeiro. Espera-se que tomem decisões tendo em conta o melhor interesse da criança justamente no momento em que se encontram sob maior stress, sofrendo pela perda da saúde dos seus filhos.

Os irmãos também sofrem ao longo deste processo, ao vivenciarem uma situação de doença com sentimentos de culpa e solidão, pagando o preço do isolamento social que, muitas vezes, caminha de mãos dadas com os cuidados paliativos (American Academy of Pediatrics, 2000). Os restantes membros da família (avós, tios e amigos) podem desempenhar um papel importante, dividindo essas responsabilidades entre todos e oferecendo apoio.

#### **5.4. Os Enfermeiros e o apoio às famílias das crianças em cuidados paliativos**

Quando falamos de Cuidados Paliativos, e independentemente da faixa etária a que se destinam, falamos de uma equipa multidisciplinar que trabalha em conjunto com um objetivo em comum: conceder o bem-estar ao doente e à sua família.

Deste modo, os enfermeiros são mais um dos elementos que constituem esta equipa. E fundamentalmente são eles quem estabelece a “ligação” entre os outros membros da equipa, a família e a comunidade/ambiente onde o doente se encontra inserido. Isto porque são os enfermeiros que estabelecem um contacto mais direto e duradouro com todos estes elementos (Firmino, s.d., cit in Rodrigues, 2011).

Para Leifer (1996), o trabalho e o apoio dos enfermeiros é essencial para estas famílias, mostrando empatia e compaixão pela situação vivenciada, ao explicar os processos pelos quais os pais vão passar, tentando desta forma reduzir o medo e melhorar a maneira como gerem todo o stress lidam com o filho doente.

Para Avanci, et. al. (2009), (cit. in Rodrigues, 2011), a equipa de enfermagem é aquela que convive mais com a criança e com a sua família, e conseqüentemente é aquela que se encontra mais próxima deles, conseguindo prestar uma maior e melhor assistência, uma vez que é com eles que a família estabelece uma melhor e maior relação terapêutica, e ainda porque são eles que melhor conhecem a criança, conseguindo assim promover um melhor conforto e melhor qualidade de vida para a criança e a sua família.

Segundo Rosa (enfermeira citada em Avanci, et. al., 2009, citado por Rodrigues, 2011) os cuidados prestados vão além do tratamento da sintomatologia física, isto é, além das condições “fisiopatológicas”, uma vez que o seu principal objetivo é conseguir proporcionar à criança o melhor conforto e bem-estar possível. Ou seja, os enfermeiros procuram cuidar não só dos males físicos, mas também cuidar, dar apoio e conforto aos familiares, desenvolvendo ações que prestem apoio à criança e à família em simultâneo.

Em suma as aptidões dos enfermeiros deverão estar avultadas para a avaliação constante dos sinais e sintomas (físicos e psicológicos), bem como para a avaliação das necessidades sociais e espirituais, para assim poder comunicá-las aos outros técnicos e assim se conseguir desenvolver planos terapêuticos e traçar objetivos mais fidedignos e adaptados.

De acordo com Monteiro et al. (2014), os enfermeiros incluem os familiares nos cuidados à criança, através de atitudes tais como uma conversa sobre os seus medos, dúvidas, um abraço ou um ombro que possibilitam o consolo neste momento de pesar causado pela doença, tranquilizando os pais e amenizando um pouco a dor neste momento tão difícil.

O enfermeiro presta zelo à família para que desta forma as carências da criança sejam atendidas. O enfermeiro é o responsável pelo ensino e supervisão dos cuidados prestados à criança e que os pais se sintam mais capazes de ajudar o seu filho doente. Toda esta ação de enfermagem é de discussão, reflexão e comunicação permanente sobre cada situação (Bicho, 2006).

De facto, e conforme Leifer (1996), o relacionamento terapêutico é fundamental para o cuidado de enfermagem com qualidade. Os enfermeiros têm de se relacionar com a criança e a família, de um modo significativo, embora devam manter-se afastados para poderem diferenciar os seus próprios sentimentos.

Considera-se que a atitude que os enfermeiros admitem em relação à família é um elemento importante no processo de cuidar. Desta forma, é necessário que as equipas de saúde considerem a família como um aliado na prestação de cuidados e estimulem as condições adequadas para que a mesma possa desempenhar esta função.

Segundo Barros (1998): “o reconhecimento dos pais como elemento ativo e responsável da equipa multidisciplinar e o desenvolvimento de um sentimento de confiança entre os pais e o pessoal é necessário e os pais deverão ser encarados pela equipa como aliados”.

De acordo com Monteiro (2010) citado por Fernandes et al (2015, p. 22) “(...) é fundamental que os cuidados de enfermagem sejam centrados na família, numa parceria de cuidados, o que obriga algumas mudanças de atitudes dos enfermeiros”.

Segundo Rodrigues (2013) (cit. in Pires, 2016), os enfermeiros que possuem uma atitude positiva para com a família, reconhecem a importância do diálogo entre ambos e valorizam o seu envolvimento nos cuidados. É dever do enfermeiro, enquanto profissional, habilitar e capacitar a família na prestação e envolvimento dos cuidados em colaboração, para assim prestar e consolidar da melhor forma esses cuidados.

Os Enfermeiros têm, em conjunto com a família e a criança, de identificar os problemas e as dificuldades sentidas e trabalhar de forma a que estas sejam de certa forma ultrapassadas. Têm também a função de auxiliar a criança e a família no sentido de estas fazerem as melhores escolhas para agir no melhor interesse para a criança. (Real, 2012)

### **5.5. Parceria de cuidados: os pais como parceiros nos cuidados à criança em cuidados paliativos**

Atualmente, defrontamo-nos com a presença da família de referência na unidade hospitalar, fundamental para o equilíbrio e bem-estar da criança, e para a equipa de saúde, pois como defende Ausloos (1996), a família conhece melhor a criança. De acordo com Kübbler – Ross (1998) (cit. in Real, 2012), a eficácia do cuidar só se alcança, se na nossa intervenção nos focarmos na íntegra na família durante o curso da doença e nos familiares prestadores de cuidados. Estes representam um papel primordial no cuidar, mas também apresentam reações que por sua vez se repercutem muitas vezes na criança.

Para Mendes (2013) (cit. in Caldeira, 2018), o processo de PC é essencial para que se atinja a excelência do cuidar em pediatria. O conceito de parceria surge em 1978, na Conferência Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários, pela OMS na declaração de Alma Ata, onde é proposto que as pessoas tenham o “direito e o dever de participar individual e coletivamente no planeamento e na execução dos seus cuidados de saúde”, sendo reconhecida essa capacidade e possibilidade às pessoas de serem agentes e parceiras nas tomadas de decisões referentes à sua saúde, o que anteriormente respeitava apenas aos técnicos de saúde (World Health Organization , 1979, p. 2)

Para Waldman e Wolfe (2013) (cit. in Barros, 2015), o bom cuidado paliativo só é possível quando toda a família está incluída nas abordagens planeadas de cuidados. O modelo de cuidado centrado na família é especialmente importante quando o paciente é extremamente jovem, e não responde por si mesmo ou quando as condições clínicas impedem a participação em discussões, como é o caso de pacientes com tumores cerebrais, que causam prejuízos cognitivos.

Segundo Mano (2002) (cit. in Caldeira, 2018), ao envolvermos a criança e família nos cuidados que lhe são dirigidos estamos a prestar cuidados em parceria e a realçar a importância dos pais nos cuidados aos filhos, assumindo estes como parceiros da equipa de enfermagem. No acolhimento da criança e família, altura em que se inicia o processo de parceria, deve ser abordado o que é esperado dos pais, em termos de participação e decisão nos cuidados, enfatizar a sua mais-valia e expressão do seu valor na participação dos cuidados à criança.

Atualmente a relação entre enfermeiro e cliente, na área da filosofia de cuidados pediátricos, é explicada como parceria, mudando a compreensão do papel de enfermeiro, ou seja, passado de prestador perito de cuidados para parceiro do cliente, com o intuito de aperfeiçoar as suas capacidades (Gallant, Beaulieu & Carnevale, 2002).

Segundo Pedro (2009) (cit. in Caldeira, 2018), ao nível da filosofia de cuidados pediátrica atual, os pais são considerados parceiros dos profissionais de saúde nos cuidados à criança em cuidados paliativos. A temática dos cuidados paliativos pediátricos é relativamente recente na literatura e embora já exista alguma evidência científica, esta verifica-se mais ao nível da doença crónica complexa e não tanto na área da parceria de cuidados embora seja reconhecido por pais e enfermeiros a importância do trabalho em conjunto. Para o sucesso do processo de parceria com a criança com doença crónica complexa e sua família, existe uma série de requisitos relacionados com os pais e enfermeiros, do trabalho de equipa e recursos da comunidade, que devem estar presentes para o seu sucesso. Os pais têm de desenvolver competências, conhecimentos, segurança, confiança, motivação e capacidade de exprimir a sua opinião.

De acordo com Mano (2002) e Casey (1993) (cit. in Jesus, 2019), para uma parceria de cuidados efetiva existem fatores que devem ser tidos em consideração para que não influenciem negativamente a relação. Em primeiro lugar a relação de parceria, em que a criança e família devem adquirir conhecimentos e capacidade para cuidar, ganhando confiança em si próprios. Para isso, torna-se imprescindível que estes sejam capacitados para terem sucesso no cuidar efetivo. Seguidamente a cultura organizacional, que deve ter intrínseca no seu clima de organização uma gestão que seja motivadora e facilitadora da parceria de cuidados. Por último, a organização de trabalho através do enfermeiro de referência, em que um enfermeiro estabelece uma relação de confiança com a criança e família, identifica e avalia as necessidades da criança e família e promove uma planificação dos cuidados centrada na relação de parceria.

Cuidar a criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, é de uma complexidade emocional elevada, pois é necessário gerir a tríade criança-pais-enfermeiro, compreendendo as necessidades de cada um à medida que a doença vai progredindo (Diogo, Vilelas, Rodrigues, & Almeida, 2014, cit. in Marta Jesus, 2019).

Reconhecer que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança, fomentadores e encorajadores do seu desenvolvimento físico e cognitivo é uma excelência no cuidar em cuidados paliativos pediátricos, comportando assim a prestação de cuidados sustentada num modelo de parceria de cuidados, com evidência para a negociação partilhada entre enfermeiro e família, respeitando-se os limites de cada parte (Loureiro, 2011).

Segundo Alves, Amendoeira, & Charepe (2017) (cit. in Jesus, 2019), para uma capacitação efetiva dos pais, torna-se essencial que o enfermeiro desenvolva uma relação de proximidade com a criança e família, baseada no respeito, confiança, empatia e advocacia. A relação otimiza a comunicação entre enfermeiro e pais, e estes desejam ser informados e capacitados sobre os cuidados aos filhos, de modo a sentirem-se mais seguros. Os pais desejam, em determinada altura, participar nos cuidados aos filhos e querem aprender a lidar com a situação de doença crónica, sobretudo para poderem fazer o melhor pelos seus filhos.

É através desta parceria e dos cuidados centrados na família que é possível proporcionar cuidados individualizados e de qualidade à criança e família - filosofia dos cuidados paliativos pediátricos (Mendes, Silva, & Santos, 2012, cit. in Jesus 2019; Huijjer; et al, 2009 cit. in Jesus, 2019).

Destacamos que o modelo de parceria de cuidados, é o modelo de importância em cuidados paliativos pediátricos, pois permite uma negociação entre os diferentes níveis de conhecimentos, tanto dos pais como dos profissionais, com o objetivo final de garantir cuidados de excelência às crianças e famílias,

## **II. FASE METODOLÓGICA**

De acordo com Fortin (2009, p.54) a fase metodológica é compreendida em quatro etapas: a escolha do desenho de investigação; a definição de população e da amostra; a elaboração de métodos ou escalas de medida ou de tratamento das variáveis e a escolha dos métodos de colheita e análise de dados.

Segundo o mesmo autor, a fase metodológica é caracterizada pelo conjunto de meios e de ações próprias para responder às questões de investigação inicialmente levantadas ou para verificar hipóteses pronunciadas na fase conceptual. Esta fase é demarcada por estratégias, que descrevem como o fenómeno em estudo será abordado, elucidando o percurso a seguir de forma a organizar as fases de interpretação/difusão.

Nesta fase destacam-se o tipo de estudo, variáveis, o meio apropriado para realizar a investigação, define-se a população, amostra, bem como os instrumentos de colheita de dados.

### **1. Justificação metodológica**

Para a concretização do atual estudo, decidiu-se optar por uma investigação secundária através de uma revisão narrativa da literatura. De acordo com Fortin (2009) a revisão bibliográfica é o método adequado para conhecer o que se encontra investigado sobre determinada temática.

A revisão da literatura é um processo que consiste em fazer o inventário e o exame crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre um domínio de investigação. No decurso desta revisão o investigador aprecia, em cada um dos documentos examinados, os conceitos em estudo, as relações teóricas estabelecidas, os métodos utilizados e os resultados obtidos. (Fortin, 2009).

### **2. Tipo de estudo**

Segundo Fortin (2003), o tipo de estudo representa as atividades específicas que permitirão obter respostas fiáveis às questões de investigação. Segundo o mesmo autor o tipo de estudo descreve as variáveis a explorar ou examinar relações entre variáveis.

Assim, pós uma análise aprofundada das fontes e da força das evidências nas diretrizes atuais, surgiu a necessidade de realizar uma revisão narrativa da literatura, de modo a caracterizar a problemática: “Experiência dos pais em cuidados paliativos pediátricos”.

Revisão da literatura é o processo de procura, análise e descrição de um corpo do conhecimento em busca da resposta a uma pergunta específica. “Literatura” abrange todo o material relevante que é escrito sobre um tema: livros, artigos de revistas, artigos de jornais, relatórios, teses e dissertações, entre outros.

Os artigos de revisão, assim como outras categorias de artigos científicos, são uma forma de pesquisa que utilizam fontes de informações bibliográficas ou eletrônicas para obtenção de resultados de pesquisas de outros autores, com o objetivo de fundamentar teoricamente um determinado objetivo.

A revisão narrativa são publicações amplas, retiradas da literatura publicada em livros, artigos de revista impressas e/ou eletrônicas próprias para descrever e discutir o desenvolvimento ou o "estado da arte" de um determinado assunto, sob ponto de vista teórico ou contextual. A procura pelos estudos não esgota as fontes de informação, nem utiliza estratégias de busca sofisticadas e exaustivas. A seleção dos estudos e a interpretação das informações podem ser subjetivas de acordo com os autores.

Esta categoria de artigos tem um papel fundamental para a educação continuada pois, permite ao leitor adquirir e atualizar o conhecimento sobre uma temática específica num curto espaço de tempo; porém não possuem metodologia que permitam a reprodução dos dados e nem fornecem respostas quantitativas para questões específicas. São considerados artigos de revisão narrativas e são qualitativos.

### **3. Objetivos do estudo**

O objetivo principal do estudo é encontrar, na literatura, evidência sobre as diversas experiências de pais de crianças em cuidados paliativos.

#### **4. Critérios de Inclusão e Exclusão**

##### Critérios de Inclusão:

As evidências recuperadas foram eleitas caso preenchessem os seguintes critérios: estudos que discutissem as experiências dos pais de crianças em cuidados paliativos; estudos em português, espanhol ou inglês; artigos primários; artigos gratuitos; artigos com data de publicação entre 2014 e 2020.

##### Critérios de Exclusão:

Os motivos pelos quais se fez a exclusão dos artigos foram: duplicatas; artigos secundários; artigos pagos.

#### **5. Construção de uma questão de investigação**

Um dos passos para realizar uma revisão sistemática da literatura é formular uma questão de investigação. O foco da questão é um ponto importante, pois se a questão é muito restrita serão identificados poucos estudos e a generalização pode ser limitativa. Se a questão é abrangente de mais, pode ser difícil chegar a conclusões aplicáveis a uma população. Antes de efetuar a pesquisa, é necessário definir explicitamente a questão de investigação. Podem ser utilizados vários métodos para o fazer. Neste caso, dado tratar-se de uma pesquisa não clínica, procurou-se dividir a questão de acordo com a estratégia **PICo**, que representa um acrónimo para:

**P** - População, paciente ou problema

**I** - Interesse

**Co** - Contexto

## Descrição dos componentes PICO da revisão narrativa da literatura

**Quadro 1 – Estratégia PICO.**

<b>P</b>	Pais de crianças com doença complexa
<b>I</b>	Conhecer as dificuldades/vivências dos pais
<b>Co</b>	Cuidados Paliativos

### 6. Método de colheita de dados

Conforme recomendado num estudo de revisão bibliográfica, procedeu-se à exploração, análise e seleção dos dados alusivos ao tema selecionado, sendo pesquisados estudos de carácter nacional e internacional, que fossem de encontro ao objetivo delineado.

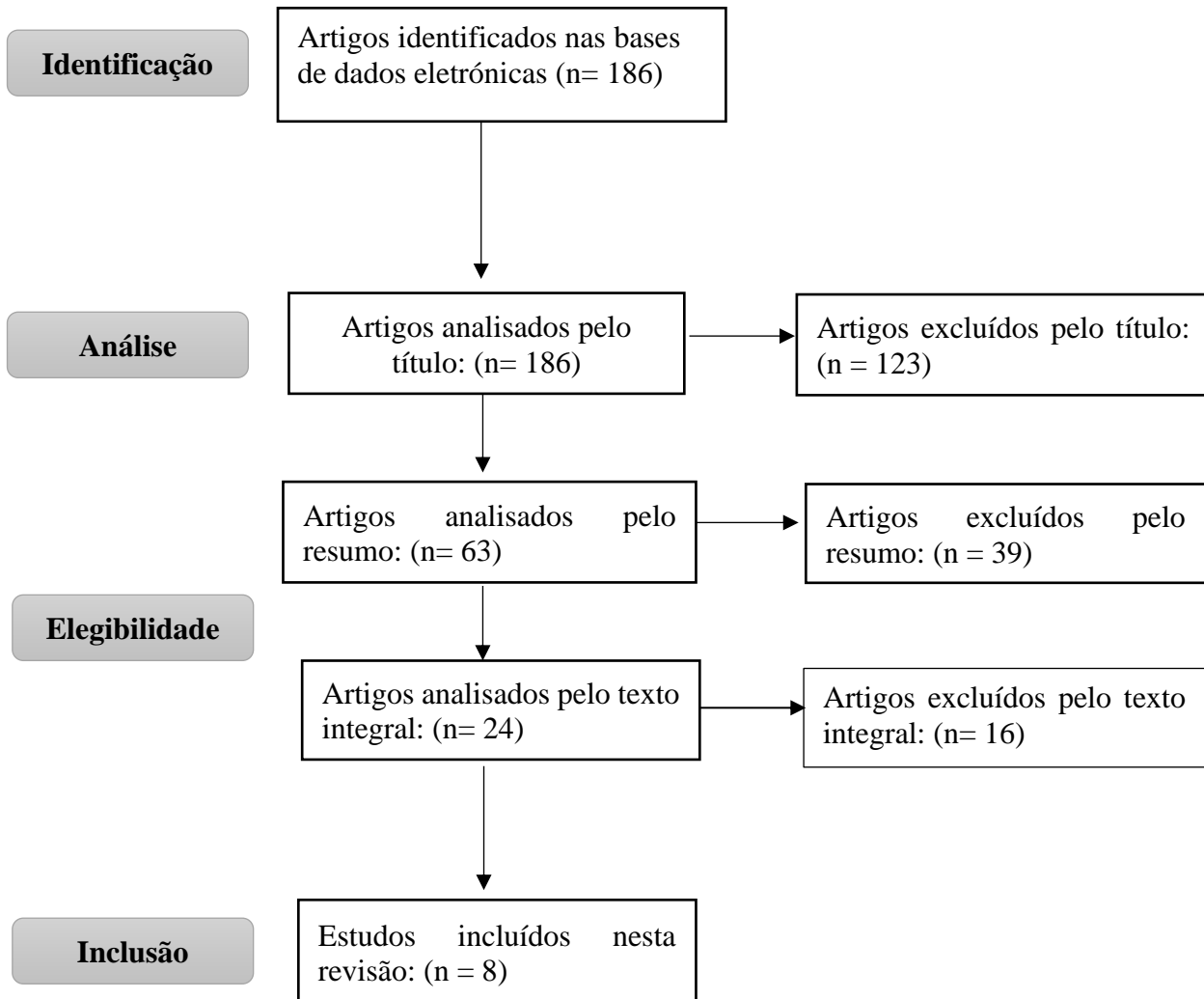
A pesquisa foi realizada entre os meses de dezembro de 2020 e maio de 2021, sendo utilizados artigos desde o ano de 2015 ao ano de 2019. Foram consultados documentos em Português e foram utilizados artigos científicos disponíveis nos repositórios online, nomeadamente, no Google Académico, SCIELO, RCAPP, Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa e B-On. Para a pesquisa foram selecionados os artigos que respeitassem os critérios de inclusão e exclusão definidos.

Para a pesquisa foram utilizadas as seguintes palavras-chave: Experiências; Cuidados Paliativos e Pais. tendo sido realizada a seguinte pesquisa: Experiências AND Cuidados Paliativos AND Pais; Pais AND Cuidados Paliativos.

Os artigos foram submetidos a uma seleção baseada no título. Após a revisão completa dos artigos, foi possível determinar quais os estudos que correspondem aos critérios.

Dos estudos incluídos nesta revisão narrativa, apenas aqueles envolvendo as experiências/vivências de pais em cuidados paliativos foram analisados. O fluxograma descreve o fluxo de informações através das diferentes fases de uma revisão narrativa. Nele, são expressos o número de registos identificados, incluídos e excluídos e os motivos para as exclusões (figura 1). Os dados extraídos dos estudos incluídos estão inseridos nos Quadros 2 e 3.

**Fig. 1.** Processo de identificação e inclusão dos estudos – PRISMA Diagram flow. Porto, Portugal, 2021.



Como demonstra a figura 1, esta pesquisa integrou 8 artigos, que cumpriram os critérios de inclusão definidos. Apenas foram utilizados estudos que tinham como objetivo analisar as experiências/vivências de pais de crianças com necessidades de cuidados paliativos.

### III. FASE EMPÍRICA

Segundo Fortin (2009) a fase empírica é uma etapa que inclui a colheita de dados e o seu tratamento e apresentação, passando depois para a leitura e análise dos dados recolhidos.

Segundo Fortin (2009, p.42) “O plano de investigação, elaborado na fase precedente é posto em execução. Esta fase inclui a colheita de dados no terreno, seguida da organização e do tratamento dos dados.”

Nesta fase, serão apresentados e analisados todos os dados recolhidos ao longo do estudo de investigação, para posteriormente seja possível a discussão dos mesmos.

#### 1. Apresentação dos resultados

Os resultados apresentados nos quadros subsequente sistematizam os estudos incluídos na análise, particularmente, as evidências fulcrais dos mesmos. Na expectativa de facilitar a sua leitura, o quadro 2 apresenta o código do estudo, o seu título, autor, o seu ano de publicação e respetivo país assim como o local onde está publicado. O quadro 3 apresenta igualmente o código do estudo de modo a existir uma ligação entre os dois quadros, apresenta o desenho do estudo, metodologia ou tipo do estudo, participantes e os principais resultados.

**Quadro 2** – Apresentação dos estudos incluídos na revisão segundo o título, o autor, o país, ano e local de publicação. Porto, Portugal, 2021.

<b>Código</b>	<b>Título do Artigo</b>	<b>Autor</b>	<b>País de Publicação</b>	<b>Ano</b>	<b>Local de Publicação</b>
<b>E1</b>	<i>A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas.</i>	Misko, M. et alli	Brasil	2015	Revista Latino-Am. Enfermagem.
<b>E2</b>	<i>Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer.</i>	Costa, M. et alli	Brasil	2016	Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro.

<b>E3</b>	<i>Necessidades e Dificuldades Emocionais dos Pais Face à Doença Paliativa Pediátrica</i>	Alves, S. e Fontaine, A.	Portugal	2016	CIAIQ 2016
<b>E4</b>	<i>A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica</i>	Alvez, K. et alli	Brasil	2016	Scielo Brasil
<b>E5</b>	<i>Autoavaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório</i>	Nogueira, A. e Francisco, R.	Portugal	2017	Repositório da Universidade Católica Portuguesa
<b>E6</b>	<i>A vida para lá do cancro: o que sentem os Pais.</i>	Francisca Fonseca Sousa	Portugal	2018	Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa
<b>E7</b>	<i>Preocupações, necessidades, dificuldades e apoios em cuidados paliativos pediátricos: percepção dos pais.</i>	Carolina Ventura Valério Nobre	Portugal	2019	Repositório Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
<b>E8</b>	<i>Vivências de Mães de crianças com câncer em cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamento e apoio familiar</i>	Assis, L. et alli	Brasil	2020	Revista Online de Pesquisa

**Quadro 3** – Apresentação dos estudos incluídos na revisão segundo os objetivos, metodologia e resultados. Porto, Portugal, 2021.

<b>Código</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Metodologia</b>	<b>População/Amostra</b>	<b>Resultados</b>
<b>E1</b>	Compreender a experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos e construir um modelo teórico representativo do processo vivenciado pela família.	Abordagem qualitativa de tipo descritivo.	N = 15 famílias de crianças e/ou adolescentes em cuidados paliativos.	Após a análise comparativa dos dados, construiu-se a teoria substantiva “flutuando entre a esperança e a desesperança num mundo transformado pelas perdas”, composta por: “tendo a vida estilhaçada”, “manejaando a nova condição”, “reconhecendo os cuidados paliativos” e “reaprendendo a viver”. A Esperança, perseverança e crenças espirituais são fatores determinantes para que a família possa continuar lutando pela vida do filho num contexto de incertezas, angústia e sofrimento, decorrentes do estado clínico da criança. Ao longo da trajetória, a família redefine valores e integra os cuidados paliativos em suas vidas.
<b>E2</b>	Compreender o quotidiano de mães cuidadoras de crianças com cancro.	Realizada pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa	N = 20 mães de crianças com cancro	Os relatos das mães foram categorizados em três tópicos: “Mudanças no quotidiano familiar”, “Mudanças na vida pessoal” e “Restrição na vida social”. As mudanças na vida profissional, familiar e pessoal foram: o abandono do emprego, o afastamento do lar e das suas funções domésticas, deixando o cônjuge e os outros filhos à própria sorte, o desprendimento dos seus desejos e necessidades pessoais.

<p><b>E3</b></p>	<p>Explorar as necessidades e dificuldades emocionais dos pais cujo(a) filho(a) vivencia uma doença que exige atenção paliativa.</p>	<p>Estudo de cariz qualitativo.</p>	<p>Participaram no estudo pais e mães de crianças com idade compreendida entre os 5 e os 14 anos, com diagnóstico de doença paliativa estabelecido há mais de 1 mês, com pelo menos, um(a) irmã(irmão) saudável.</p>	<p>Foram encontradas cinco áreas temáticas centrais: sentimentos vivenciados pelos pais, necessidades emocionais dos pais, dificuldades experienciadas, estratégias utilizadas pela família para lidar com o processo de doença da criança e fatores que interferem na adaptação parental à doença paliativa da criança.</p>
<p><b>E4</b></p>	<p>Compreender a vivência dos pais da criança com cancro na condição de impossibilidade terapêutica.</p>	<p>Abordagem qualitativa de tipo descritivo.</p>	<p>N = 8 pais de 8 pacientes, atendidos num centro de oncologia, no período entre janeiro e maio de 2014.</p>	<p>Evidenciou-se que a vivência destes pais foi atravessada por sentimentos intensos e devastadores diante da perda precoce, aniquilando sonhos de um futuro desejado. Torna-se imprescindível a enfermagem direcionar um olhar mais atento à família de pacientes terminais.</p>
<p><b>E5</b></p>	<p>Compreender o impacto do papel de familiar cuidador (mãe ou pai) de uma criança ou jovem com necessidades de cuidados paliativos pediátricos na autoavaliação da sua qualidade de vida (em termos físicos, psicológicos, sociais e ambientais).</p>	<p>Estudo de carácter exploratório e misto.</p>	<p>N = 18 mães e pais de crianças em cuidados paliativos, com idades compreendidas entre os 22 e os 44 anos.</p>	<p>A integração dos resultados quantitativos e qualitativos mostra que todas as dimensões da qualidade de vida são afetadas de forma maioritariamente negativa.</p>

<b>E6</b>	Explicar as alterações que ocorrem na vida dos pais destas crianças durante a sua hospitalização.	Desenvolveu-se um estudo do tipo exploratório-descritivo, inserido numa abordagem qualitativa.	N = 10 mães de crianças com doença oncológica que se encontra alojados na Fundação Ronald McDonald no Porto, que aceitaram responder à entrevista.	Os resultados obtidos com este estudo permitem-nos dizer que as mães destas crianças referem que após o diagnóstico do cancro, ocorrem grandes alterações nas suas vidas, os sentimentos vivenciados ao longo de todo estes processos diferem, mas o sentimento de revolta é o mais realçado por todas as mães face à tristeza e ao medo de perda que esta doença está associada.
<b>E7</b>	Analisar as preocupações, necessidades e dificuldades sentidas pelos pais de crianças com cuidados paliativos relativamente a si próprios, à criança e à família; e analisar os apoios que os pais valorizam na trajetória paliativa do seu filho.	Abordagem qualitativa de tipo descritivo.	N = 13 mães que tinham a seu cargo crianças com necessidades paliativas entre os 28 dias e os 21 anos residentes na região Centro e Norte.	Conclui-se que será necessário privilegiar uma prestação de cuidados de enfermagem integrativa, que promova o conforto da criança e família, enquanto membros ativos do seu processo de cuidados.
<b>E8</b>	Investigar a vivência de mães de crianças com cancro em cuidados paliativos acerca do diagnóstico, tratamento e apoio familiar durante a hospitalização.	Realizada pesquisa exploratória com abordagem qualitativa.	N = 10 mães de crianças com cancro em cuidados paliativos num hospital no estado da Paraíba.	Extraíram-se duas categorias: vivência de mães frente ao diagnóstico e tratamento de criança com cancro, destacando-se a dor, o sofrimento, a angústia perante o diagnóstico do filho; e a importância do apoio familiar durante os cuidados à criança hospitalizada com cancro, voltada à partilha de sentimentos, confronto com condições adversas e tomada de decisões difíceis.

## **2. Análise e discussão dos resultados**

Este elemento do presente trabalho pretende refletir sobre os resultados considerados mais significativos do estudo, principalmente aqueles que vão dar resposta às questões de investigação e aos objetivos procurando também relacionar os resultados obtidos e a fundamentação teórica apresentada ao longo do trabalho.

De acordo com Fortin (2009), “(...) os resultados provêm dos factos observados no decurso da colheita dos dados; estes factos são analisados e apresentados de maneira a fornecer uma ligação lógica com o problema de investigação proposto”.

Em relação aos objetivos, esta investigação procurou conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com doença paliativa, identificar o impacto que o diagnóstico teve nas suas vidas e das suas famílias e saber como os pais percecionam o apoio que recebem dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação.

Os resultados obtidos com o estudo 1 (E1) permitem-nos dizer que os autores tiveram como objetivo compreender a experiência da família por meio de entrevistas a 15 famílias de crianças e/ou adolescentes em cuidados paliativos. Este estudo demonstrou que reconhecer e aceitar os cuidados paliativos não é uma tarefa fácil para a família da criança/adolescente uma vez que esta é colocada perante as incertezas e a apreensão em relação ao futuro e à possibilidade da morte do filho/a. Mas, a família, ao reconhecer os benefícios dos cuidados paliativos, é uma forma de lidar com as perdas ao longo do percurso, mantendo a esperança e a perseverança. Desta forma, este estudo, em conjunto com a literatura, demonstra que a família vivencia o sentimento de perda durante todo o decorrer da doença e não só no momento da morte e que este facto precisa ser reconhecido pelo profissional de saúde que lhes presta cuidados. Com isto, pode-se afirmar que este estudo conseguiu dar resposta aos objetivos definidos, isto é, conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com doença paliativa e identificar o impacto que o diagnóstico teve nas suas vidas e das suas famílias. Em relação ao apoio que estes pais recebem por parte dos enfermeiros, este estudo permite-nos dizer que, quando o contexto reconhece sofrimento, acolhe dúvidas, oferece informações certas e permite um espaço onde a família possa partilhar ideias e sentimentos, esta pode encontrar uma nova forma de continuar a viver, apesar das perdas, deixando que os seus membros construam significados e uma nova realidade às experiências e interações, onde possam oferecer

suporte uns aos outros e procurar diminuir todo este sofrimento. Este cuidado com a família por parte dos profissionais deve ser realizado de forma gradual durante a trajetória dos cuidados paliativos e será refletido na forma como a família enfrenta as questões do luto e da morte e no modo como serão conduzidas as suas vidas após o falecimento de um ente querido.

No estudo 2 (E2), os autores procuraram compreender o cotidiano de mães cuidadoras de crianças com cancro. Os relatos das mães foram categorizados em três tópicos: “Mudanças no cotidiano familiar”, “Mudanças na vida pessoal” e “Restrição na vida social”. Estes relatos possibilitaram expor as diversas mudanças que ocorrem na vida profissional, familiar e pessoal das mães, provocadas pelo adoecimento e hospitalização do/a filho/a, tais como o abandono do emprego, o afastamento do lar e das funções domésticas, deixando o cônjuge e os outros filhos, o desinteresse pelos seus desejos e necessidades pessoais. Estas mudanças contribuíram para intensificar o desgaste físico e emocional dessas mulheres. No que se refere às alterações ocorridas na vida social familiar, enfatizou-se que, devido à diminuição da imunidade da criança, a família passou a isolar-se na procura de garantir a saúde do filho. Assim, pode-se dizer que este estudo conseguiu dar resposta a dois dos objetivos definidos: conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com doença paliativa e identificar o impacto que o diagnóstico teve nas suas vidas e das suas famílias. Em relação ao terceiro objetivo que foi definido na investigação, que é saber como os pais percecionam o apoio que recebem dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação, este artigo não conseguiu dar resposta a este mesmo objetivo.

O estudo 3 (E3), explorou as necessidades e dificuldades emocionais dos pais cujo/a filho/a vivencia uma doença que exige atenção paliativa. Aqui foi possível identificar necessidades e dificuldades emocionais específicas experienciadas pelos participantes bem como os fatores que facilitaram ou dificultaram a sua adaptação ao processo de doença da criança. confronto com o processo de doença implicou novas experiências de vida o que se traduziu em novos sentimentos vivenciados pelos diferentes elementos da família e em novas significações ainda que assumindo configurações distintas nas diferentes etapas do processo de doença. Foram identificadas várias dimensões que a família tem que gerir, desde a gestão da vida diária da criança e da família, à capacidade e empenho que é colocado na gestão da condição de doença, mas também questões

associadas à percepção que constroem sobre o impacto da doença. Os pais vivenciam desafios inesperados que requerem respostas imediatas: confrontam-se com a necessidade de ter que alterar os seus projetos de vida individuais e familiares e enfrentam questões problemáticas relacionadas com o fim de vida e com a incerteza quanto ao futuro. Estas situações são, portanto, suscetíveis de acarretar novas necessidades do ponto de vista emocional. O foco nas necessidades e dificuldades emocionais dos pais relaciona-se com o facto de se tornar crucial perceber a experiência subjetiva de cada pai e mãe no sentido de planificar e implementar estratégias de intervenção que vão de encontro a essas necessidades, prevenindo que estes desenvolvam respostas menos adequadas face à doença, à perda e à morte da criança. Assim, pode-se dizer que este estudo conseguiu dar resposta a dois dos objetivos definidos: conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com doença paliativa e identificar o impacto que o diagnóstico teve nas suas vidas e das suas famílias. Em relação ao terceiro objetivo que foi definido na investigação, que é saber como os pais percebem o apoio que recebem dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação, este artigo não conseguiu dar resposta a este mesmo objetivo pois apenas foi referida a implementação de estratégias de intervenção que vão de encontro às maiores necessidades dos pais e não propriamente como é que estes recebem e percebem o apoio dos enfermeiros.

O estudo 4 (E4) teve como principal objetivo compreender a vivência dos pais da criança com cancro na condição de impossibilidade terapêutica. Esta experiência na vida dos pais vem repleta de sentimentos intensos, atravessando as diversas fases da doença, tornando claras as dificuldades enfrentadas por estes familiares na superação da possibilidade de uma perda precoce, que aniquila todos os sonhos de um futuro desejado. Com isto, pode-se dizer que este estudo conseguiu dar resposta a dois dos objetivos definidos: conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com doença paliativa e identificar o impacto que o diagnóstico teve nas suas vidas e das suas famílias. Em relação ao terceiro objetivo que foi definido na investigação, cujo este é saber como os pais percebem o apoio que recebem dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação, este artigo não conseguiu dar resposta a este mesmo objetivo.

O estudo 5 (E5) procurou compreender o impacto do papel de familiar cuidador (mãe ou pai) de uma criança ou jovem com necessidades de cuidados paliativos pediátricos na autoavaliação da sua qualidade de vida (em termos físicos, psicológicos, sociais e

ambientais). Com o presente estudo foi possível aprofundar o conhecimento acerca do impacto do papel de familiar cuidador (mães e pais) de uma criança portadora de doença crónica, que necessita de cuidados paliativos pediátricos. Relativamente à dimensão física da qualidade de vida, conclui-se que esta condição faz com que haja uma diminuição do descanso devido às constantes preocupações, insegurança e ansiedade associada sobretudo às intervenções terapêuticas a que estas estão sujeitas. Todavia, os pais referem sentir alguma energia para as atividades do seu dia-a-dia, apesar do cansaço e stresse associados. Quanto à dimensão psicológica, verifica-se a existência de sentimentos positivos, como a satisfação perante as conquistas, mas sobretudo de sentimentos negativos, como o sofrimento constante causado maioritariamente pela perceção das limitações dos filhos ou pela culpabilização pela falta de atenção aos irmãos. Relativamente às relações sociais, o impacto desta condição também é maioritariamente negativo, já que a condição dos filhos conduz os pais a privarem-se de oportunidades de lazer e também do contacto com outras pessoas, devido à dedicação quase exclusiva ao filho que está doente. Quanto ao ambiente, o impacto também continua a ser negativo, visto que a condição das crianças leva os pais a terem dificuldade na procura de emprego, recorrendo maioritariamente a empregos em part-time ou por turnos, devido à constante prestação de cuidados, o que conduz a família a algumas necessidades financeiras. Com isto, pode-se dizer que este estudo conseguiu dar resposta a dois dos objetivos definidos: conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com doença paliativa e identificar o impacto que o diagnóstico teve nas suas vidas e das suas famílias. Em relação ao terceiro objetivo que foi definido na investigação, cujo este é saber como os pais percecionam o apoio que recebem dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação, este artigo não conseguiu dar resposta a este mesmo objetivo.

No estudo 6 (E6), a autora procurou analisar os sentimentos vivenciados pelos pais da criança com doença oncológica. Face ao exposto nas entrevistas, pode afirmar-se que o impacto da doença oncológica e da hospitalização provoca sentimentos vivenciados pelas mães de revolta e tristeza. O facto de uma criança ficar hospitalizada leva a uma alteração na dinâmica familiar para ultrapassar estas dificuldades sentidas causadas pela hospitalização da criança, o apoio da família foi referido como um grande apoio, o recurso a outros pais com filhos internados na mesma situação para desabafar e trocar vivências, bem como a equipa multidisciplinar. A religião e a fé foram também referidas como uma forma de apoio para os pais. Com isto, pode-se dizer que este estudo conseguiu dar

resposta a todos os objetivos definidos: conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com doença paliativa e identificar o impacto que o diagnóstico teve nas suas vidas e das suas famílias pois este estudo permite-nos dizer que as mães destas crianças referem que, após o diagnóstico do cancro, ocorrem grandes alterações nas suas vidas, os sentimentos vivenciados ao longo de todo este processo diferem, mas o sentimento de revolta é o mais realçado por todas as mães face à tristeza e ao medo de perda que esta doença está associada. Em relação objetivo definido “saber como os pais percecionam o apoio que recebem dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação”, as mães referiram que os profissionais de saúde são fundamentais durante este processo principalmente os Enfermeiros.

No estudo 7 (E7), a autora teve como principais objetivos analisar as preocupações, necessidades e dificuldades sentidas pelos pais de crianças com necessidades paliativas a seu cargo, relativamente a si próprios, à criança e à família; e analisar os apoios que os pais valorizam na trajetória paliativa do seu filho. No que diz respeito aos resultados deste estudo, foram destacadas as seguintes temáticas: Preocupações, ou seja, os aspetos relacionados com o controlo de sintomas, o sofrimento, o local da morte e o luto antecipatório; Necessidades, onde se destaca o descanso do cuidador. Dificuldades, nomeadamente as económicas, a escola, a transição para o contexto de cuidados de adultos, a formação dos profissionais de saúde, a incompreensão social, a sobrecarga do cuidador, e o luto. Dos Apoios valorizados pelas mães destaca-se o papel do enfermeiro de referência, o apoio no luto pós-morte e a partilha de experiências com os pares. Com isto, pode-se dizer que este estudo conseguiu dar resposta a todos os objetivos definidos: conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com doença paliativa, identificar o impacto que o diagnóstico teve nas suas vidas e das suas famílias e saber como os pais percecionam o apoio que recebem dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação.

O estudo 8 (E8), teve como objetivo principal investigar a vivência de mães de crianças com cancro em cuidados paliativos acerca do diagnóstico, tratamento e apoio familiar durante a hospitalização. As categorias apresentadas neste artigo retratam a difícil vivência de mães de crianças com cancro expressa a partir dos seus depoimentos, os quais revelam o doloroso processo de confronto diante do diagnóstico da doença e tratamento do seu filho e destacam também a importância do apoio de familiares como suporte durante a hospitalização da criança. É necessário que os profissionais de saúde criem

espaços de diálogos acolhedores para escuta ativa das mães, em que seja possível o compartilhamento das experiências e minimização do sofrimento. É fundamental que a promoção do cuidado às crianças com cancro sob cuidados paliativos seja estendida às mães que estão envolvidas no processo doloroso de cuidar da criança no ambiente hospitalar, para que, assim, elas possam ter o acompanhamento e o apoio necessários de profissionais de saúde no enfrentamento da doença de seus filhos. Assim, pode-se dizer que este estudo conseguiu dar resposta a dois dos objetivos definidos: conhecer as vivências dos pais ao cuidar de filhos com doença paliativa e identificar o impacto que o diagnóstico teve nas suas vidas e das suas famílias. Em relação ao terceiro objetivo que foi definido na investigação, que é saber como os pais percecionam o apoio que recebem dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação, este artigo não conseguiu dar resposta a este mesmo objetivo.

## CONCLUSÃO

A investigação tem um papel primordial na aquisição de uma base científica, contribuindo para afirmação da profissão de Enfermagem com suporte científico.

Ao concluir este projeto pode afirmar-se que os resultados obtidos vão de encontro aos objetivos inicialmente definidos sendo mais evidente na literatura pesquisada a resposta aos dois objetivos relacionados com as vivências dos pais e com o impacto que a doença tem na vida da família. As mães e os pais destas crianças referem que após o diagnóstico do cancro, ocorrem grandes alterações nas suas vidas, sendo os sentimentos negativos s mais realçados por toda a família face à tristeza e ao medo de perda a que estas doenças paliativas estão associadas. Apesar da frustração profissional que todas as mães exprimem, apesar do abandono do emprego, do despedimento, a não progressão de carreira e o abandono dos sonhos a nível profissional ser triste e frustrante, sentem que em primeiro lugar estão os filhos e sua saúde. Quanto ao objetivo de saber como os pais percecionam o apoio que recebem dos Enfermeiros para os ajudar a adaptar-se à situação nem todos os estudos abordaram essa dimensão que se pretendia estudar. No entanto ficou evidente o apreço demonstrado pelo trabalho e apoio emocional, prestado pelos enfermeiros às crianças e suas famílias.

As dificuldades mais sentidas na elaboração do trabalho foram sobretudo a inexperiência na realização de trabalhos de investigação e a conciliação do tempo nas diferentes etapas do ciclo de estudos, mas a aluna sente que conseguiu finalizar um trabalho com o qual se sente realizada, apesar das dificuldades encontradas.

Enquanto aluna de enfermagem, acredito que a investigação deste tema foi uma grande mais-valia, não só para a minha aprendizagem como para no futuro poder aplicar na prática os conhecimentos adquiridos no final da elaboração deste projeto de graduação, assim como este contribuiu para aumentar os conhecimentos em duas de algumas das minhas áreas de maior interesse, que são a pediatria e cuidados paliativos e também aumentar os conhecimentos em relação à disciplina de investigação, que é fundamental para a prática de enfermagem.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, J., Amendoeira, J., & Charepe, Z. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. 38(4), pp. 2016-70.
- Alves, S. e Fontaine, A. (2016). *Necessidades e Dificuldades Emocionais dos Pais Face à Doença Paliativa Pediátrica*. Portugal. Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa 2016.
- Alvez, K. et alli. (2016). *A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica*. Brasil. Scielo Brasil.
- American Academy of Pediatrics. 2000. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*, 106 (2 Pt 1), 351-357.
- American Academy of Pediatrics (2000). The pediatrician and childhood bereavement. *Pediatrics*, 105, 445-447.
- Armond, L. 2003. *Convivendo com a hospitalização do filho adolescente*. Universidade de São Paulo.
- Assis, L. et alli. (2020). *Vivências de Mães de crianças com câncer em cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamento e apoio familiar*. Brasil. Revista Online de Pesquisa.
- Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT), (2009). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. 3ª Ed. England: ACT.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2015). *O que são?* [Em linha]. Disponível em < <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>>. [Consultado em 30/03/2021]
- Avanci, B.S.; Carolindo, F.M.; Góes, F.G.B. & Netto, N.P.C. (2009). Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do Viver/Morrer: A Ótica do Cuidar em Enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. 13, 4, 708-716.
- Ausloos, G. 1996. *A competência das famílias - tempo, caos, processo*. Lisboa, Climepsi Editores.

- Barbosa, A. et al. (2010). Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barros, E. (2015). *Experiências de pais frente à perda de um filho por câncer pediátrico*. São Paulo, Brasil.
- Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: prevenção e controlo.
- Berger, A.M., Shuster, J.L. & Roenn, J.H.V. 2007. Principles & Practice of Palliative Care and Supportive Oncology, 3<sup>a</sup> edition.
- Bicho, M. F. (2006). A criança, a hospitalização e a resiliência. *Revista Nursing*, 211, ISSN 0871-6196.
- Caldeira, E. (2018). *Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua Família: A Parceria de Cuidados em Enfermagem*. Lisboa, Portugal. Repositórios Científico de Acesso Aberto de Portugal.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. Londres: Scutari Press.
- Costa, M. et alli. (2016). *Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer*. Brasil. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*.
- Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2010.
- Definition of palliative care. Organização Mundial de Saúde. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (dezembro de 2014). Emotional Nursing Labour in the childcare at the End-of-Life and their family: a systematic review. 1(2), pp. 65-77.
- European Association for Palliative Care. (2009). *Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens: Factos*. Rome: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.

- Fernandes, C.S., Gomes, J.A.P., Martins, M.M., Gomes, B.P. P., & Gonçalves, L.H.T. (2015). A Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem: Atitudes dos Enfermeiros em Meio hospitalar. *Revista de Enfermagem Referência*, 7 (21-30)
- Firmino, F. (s.d.). Papel do enfermeiro na equipe de Cuidados Paliativos. Cit In *Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (2009). Rio de Janeiro : Diagraphic.
- Fortin, M. (2003). *O Processo de Investigação*. Lusociência.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures, Lusodidacta.
- Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. *Semin Oncol Nurs* 2010; 26:205-21.
- Franco, P., Martins, C. 2000. A visita de familiares ao doente internado no HESE. *Lisboa, Nursing*, 142, 34-36.
- Gallant, M., Beaulieu, M., Carnevale, F. (2002). Partnership: na the concept within the nurse-client relationship. *Journal of Advanced Nursing*. 40 (2). 149-157.
- Goldman, A., Frager, G. & Pomietto, M. (2003). Pain and palliative care. Cit in Schechter, N., BERDE, C. & Yaster, M. (2003). *Pain in infants, children, and adolescents*. 2ªed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Harding R. The impact of diagnosis. In: Langton H, editor. *The child with cancer*. Edinburg: Baillière Tindall; 2000. p.37-77.
- Himelstein, B. P.; Hilden, J. M.; Boldt, A.M.; Weissman, D. (2004): Medical Progress Pediatric Palliative Care. *The New England Journal of Medicine*; 350:1752-62.
- Huijer, H; et al. (2009). *Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens - Factos*. (M. L. Capelas, Trad.) Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.
- Iglesias, S., Zollner A. & Constantino C. (2016). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Residência Pediátrica, Sociedade Brasileira de Pediatria.

- International Association for Hospice & Palliative Care. The IAHPC Manual of Palliative Care. 2nd ed. Houston; 2008. In: Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2010.
- Jesus, M. (2019). *Cuidados Especializados à Criança em Cuidados Paliativos: Importância da Equipa de Suporte Integrado Pediátrico*. Setúbal, Portugal. Repositórios Científico de Acesso Aberto de Portugal.
- Kübler-Ross, E. 1998. Sobre a morte e o morrer. São Paulo, Martins Fontes, 8ª edição.
- Lancaster, J., & Stanhope, M. (1999). Enfermagem comunitária – promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos. (7.ª Ed.). Lisboa: editora Lusociência.
- Leandro, M. E. (2006). Transformações da Família na História do Ocidente. *Theologica*, 1(41), 51-74
- Leifer, G. (1996). *Princípios e Técnicas em Enfermagem Pediátrica*. São Paulo, Livraria Editora Santos.
- Lenton, S., Goldman, A., Eaton N. & Southall, D. 2006. Development and Epidemiology, in Goldman, A., Hain, R. & Liben, S., *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*, Oxford University Press.
- Limonero, G.J.T. 1996. El fenomeno de la muerte en la investigacion de las emociones. *Revista de psicologia geral y aplicada: Revista de la Federación Espanola de Asociaciones de Psicologia*, 49 (2), 249-265.
- Loureiro, F. (2011). *A Promoção de Saúde da Criança/Família. Relatório Mestrado em Enfermagem com Especialização em Saúde Infantil e Pediatria*, Universidade católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa.
- Lutz, S. (2011). The history of hospice and palliative care. *Current Problems in Cancer*, 35, pp. 304-309

- Mano, M. (2002). Cuidados em Parceria às Crianças Hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. Referêcia. 8. 53-61.
- Manual de elaboração de trabalhos científicos da Universidade Fernando Pessoa.
- Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, et al. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Med Pediatr Oncol* 1999; 32:44- 8.
- Mendes, J., Silva, L., & Santos, M. (2012). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI. 43, pp. 218-222
- Mendes, M. (2013). A natureza da parceria de cuidados de enfermagem em pediatria: um contributo para a parceria efetiva. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Misko, M. et alli. (2015). *A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas*. São Paulo, Brasil. Revista Latino-Am. Enfermagem.
- Monteiro, A., et al. (2014). A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. [Em linha] <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/15665>
- Neto, I.G. 2000. Combater a dor: promover o conforto. Lisboa, Ordem dos Médicos, 6-9.
- Nobre, C. (2019). *Preocupações, necessidades, dificuldades e apoios em cuidados paliativos pediátricos: percepção dos pais*. Coimbra, Portugal. Repositório Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Nogueira, A. e Francisco, R. (2017). *Autoavaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório*. Portugal. Repositório da Universidade Católica Portuguesa.

- Organização Mundial de Saúde. (1979). Report of the International Conference on Primary Health Care jointly sponsored by the World Health Organization and the United Nations. (W. H. Organization, Ed., & UNICEF, Trad.) Brasil. [Em linha] [9241800011\\_por.pdf](#). [Consultado em 05/04/2021].
- Pedro, J. (2009). *Parceiros no Cuidar: a perspetiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, Porto.
- Pires, E. (2016). *A importância das famílias nos cuidados de enfermagem: a visão do enfermeiro de família*. Bragança, Portugal. Biblioteca Digital do Instituto Politécnico de Bragança.
- Polit, D.F.; Hungler, B.P (2004) – *Investigação científica en ciencias de la salud* (6ª Ed.). México: Mc Graw Hill.
- Real, A. (2012). *A criança e a Família- O cuidar em fim de vida*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Rodrigues, L. M. O. (2013). *A Família Parceira no Cuidar: Intervenção do Enfermeiro* (Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra. Coimbra).
- Romano BW. A família e o adoecer. *Rev Soc Cardio Estado de São Paulo* 1997; 5:58-62.
- Rother, E. (2007). *Revisão Sistemática X Revisão Narrativa*. Brasil. Scielo Brasil.
- Sousa, F. (2018). *A vida para lá do cancro: o que sentem os Pais*. Porto, Portugal. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa.
- Twycross, R. 2000. *Medicina Paliativa: filosofia y consideraciones éticas*. *Acta Bioethica*, 6(1), 27-46.
- Waldman E, Wolfe J. Palliative care for children with cancer. *J Nat Rev Clin Oncol* 2013; 10:100-7.

- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva; 1998.