

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM

THIAGO PRIVADO DA SILVA

**GERENCIAMENTO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA
HOSPITALIZADA COM DOR ONCOLÓGICA CRÔNICA**

RIO DE JANEIRO

2016



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM

**GERENCIAMENTO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA
HOSPITALIZADA COM DOR ONCOLÓGICA CRÔNICA**

THIAGO PRIVADO DA SILVA

Tese de Doutorado em Enfermagem apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, vinculada ao Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional em Enfermagem - NUGESPEen, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientador(a): Prof^ª. Dr^ª. Josete Luzia Leite

Linha de Pesquisa: Gestão em Saúde e Exercício Profissional em Enfermagem

RIO DE JANEIRO

2016

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Silva, Thiago Privado da

Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Thiago Privado da Silva – Rio de Janeiro: UFRJ/Escola de Enfermagem Anna Nery, 2016.

181f.:il.; 31 cm.

Orientadora: Dr^a. Joséte Luzia Leite

Tese (Doutorado) – UFRJ. Escola de Enfermagem Anna Nery. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2016.

Referências bibliográficas: f. 150-164.

1. Enfermagem Pediátrica. 2. Dor crônica. 3. Neoplasias. 4. Cuidado da Criança. 5. Gerência - Tese. I. Leite, Joséte Luzia. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título

CDD – 610.73

THIAGO PRIVADO DA SILVA

**GERENCIAMENTO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA
HOSPITALIZADA COM DOR ONCOLÓGICA CRÔNICA**

Tese de Doutorado em Enfermagem apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, vinculada ao Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional em Enfermagem - NUGESPEen, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

Presidente: Prof^ª. Dr^ª. Joséte Luzia Leite - EEAN/UFRJ

1^ª Examinadora: Prof^ª. Dr^ª. Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues - FACEN/UERJ

2^ª Examinadora: Prof^ª. Dr^ª. Laura Johanson da Silva - EEAP/UNIRIO

3^ª Examinadora: Prof^ª. Dr^ª. Marialda Moreira Christoffel - EEAN/UFRJ

4^ª Examinadora: Prof^ª. Dr^ª. Cecília Maria Izidoro Pinto - EEAN/UFRJ

1^ª Suplente: Prof^ª. Dr^ª. Sabrina Ayd Pereira José - UFRJ/Macaé

2^ª Suplente: Prof^ª. Dr^ª. Marlea Chagas Moreira - EEAN/UFRJ

RIO DE JANEIRO

2016

*Dedico esta Tese de Doutorado aos meus familiares e amigos. Em especial,
quero dedicá-la de coração ao meu tio e amigo, Domingos Filho, por sua
bela e especial passagem em minha vida!*

Agradecimentos

Primeiramente, quero agradecer a **Deus** por sua **Santa** presença em minha vida e por cotidianamente me lembrar da **grandeza** do seu **amor** e **misericórdia** para **comigo** e para com **todos nós**. **Senhor**, saber que tenho os seus **braços** para **descansar** e a sua **paz** para me acalmar, torna a minha **vida muito mais leve**. Concede-me, diariamente, a graça da **sabedoria que vem de Ti**, pois dela **dependo** para **seguir em frente**.

Agradeço aos meus **pais**, **irmãos** e demais **familiares**, sem exceção, por me conceder a graça de **compreender** na **prática** o verdadeiro significado da palavra **família**.

Agradeço à **Prof. Dra. Joséte Luzia Leite**, **amiga** e **orientadora** da presente Tese, por todas as vezes que me **recebeu** em sua **casa** para me **orientar** ou **simplesmente conversar**. **Grato** pela **atenção** e **suporte** que sempre recebi durante a minha trajetória acadêmica.

Agradeço pelo **apoio** que **recebi** e continuamente **recebo** dos meus **amigos-irmãos** que a vida me concedeu: Maria José Carvalho, Ítalo Silva, Daniele Castro, Ana Larissa Nogueira, Mirian Miranda, Ianara Brasil e Raimunda Neta. Nesse espaço de **amizade** e **construção**, reafirmo meu **respeito**, **admiração** e **gratidão** por duas cariocas especiais: Fernanda Duarte e Priscilla Broca. Há também um mineiro carioca: Leônidas Albuquerque. **Muito obrigado** por tudo, amigos!

Meus **sinceros agradecimentos** a todos os **profissionais do Hemorio**, que direta ou indiretamente, me permitiram compreender um pouco sobre a complexidade do contexto de cuidados em saúde aos pacientes com doença hematológica. Em especial, agradeço à Gabriela Soeiro por sua total **atenção**, **disponibilidade** e **amizade**. Tens a minha **gratidão**!

Agradeço aos professores que prontamente aceitaram compor a banca de defesa de projeto, qualificação e agora, defesa final desta Tese. Agradeço, também, aos professores que participaram da validação da matriz teórica.

Um **obrigado especial** à Prof^a. Dr^a. Laura Johanson da Silva por sua total **atenção**, **paciência** e **amizade**.

Agradeço à **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior** (CAPES) por financiar meu estágio doutoral na Universidade de Toronto, Canadá. Nessa direção, quero registrar **minha gratidão aos funcionários da Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing**, em especial, à **Dra. Jennifer Stinson** e sua **equipe de pesquisa**, por me **acolher em seu laboratório** e **contribuir** na construção da presente **Tese de Doutorado**.

Agradeço, também, à **Coordenação** e a todos os **funcionários** do **Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery** pelo **carinho** e **suporte**.

“Eu sou o bom pastor. O bom pastor dá a vida pelas ovelhas.”

(João, 10, 11)

RESUMO

SILVA T.P. **Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica.** Rio de Janeiro, 2016. Tese de Doutorado (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2016. 181 f.

Os objetivos do estudo foram: compreender os significados que emergem das interações do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica; discutir a complexidade da prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica; e construir uma matriz teórica substantiva referente à prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, na perspectiva do Pensamento Complexo de Edgar Morin. Estudo de abordagem qualitativa, ancorado no referencial metodológico da *Grounded Theory* e no referencial teórico do Pensamento Complexo de Edgar Morin. A observação não participante e a entrevista semi estruturada foram as técnicas utilizadas para a coleta de dados, que ocorreu no período compreendido entre setembro de 2014 e junho de 2015. Participaram da pesquisa 21 profissionais de saúde, organizados em três grupos amostrais: o primeiro foi composto por sete enfermeiros; o segundo foi constituído por sete técnicos de enfermagem; e o terceiro foi formado por outros sete profissionais de saúde. A análise dos dados seguiu as etapas de codificação: aberta, axial e seletiva. Os dados foram coletados e analisados após aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti - HEMORIO, sob parecer de número 355/14, bem como pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN/HESFA/UFRJ, sob parecer de número 816.736. A análise dos dados culminou na construção de cinco categorias e 17 subcategorias. A articulação das categorias e subcategorias possibilitou o surgimento do fenômeno central da matriz teórica - Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica: uma experiência de múltiplas inter-ações. A matriz teórica foi validada por cinco profissionais nos seguintes meses: setembro e outubro de 2016. A tese que se defende é: o enfermeiro ao gerenciar o cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, estabelece complexas estratégias de inter-ação para lidar com a (des)ordem do contexto oncológico pediátrico, visando uma adequada avaliação e manejo da dor, a redução do sofrimento e a promoção da qualidade de vida à criança e ao seu familiar.

Descritores: Enfermagem Pediátrica. Dor Crônica. Neoplasias. Cuidado da Criança. Gerência.

ABSTRACT

SILVA T.P. Management of nursing care to hospitalized child with chronic cancer pain. Rio de Janeiro, 2016. Doctorate Thesis (Doctorate in Nursing). Anna Nery Nursing School, Federal University of Rio de Janeiro, 2016. 181 f.

The objectives of this study were: to understand the meanings that emerge from the nurse's interaction in the practice of nursing care management to the hospitalized child with chronic cancer pain; to discuss the complexity of the practice of nursing care management to the hospitalized child with chronic cancer pain; and to build a substantive theoretical matrix on the practice of nursing care management to the hospitalized child with chronic cancer pain in the Complex Thinking perspective of Edgar Morin. Study with qualitative approach, based on the Grounded Theory method and Complex Thinking of Edgar Morin as theoretical underpinning. The non-participant observation and the semi structured interview were used as techniques of collecting data that was performed from september 2014 to june 2015. The research participants are 21 healthcare professionals, who are organized into three sampling groups: the first one was composed by seven nurses; the second has seven nursing technicians; and the third was composed by other seven healthcare professionals. The data analysis followed the codification stages: open, axial and selective. The data was collected and analysed after authorization of the Ethical Committee on Research of Anna Nery Nursing School – EEAN/HESFA/UFRJ (under opinion number 816.736) and also of the Ethical Committee on Research of Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti - HEMORIO (under opinion number 355/14). The data analysis enabled the construction of five categories and 17 subcategories. From the articulation of categories and subcategories emerged the central phenomenon of the theoretical matrix - Nursing care management to hospitalized child with chronic cancer pain: an experience of multiple inter-actions. The theoretical matrix was validated by five professionals during september and october, 2016. The thesis defended is: the nurse during the management of nursing care to hospitalized child with chronic cancer pain, establishes complex strategies of inter-action to deal with the (dis)order of pediatric oncology context, seeking an appropriate assessment and management of pain, the reduction of suffering and the promotion of quality of life to child and its family.

Descriptors: Nursing Pediatric. Chronic Pain. Neoplasms. Child Care. Management.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 - Expondo memorando pertencente ao primeiro grupo amostral.....	65
Figura 02 - Expondo diagrama pertencente ao primeiro grupo amostral.....	66

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 01: Categoria 01 - Compreendendo a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica	69
Diagrama 02: Categoria 02 - Desvelando aspectos contextuais do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica.....	79
Diagrama 03: Categoria 03 - Encontrando (des)ordem no contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica	85
Diagrama 04: Categoria 04 - Lidando com a complexidade do contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica	90
Diagrama 05: Categoria 05 - Avaliando a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica	97
Diagrama 06: Apresentando o <i>Modelo Paradigmático</i>	132
Diagrama 07: Delineando o processo de avaliação e manejo da dor oncológica crônica da criança hospitalizada.....	134
Diagrama 08: Apresentando a Matriz Teórica	140

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 - Gerando os códigos preliminares.....	59
Quadro 02 - Gerando os códigos conceituais.....	60
Quadro 03 - Gerando subcategorias e categorias	62
Quadro 04 - Apresentando as categorias e subcategorias	68

SUMÁRIO

CAPÍTULO I	14
INTRODUÇÃO	15
1.1 Motivando-me a desenvolver o estudo	15
1.2 Problematizando o objeto de estudo	17
1.3 Justificando e atribuindo relevância ao estudo	23
1.4 Apresentando as contribuições do estudo	26
CAPÍTULO II	28
BASES CONCEITUAIS	29
2.1 Considerações sobre a dor oncológica crônica na infância	29
2.2 Apontamentos acerca da avaliação e mensuração da dor oncológica crônica	32
2.3 Cuidado, cuidado de enfermagem e o gerenciamento do cuidado de enfermagem .	35
2.4 Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica no âmbito do trabalho em equipe	38
CAPÍTULO III	42
ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA	43
3.1 O Pensamento Complexo a partir de Edgar Morin e sua interface com o gerenciamento do cuidado de enfermagem	43
3.2 Identificando o tipo de estudo	49
3.3 Conhecendo o Referencial Metodológico	50
3.4 Descrevendo o cenário do estudo	53
3.5 Apresentando as técnicas de coleta de dados	54
3.6 Revelando os participantes do estudo	55
3.7 Caracterizando os participantes do estudo	57
3.8 Compreendendo o processo de codificação dos dados	58
CAPÍTULO IV	67
RESULTADOS	68
4.1 Categoria: Compreendendo a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica	69
4.2 Categoria: Desvelando aspectos contextuais do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica	79

4.3	Categoria: Encontrando (des)ordem no contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica	85
4.4	Categoria: Lidando com a complexidade do contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica	90
4.5	Categoria: Avaliando a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica	97
	CAPÍTULO V	102
	DICUTINDO OS RESULTADOS	103
5.1	Categoria: Compreendendo a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica	103
5.2	Categoria: Desvelando aspectos contextuais do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica	109
5.3	Categoria: Encontrando (des)ordem no contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica	115
5.4	Categoria: Lidando com a complexidade do contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica	119
5.5	Categoria: Avaliando a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica	124
	CAPÍTULO VI	128
	APRESENTANDO O <i>MODELO PARADIGMATICO</i>	129
	CAPÍTULO VII	142
	VALIDANDO A MATRIZ TEÓRICA	143
	CAPÍTULO VIII	148
	CONCLUSÕES	149
	REFERÊNCIAS	152
	APÊNDICES	168
	ANEXOS	178

Capítulo I

INTRODUÇÃO

1.1 Motivando-me a desenvolver o estudo

A inquietação para desenvolver o presente estudo, emergiu durante a análise dos dados da minha Dissertação de Mestrado, defendida em agosto de 2013, na qual busquei construir uma matriz teórica substantiva referente às relações e inter-retro-ações¹ do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada em condição crônica (SILVA, 2013).

Ancorado no referencial teórico do Pensamento Complexo, na perspectiva de Edgar Morin e no referencial metodológico da *Grounded Theory* (GT), em português, Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), o fenômeno central do estudo foi definido como: *Estabelecendo relações e interações para o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança em condição crônica na Unidade de Internação Pediátrica*, que está sustentado pelas seguintes categorias, acompanhadas de suas respectivas representações no Modelo Paradigmático: *Necessitando gerenciar o cuidado de enfermagem à criança em condição crônica na UIP* (condição causal); *Apresentando especificidades contextuais que influenciam o gerenciamento do cuidado de enfermagem na UIP* (condição contextual); *Revelando as condições interventoras nas relações e interações do gerenciamento do cuidado de enfermagem* (condição interveniente); *Assinalando atitudes e práticas adotadas nas inter-retro-ações do gerenciamento do cuidado de enfermagem* (estratégia de ação/interação) e, por último, a categoria *Mobilizando-se para obter avanços nos cuidados de enfermagem* (consequências) (SILVA, 2013).

A categoria *Necessitando gerenciar o cuidado de enfermagem à criança em condição crônica na UIP*, revelou que o desenvolvimento dessa prática é complexo, dinâmico e possibilitado por uma teia de relações e interações, na qual consta a equipe multiprofissional de saúde, a criança e o seu familiar/acompanhante². O gerenciamento do cuidado de enfermagem é iniciado na admissão da criança, bem como na passagem de plantão, momento no qual a condição clínica da criança em condição crônica é descrita em detalhes, norteando a

¹ O conceito inter-retro-ações foi retirado da obra de Edgar Morin (2010) intitulada “A cabeça bem-feita: repensar a reforma e reformar o pensamento” e foi aplicada no estudo com o sentido de captar as ações, interações e retroações (*feedback*) que sustentam a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem.

² O termo familiar/acompanhante é compreendido como um acompanhante que pode ser o responsável legal ou qualquer indivíduo, que estando no acompanhamento da criança, é considerado pelo responsável como sendo da família, podendo ter grau de parentesco ou não (ALBUQUERQUE, 2011).

organização do contexto, o planejamento das ações e a implementação dos cuidados de enfermagem. Nesse particular, as crianças em condição crônica que necessitam de mais atenção profissional, são consideradas pelos enfermeiros como prioritárias no planejamento do cuidado, em termos de assistência de enfermagem, ordem de atendimento e disposição de recursos humanos e materiais (SILVA, 2013).

Além disso, a categoria revelou que a criança hospitalizada em condição crônica vivencia inúmeras situações que lhe causam dor, sendo essa uma condição que gera medo, desconforto e que intensifica o sofrimento infantil, deixando os profissionais de enfermagem angustiados em seus processos de cuidado. Sob essa perspectiva, os profissionais de enfermagem revelaram em seus discursos que as crianças hospitalizadas em condição crônica frequentemente apresentam queixa de dor, especialmente as que possuem doença oncológica, e ressaltaram a importância de um gerenciamento do cuidado de enfermagem que contemple uma avaliação abrangente e um manejo eficaz (SILVA, 2013).

A dor oncológica é uma condição que demanda conhecimento científico dos profissionais de enfermagem, os quais devem estar preparados para desenvolver uma correta avaliação e manejo, haja vista seus impactos na qualidade de vida da criança hospitalizada. Identificou-se uma atenção profissional voltada para os familiares que vivenciam esse fenômeno, pois também sofrem e necessitam da assistência de enfermagem (SILVA, 2013). Tal realidade emerge, portanto, como um desafio para os profissionais de enfermagem, os quais são interpelados cotidianamente a gerenciar o cuidado à criança com dor oncológica.

Considerando o tempo de duração, a dor oncológica pode se manifestar como aguda ou crônica. Essa última, merece especial atenção por sua capacidade de causar limitações, incapacidades, sofrimento recorrente e por sua importante repercussão na dinâmica e estrutura familiar. É mais frequente quando a doença é refratária, recidivada ou encontra-se bastante avançada. Desse modo, pressupõe-se que gerenciar o cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, se configura como uma demanda necessária, porém complexa para os enfermeiros, posto que solicita um planejamento contextualizado sobre a experiência de vida da criança e do seu familiar.

Tendo em vista a necessidade de buscar respostas que possibilitem o entendimento do fenômeno exposto, o presente estudo diz respeito à prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, cuja compreensão ocorrerá a partir das interações estabelecidas pelos enfermeiros no trabalho em equipe. Desse modo, ressalta-se o interesse em dar continuidade ao desenvolvimento da matriz teórica elaborada durante o mestrado, que teve como foco, o gerenciamento do cuidado de

enfermagem à criança hospitalizada em condição crônica. Por essa razão, o Pensamento Complexo, a partir de Edgar Morin e a *Grounded Theory* serão utilizados como referenciais teórico e metodológico, respectivamente.

1.2 Problematizando o objeto de estudo

A dor é definida pela Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) (1979, 2008) como uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada ou relacionada à lesão real ou potencial dos tecidos, sendo sempre subjetiva e descrita pelos indivíduos mediante suas experiências. Essa definição foi complementada pela IASP em 2001, ao declarar que a incapacidade de se comunicar verbalmente, não nega a possibilidade que um indivíduo esteja sentindo dor e que necessite de tratamento adequado para o seu alívio.

A Organização Mundial de Saúde (2012) compreende a dor como um fenômeno multidimensional, constituído pela interação dos seguintes componentes: o sensitivo, o cognitivo, o afetivo, o comportamental e o fisiológico. O componente afetivo está relacionado às emoções da pessoa; as respostas comportamentais à dor estão situadas no componente comportamental; as atitudes, crenças espirituais e cultura se relacionam ao componente cognitivo; o componente sensorial diz respeito à forma como a pessoa experimenta a dor. Acrescenta-se que esses componentes influenciam a transmissão do estímulo nociceptivo ao cérebro, configurando o componente fisiológico.

Compreende-se a partir do exposto, que a dor é um fenômeno complexo, visto que é constituído por múltiplas dimensões/componentes que estão em interação mútua. Tal perspectiva, solicita do enfermeiro e dos demais profissionais de saúde nas práticas de cuidado, uma abordagem multidimensional e um pensamento do complexo, que segundo Morin (2009), é aquele que capta as relações e as inter-relações das múltiplas dimensões de um fenômeno, atentando-se para a interação entre a unidade e a diversidade das partes e do todo.

Cumprе ressaltar que o câncer infanto juvenil (até 19 anos) é considerado raro quando comparado com os tumores do adulto, pois corresponde entre 2% e 3% de todos os tumores malignos, destacando-se como a mais importante causa de óbito nos países em desenvolvimento (BRASIL, 2008). As formas mais frequentes de câncer na infância e na adolescência são as leucemias, principalmente a do tipo linfóide aguda, sendo também muito recorrentes os tumores do Sistema Nervoso Central (BRASIL, 2011).

Nos Estados Unidos não é diferente. De acordo com Ward et (2014) a leucemia é um dos tipos de câncer mais comum em crianças (26%), sendo seguida pelos tumores do Sistema Nervoso Central (21%), neuroblastoma (7%) e linfoma não Hodgkin (6%). Nesse contexto, os tipos de leucemia mais predominantes em crianças e adolescentes, são: leucemia linfocítica aguda (80% em crianças e 56% nos adolescentes) e a leucemia mielóide aguda (15% em crianças e 31% nos adolescentes).

Desse modo, considerando que o câncer hematológico é o que mais acomete a criança, é importante ressaltar que o presente estudo versa especificamente sobre o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em contexto onco-hematológico. Logo, considera-se a possibilidade dos resultados não apresentarem aproximação com a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor crônica possuidora de tumor sólido, haja vista que esse último apresenta características fisiopatológicas diferentes quando comparado com o cancer hematológico. No entanto, ressalta-se que em ambas as situações, a criança pode apresentar a dor em sua forma crônica, sobretudo quando a doença está bastante avançada.

Na oncologia, o termo utilizado é dor oncológica que pode ser compreendida como uma expressão empregada para caracterizar a dor de múltiplas etiologias de um paciente com câncer e que pode ou não estar diretamente relacionada à doença de base e sua evolução (THOMAZ, 2010). Ressalta-se que a prevalência de dor em pacientes com câncer é estimada entre 25% e 50% nos recém diagnosticados, entre 33% e 80% em pacientes que estão em tratamento de sua doença e em torno de 75% e 100% em pacientes com estado avançado e com doença refratária. A dor oncológica é amplamente aceita como uma importante ameaçadora da qualidade de vida e seu manejo é posto como uma prioridade da assistência oncológica (PAICE; FERREL, 2011).

A esse respeito, a Organização Mundial de Saúde (2012) revela que nos países em desenvolvimento, muitas crianças apresentam o câncer em estado avançado, poucas têm acesso a um tratamento efetivo, e nessa conjuntura, a dor está relacionada à progressão da doença. Nos países desenvolvidos, a dor oncológica na infância está relacionada ao tratamento e aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos.

De acordo com a IASP (2009a), a dor é um dos sintomas mais comum em crianças com câncer. Nesse sentido, estudo realizado com 84 crianças em atenção paliativa oncológica, revelou que 31% das crianças manifestaram dor nociceptiva, 14,3% apresentaram dor neuropática e 54,8% das crianças experimentaram dor mista (MISHRA et al, 2009).

Nessa direção, Buenos, Neves e Rigon (2011) identificaram que a dor em crianças com leucemia esteve presente em grande número, representando 46,55% do total de registros. No mesmo estudo, dos 54 registros de dor em crianças com leucemia, 14 estavam relacionados às dores nas articulações, 5 à cefaleia e 21 registros apenas sinalizavam que a criança chorava muito e/ou apresentava expressões de dor.

Corroborando com essa realidade, estudo de Robazzi et al (2007) registrou que as manifestações osteoarticulares foram encontradas em 54,7% dos pacientes com leucemia aguda, com frequência maior entre os pacientes com idade entre 1 e 9 anos. No estudo de Van Cleve et al (2012), a dor representou 56% das queixas referidas por crianças com câncer avançado, que relataram sentir dor de cabeça, seguida de abdome, costa, perna e pés. Corroborando com esse resultado, Fortier et al (2014) revelaram que crianças que apresentaram dor oncológica crônica relataram que os locais mais comuns de dor foram: costas (8%), pernas (8%), estômago (8%), peito (6%), braços (4%) e cabeça (4%).

Na infância, doenças malignas como as leucemias, os linfomas, o sarcoma dos ossos e o neuroblastoma podem causar metástase óssea e dores crônicas nas articulações. Leucemias, tumores cerebrais e linfomas podem causar dores de cabeça crônicas (OMS, 2012). A esse respeito, a Organização Mundial de Saúde (2012) revela que a dor crônica em crianças com doença crônica, como por exemplo o câncer, afeta negativamente a vida da criança, limitando aspectos de seu cotidiano, incluindo a prática de atividades físicas, frequência escolar, padrão de sono, interação familiar, relações sociais, podendo levá-la a experimentar angústia, ansiedade, depressão, insônia, fadiga ou mudança de humor, como irritabilidade e comportamento negativo em seu enfrentamento.

Nesse contexto, estudo de Siqueira (2013) revelou que na caracterização da dor oncológica crônica feita por crianças entre 5 e 7 anos, houve um maior uso de descritores pertencentes à dimensão sensorial (dolorosa, forte e excessiva) que em relação à dimensão afetiva (apavorante) e cognitiva (chata). Na faixa etária compreendida entre 8 e 11 anos, houve uma proporção equivalente para a dimensão afetiva (maldita e desagradável) e cognitiva (chata e insuportável).

O resultado exposto revela que a dor oncológica crônica condiciona não somente a fisiologia da criança, como também seus sentimentos e comportamentos frente à experiência do câncer. Observou-se que os descritores utilizados pelas crianças para se referir à dor oncológica crônica, denotam um sentido de incômodo e sofrimento. Ao se pensar sobre essa condição, em ambas as faixas etárias, a dor oncológica crônica foi descrita como chata, alertando que se trata de uma experiência muito desagradável para a criança.

Nessa conjuntura, os enfermeiros, no âmbito do trabalho em equipe, se deparam com o sofrimento familiar e com os impactos negativos que a dor oncológica crônica pode causar na dinâmica e na estrutura da família da criança. Ressaltam-se as alterações na rotina da família em virtude das frequentes idas ao hospital, o elevado custo financeiro decorrente de consultas médicas, exames, medicamentos, transportes e a carga substancial de tempo gasto em consultas médicas e dias de trabalho perdidos impostos pelo tratamento da dor crônica (HO, et al, 2008).

Esse contexto demanda um gerenciamento do cuidado de enfermagem contextualizado, articulado às práticas de cuidado desenvolvidas por outros profissionais de saúde. No planejamento da assistência de enfermagem, deve-se atentar para as necessidades, os saberes, as práticas culturais, as subjetividades dos familiares e suas expectativas quanto ao tratamento.

Cardim et al (2009) referem que a criança acometida com dor, além de biológico, é um ser social e como tal, não pode ser descontextualizada do seu meio nas práticas de cuidado, pois está inserida numa família com determinados hábitos de vida, valores, saberes que são apreendidos na sociedade da qual fazem parte. Tal perspectiva solicita um gerenciamento do cuidado de enfermagem baseado em um pensamento do contexto, que de acordo com Morin (2009), é um tipo de pensamento que capta a inseparável relação entre cada fenômeno e o seu contexto.

O reconhecimento das condições contextuais que permeiam a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica, demanda um pensamento que valorize a complexidade e multidimensionalidade da dor. Tal pensamento está alinhado ao conceito de "dor total" elaborado por Cicely Saunders para se referir à dor de pacientes com doença avançada. De acordo com a autora, a experiência da dor de uma pessoa com doença avançada tem múltiplas dimensões: físico, social, espiritual e psicológico. Nessa perspectiva, compreende-se que as pessoas podem vivenciar o sofrimento em múltiplas dimensões, o qual influencia e é influenciado pela dor física (GOEBEL et al, 2009; SCHUTE, 2013). Desse modo, revela-se importante valorizar todas essas dimensões no gerenciamento do cuidado de enfermagem.

A título de esclarecimento, Felli e Peduzzi (2014) referem que o processo de trabalho do enfermeiro se estrutura em duas dimensões: assistencial e gerencial. Na primeira, o enfermeiro tem como objeto de intervenção as necessidades de cuidado de enfermagem, tendo em vista um cuidado integral. Na segunda, o enfermeiro tem como objeto de intervenção a organização do trabalho e os recursos humanos de enfermagem, tendo a finalidade de criar e

implementar condições que favoreçam o cuidado ao paciente e melhorar o desempenho dos trabalhadores. A interação entre essas duas dimensões é entendida no presente estudo como o gerenciamento do cuidado de enfermagem (HAUSMANN, PEDUZZI, 2009; ROSSI, SILVA, 2005; FELLI, PEDUZZI, 2010).

A Organização Mundial de Saúde (2012), assim como a IASP (2012) ressaltam a necessidade do profissional reconhecer a dor como um fenômeno multidimensional e de avaliar, mensurar, monitorar e elaborar estratégias para o seu controle, por meio de instrumentos apropriados à idade, cultura e condição clínica da criança. No que se refere à dor oncológica crônica, é importante destacar que o gerenciamento do cuidado de enfermagem deve alinhar-se às práticas de cuidado desenvolvidas por outros profissionais de saúde, pois se compreende que a complexidade inerente ao contexto oncológico, exige uma abordagem multiprofissional para uma atenção integral à saúde da criança com dor oncológica crônica.

No gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica, devem constar ações de avaliação e manejo da dor. Essa última, deve englobar estratégias farmacológicas e não farmacológicas. As informações obtidas no encontro com a criança e com o seu familiar devem ser registradas, compartilhadas e discutidas em equipe, a fim de gerar consensos quanto ao tratamento mais adequado. No que se refere especificamente ao registro profissional, estudo de Bueno, Neves e Rigon (2011), bem como de Van Cleve et al (2012), constataram fragilidades nos registros de dor oncológica realizados pela equipe de enfermagem e pela equipe médica.

Aliado ao exposto, as literaturas, nacional e internacional, apresentam que mesmo diante dos avanços no conhecimento sobre a dor oncológica pediátrica, muitas crianças ainda sofrem dessa condição e as práticas de cuidado se caracterizam por apresentar: um pensamento reducionista que valoriza apenas o componente físico da dor; uma precária interação no trabalho em equipe; pouco conhecimento dos profissionais sobre o tema e sobre os instrumentos de avaliação/mensuração da dor; a dor parece ser pouco valorizada, subnotificada, tratada inadequadamente ou mesmo não tratada devido a falta de competências para a sua avaliação; falta embasamento teórico para a sistematização da assistência de enfermagem, elaboração e utilização de protocolos em virtude de precárias condições organizacionais (MENOSSI, 2004; ROSSATO, JACOB, 2006; BUENOS, NEVES, RIGON, 2011; SILVA et al, 2013; ALYSSA LEBEL, 2005; FRIEDRICHSDORF, NUGENT, 2013; SHEPHERD, WOODGATE, SAWATZKY, 2010; VAN CLEVE et al, 2012; NAMUKWAYA et al, 2011).

Com base no exposto, o presente estudo parte do pressuposto que os significados que guiam os enfermeiros na prática gerencial de cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, devem emergir da lógica do trabalho em equipe, a fim de subsidiar um pensamento que contemple a dor e seus condicionantes como um fenômeno complexo. Essa lógica, sinaliza a crítica necessidade de explorar o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica a partir dos conceitos da complexidade, posto que um conhecimento contextualizado pode contribuir para o avanço das práticas de cuidado.

Salienta-se que o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica se faz necessário para o atendimento das necessidades da criança e de seu familiar. Espera-se que tal prática seja dinâmica, flexível e fomentada por intensos processos interativos, estabelecidos entre os profissionais de saúde, a criança e sua família, considerando a não linearidade e a relação de interdependência e de complementaridade que existe no trabalho em saúde.

Nessa consideração, delimitou-se como **objeto de estudo**: os significados que emergem das interações do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica.

O estudo está norteado pelas seguintes **questões de pesquisa**:

Δ Quais os significados que emergem das interações do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica?

Δ Como os enfermeiros desenvolvem o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica?

Portanto, os **objetivos** do estudo são:

Δ Compreender os significados que emergem das interações do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica.

Δ Discutir a complexidade da prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica.

Δ Construir uma matriz teórica substantiva referente à prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica na perspectiva do Pensamento Complexo de Edgar Morin.

De acordo com Mariotti (2010), o termo matriz teórica denota uma estrutura de produção em construção, e como tal, encontra-se aberta à ação e à (re)criação sob novas perspectivas, considerando as mudanças/ inovações da atualidade. Logo, optou-se em utilizar

esse termo no estudo a fim de ressaltar seu dinamismo, incompletude e flexibilidade, indo ao encontro dos pressupostos do referencial teórico selecionado para a interpretação dos resultados.

1.3 Justificando e atribuindo relevância ao estudo

A justificativa e a relevância do presente estudo estão baseadas: na lacuna de pesquisas sobre a dor crônica em contexto oncológico pediátrico; no reconhecimento da dor oncológica crônica como um problema de Saúde Pública; nos seus impactos econômicos e sociais na família e na sociedade; na importância do manejo da dor, visto como um direito da criança e do adolescente hospitalizados; e por último, na lista de prioridades de pesquisa em saúde instituída pelo Ministério da Saúde em 2008.

De modo geral, as produções científicas relacionadas à dor oncológica crônica na população pediátrica têm focado na avaliação e no manejo (JONES et al., 2013; AFSHAN; BASHIR, 2014; NEALE, 2012; BATALHA et al, 2015), nas atitudes e barreiras parentais no manejo da dor oncológica crônica em casa (FORTIER et al., 2014; FORTIER et al., 2012), nas características da dor oncológica crônica em crianças com tumores do Sistema Nervoso Central (SHEPHERD; WOODGATE; SAWATZKY, 2010), bem como nos desafios e impactos da dor crônica em crianças com tumor ósseo (ROSSATO; JACOB, 2006). Existe, portanto, uma lacuna na produção científica acerca do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança oncológica com dor crônica, fato que justifica o desenvolvimento desse estudo.

De acordo com a Agência Nacional de Cuidados Paliativos (2009), a dor crônica se apresenta como um importante problema de saúde pública que solicita atenção dos profissionais de saúde e gestores, independente da circunstância que a ocasionou, posto que acarreta sérios prejuízos pessoais e econômicos à população (KRELING; CRUZ; PIMENTA, 2006).

A esse respeito, estudo de Sled et al (2005) revelou que o Sistema Nacional de Saúde do Reino Unido apresenta um custo anual de aproximadamente 15 mil dólares por adolescente em tratamento de dor crônica. Nessa direção, o estudo de Groenewald et al (2014) apresentou que os Estados Unidos possuem um custo anual que extrapolam 19.5 bilhões de dólares para cobrir despesas decorrentes do tratamento de adolescentes com dor crônica moderada a severa, configurando-se como um alto fardo econômico para a sociedade e para a família do adolescente.

Estima-se que cerca de 90% dos pacientes oncológicos vivenciem a dor crônica em algum momento de seu tratamento (HANDY; KRUDY; BOULIS, 2011). Estudo de Siqueira (2013) realizado com crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer e com os familiares cuidadores, identificou que entre as 100 crianças e adolescentes que participaram da pesquisa, 51% apresentaram registros de dor crônica e 49% apresentaram dor aguda. Na utilização da Escala Multidimensional de Avaliação de Dor (EMADOR), os descritores destacados pelas crianças e adolescentes referentes à dor oncológica foram: desagradável, chata, dolorosa, desconfortável e desgastante. Os descritores de menor atribuição foram: esmagadora, desastrosa, devastadora, queimante e sufocante.

Em relação ao tipo de câncer, foi identificado no estudo supracitado, índice maior para a leucemia (47%), seguido pelos tumores cerebrais (19%), tumores ósseos (18%) e câncer linfático (10%). Corroborando com esse resultado, o estudo de Reis et al (2011) apresentou que no Brasil, entre 1997-2004, a taxa de incidência de leucemia na infância, tendo como base 16 RCBPs (Registro de Câncer de Base Populacional) variou de 24.8 para 76.8 por milhão, sendo baixa em Aracajú e Salvador, e alta em Manaus, Goiânia, Cuiabá e Curitiba. Nesse mesmo estudo, a leucemia mais comum foi a leucemia linfoblástica aguda, correspondendo entre 61-87,5% de todos os casos registrados no RCBPs.

No que tange à tendência de mortalidade por leucemia infantil no estado do Rio de Janeiro, observou-se nos últimos 25 anos (1980-2006) um padrão decrescente e constante nas seguintes localidades: município do Rio de Janeiro, região metropolitana, exceto capital e interior do estado. Nesse recorte temporal, houve registros de 848 casos de óbitos por leucemia infantil na capital, 606 referentes à região metropolitana (exceto capital) e 456 referentes ao interior do estado. Analisando as taxas de mortalidade por leucemia infantil segundo sexo, observou-se uma incidência maior no sexo masculino que feminino (COUTO, et al 2010).

A análise das cinco principais causas de óbitos por câncer na faixa etária de 1 à 18 anos, no período entre 2001 e 2005, revelou que as leucemias e os tumores do Sistema Nervoso Central ocupam a primeira e a segunda posição, respectivamente. As neoplasias do tecido linfático (linfomas não-Hodgkin e Hodgkin), tumores ósseos, tumores originários de partes moles e tumores renais se dividem nas demais posições (BRASIL, 2008).

Aliado à relevância epidemiológica, o tratamento do câncer pediátrico está associado a ocorrência de eventos adversos na dinâmica familiar, visto que provoca modificação nos comportamentos e na rotina dos membros da família, episódios de internação hospitalar, exposição à procedimentos invasivos e a protocolos de quimioterapia antineoplásica, além da

vivência de ansiedade, dúvidas, medos e perdas (KOHLSDORF, COSTA JÚNIOR, 2008). Paralelo ao exposto, está a ocorrência de dor oncológica proveniente do avanço da doença e dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Nesse contexto, Fortier et al (2014) revelaram que crianças com dor oncológica crônica apresentaram dificuldades no âmbito extracurricular (16,7%), doméstico (14,6%), social (12,6%), sono (12,6%) e acadêmico (12,5%) por conta da dor.

Compreende-se que o gerenciamento do cuidado de enfermagem surge como atividade privativa do enfermeiro, capaz de proporcionar o alívio da dor oncológica crônica e de oferecer à família, o suporte necessário para o enfrentamento dessa circunstância. Inserido num projeto coletivo, subsidiado pelo trabalho em equipe, o enfermeiro no gerenciamento do cuidado de enfermagem, deve ser capaz de promover as condições necessárias para que seus liderados possam oferecer à criança e à sua família um cuidado integral e humanizado. Para este fim, ele deve contar com o apoio de todos os profissionais de saúde, bem como com a ajuda da família, que deve estar inserida no planejamento do cuidado, atuando de forma complementar na avaliação e no manejo da dor oncológica crônica.

No gerenciamento do cuidado de enfermagem é imprescindível reconhecer o manejo da dor como um direito, assegurado pelo Conselho Nacional do Direito da Criança e do Adolescente, no qual consta na Resolução nº. 41/1995, que trata dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, no item 7, que a criança e o adolescente têm o direito de não sentir dor na existência de meios que possam evitá-la.

Portanto, entende-se que o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica deve estar fundamentado em um agir ético, técnico e científico e a complexidade que permeia o processo de avaliação e manejo dessa condição, solicita um permanente investimento na articulação de pessoas e ações. Por essa razão, justifica-se o interesse em compreender o objeto de estudo a partir das interações do enfermeiro, ancorado no Pensamento Complexo, posto que a complexidade está presente em todo tecido de constituintes heterogêneos inseparavelmente associados, tecido de acontecimentos, ações, interações, retroações, determinações, acasos que constituem o mundo real (MORIN, 2008).

Nesse sentido, Peduzzi e Ciampone (2014) referem a partir da perspectiva gerencial de enfermagem, a necessidade de estudos sobre o trabalho em equipe, pois seus resultados podem apresentar subsídios para a redefinição das relações interpessoais nos serviços de saúde, o que, por sua vez, contribui para uma política de gestão de pessoas no contexto de trabalho.

Ressalta-se ainda que o Ministério da Saúde (2008), em sua Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, considera necessária a realização de estudos referentes aos processos de gestão do trabalho, ao conhecimento e às tecnologias do ponto de vista organizacional e institucional. Baseado no exposto, o presente estudo possui relevância ao apontar um caminho para a compreensão do processo de trabalho do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, considerando sua interface com o trabalho em equipe. Em que pese o contexto oncológico pediátrico, é notória a necessidade de aprofundar as discussões sobre a atuação do enfermeiro nesse cenário e de criar novos modelos, matrizes e teorias de cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica.

1.4 Apresentando as contribuições do estudo

O estudo tem potencial para contribuir com o fortalecimento científico da Enfermagem Pediátrica Brasileira, ao abordar um tema complexo e instigante que tem desafiado a prática profissional do enfermeiro nos mais variados contextos de saúde. A produção desse conhecimento, ocorreu considerando o rigor teórico e metodológico dos referenciais adotados, os quais atribuíram cientificidade ao conteúdo produzido.

Espera-se que os resultados do presente estudo colaborem com a Instituição onde foi desenvolvida a pesquisa, posto que desvela os significados que emergem das interações do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. A compreensão da realidade significada, possibilita o entendimento da dinâmica do cuidado, favorecendo o delineamento de estratégias gerenciais e assistenciais.

No ensino, espera-se que os resultados desse estudo colaborem para apontar caminhos na formação dos futuros enfermeiros, sobretudo, no que tange ao papel desse profissional no gerenciamento do cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, no âmbito do trabalho em equipe.

Na assistência, o estudo tem alcance prático ao explicar, a partir da matriz teórica substantiva construída, a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, sendo esse um produto de pesquisa fundamental para a proposição de planos de intervenções.

Aliado ao exposto, o estudo visa enriquecer as discussões conceituais sobre o gerenciamento do cuidado de enfermagem, desenvolvidas no Núcleo de Pesquisa Gestão em

Saúde e Exercício Profissional em Enfermagem – GESPEen, do Departamento de Metodologia da Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, bem como subsidiar conteúdo teórico para outros grupos de pesquisa voltados para área da gerência de enfermagem. Considerando que a perspectiva gerencial nesse estudo ocorre no contexto da Enfermagem Oncológica Pediátrica, o presente estudo também pode contribuir para fomentar discussões nos grupos de pesquisa da oncologia pediátrica situados em diferentes regiões do Brasil.

Por último, o presente estudo poderá apontar a necessidade de novos rumos sobre o tema em tela, abrindo caminhos para o desenvolvimento de novas investigações.

Capítulo II

BASES CONCEITUAIS

O presente capítulo foi construído com o objetivo de apresentar os principais conceitos que estruturam o conhecimento das práticas gerenciais do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, estabelecendo interface com o trabalho em equipe.

Está organizado em tópicos, os quais apresentam os conceitos encontrados na literatura sobre o tema em investigação. Diante da variedade dos conceitos, existe um posicionamento do investigador em pontuar os que são utilizados no estudo. Compreende-se que essa vigilância crítica se faz necessária para evitar problemas (desordens) de natureza epistemológica.

2.1 Considerações sobre a dor oncológica crônica na infância

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2012), há quatro sistemas de classificação da dor, a saber:

- Δ Mecanismo fisiopatológico da dor: dor nociceptiva ou dor neuropática;
- Δ Duração da dor: aguda ou crônica;
- Δ Etiologia: maligna ou não-maligna;
- Δ Localização anatômica da dor

Quanto ao mecanismo fisiopatológico, entende-se que a dor nociceptiva ocorre quando a lesão tissular ativa os nociceptores (receptores específicos de dor) que são sensíveis a estímulos nocivos. A dor nociceptiva se divide em somática e visceral. A primeira é causada pela ativação de nociceptores presentes tanto em tecidos superficiais, como também em tecidos profundos. A segunda, é causada pela ativação de nociceptores localizados nas vísceras, podendo ter inúmeras causas. Por outro lado, a dor neuropática é ocasionada por lesões em células nervosas que causam danos aos nervos, podendo ser originada pela compressão do nervo ou pelo processamento anormal da dor no cérebro e na medula espinhal (OMS, 2012).

A esse respeito, a Organização Mundial da Saúde (2012) refere que a dor neuropática na criança com câncer, surge quando há lesão do sistema nervoso, ocasionada por infiltração ou compressão dos nervos ou da medula espinhal, bem como pode ser provocada pelo tratamento antineoplásico (quimioterapia, radioterapia). Ela é intensa e descrita pela criança como queimante, formigamento, ardente e piscando

No que tange ao tempo de duração, a dor aguda surge como resultado de uma lesão tecidual, estimulando os nociceptores, mas que tende a desaparecer quando o ferimento cicatriza. Por outro lado, a dor crônica é contínua (persistente) ou recorrente (episódica) e persiste além do tempo normal esperado (OMS, 2012). Enquanto a primeira é geralmente auto-limitada, em alguns pacientes, a dor persiste além do tempo de cura esperado (arbitrariamente definido > 3–6 meses) e se desenvolve em dor crônica (APS, 2012).

A classificação da dor por etiologia é considerada pela Organização Mundial de Saúde (2012) de pouca relevância para o tratamento da dor em crianças, ao passo que essa categorização baseia-se na doença subjacente ser maligna ou não-maligna. No que tange à classificação anatômica, esta se refere à localização no corpo (cabeça, pescoço, costas) ou à função anatômica do tecido afetado (miofascial, reumática, esquelética).

Entre as causas de dor recorrente na criança, pode-se citar (OMS, 2012):

- Δ Por doenças crônicas como artrite, doença falciforme e reumatológica. Por condições crônicas, como doença inflamatória intestinal que pode causar dor abdominal recorrente;

- Δ Por trauma físico, lesões térmicas, elétricas e químicas;

- Δ Por doenças que ameaçam a vida e que levam à ocorrência da dor aguda e/ou crônica, como por exemplo, o câncer e o HIV/AIDS.

A dor é, portanto, uma das mais frequentes causas de incapacidade e sofrimento em pacientes com câncer, sendo que 80% desses, a experimentarão em algum momento da evolução de sua doença (BRASIL, 2001). Em termos de incapacidade e sofrimento, se ressalta que a dor crônica no contexto oncológico pode se apresentar mais expressiva, devido à sua persistência e recorrência, sendo uma condição potencializadora de modificações biopsicosociais que surgem ao longo da vida da criança com câncer.

A dor moderada ou intensa ocorre em 30% dos pacientes com câncer em tratamento e em 60-90% dos pacientes com câncer avançado. A dor experimentada pelo paciente com câncer pode ter como causa: o próprio câncer, sendo esse o fator mais comum (46-92%); relacionada ao câncer (12-29%); associada ao tratamento antitumoral (5-20%); como também associado às desordens concomitantes (8-22%) (BRASIL, 2001).

Na infância, estudo de Von Der Weid (2006) realizado com crianças e adolescentes com câncer, revelou que entre os tipos frequentes de câncer, como as leucemias e os tumores sólidos, a dor foi o fenômeno clínico mais expresso pelas crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

Nessa direção, Micelli (2005) ressalta os aspectos psicológicos que rondam a criança com dor oncológica. Para a psicóloga, o retorno da criança ao hospital para a reinternação, gerada principalmente pela dor não controlada ou dor crônica, pode fragilizá-la emocionalmente, e a partir dessa experiência, ela pode acreditar que está recebendo de volta a doença que havia deixado no hospital após a alta. Tal circunstância favorece o surgimento de sentimentos como medo e desamparo, os quais dificultam o controle da dor e ameaçam a aliança terapêutica previamente estabelecida entre a equipe e a criança.

O tratamento da dor oncológica é considerado um dos princípios dos cuidados paliativos. Essa modalidade de cuidado pode ser compreendida como uma abordagem capaz de promover a qualidade de vida aos pacientes e familiares que enfrentam enfermidades que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio dos sintomas. Nessa conjuntura, esse tipo de abordagem solicita a identificação precoce, a avaliação e o tratamento da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (ANCP, 2009).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009), ressalta que o adequado gerenciamento da dor e de outros sintomas, deve ser considerado a pedra fundamental no cuidado à criança em atenção paliativa oncológica. Acrescenta que essa atividade implica em familiaridade no uso de estratégias terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas.

Cuidado paliativo e dor evocam o conceito "dor total" elaborado pela inglesa Cicely Saunders. Tal conceito tem sido bem aceito na comunidade de cuidados paliativos, embora há pesquisadores que defendem o conceito de "sofrimento total". Na perspectiva da "dor total", entende-se que a dor é constituída pela interação dos componentes: físico, espiritual, social e psicológico, que são experimentados e manifestados de forma singular por cada indivíduo (IASP, 2009b).

Na "dor total" a dor física pode ser derivada dos efeitos direto do tumor, pelo tratamento ou pela presença de comorbidades não relacionadas. A dor espiritual inclui questões existenciais, busca de significado e propósito, bem como está relacionada à fé da pessoa. A dor social se refere à posição da pessoa na sociedade e à cultura da qual faz parte e abrange as questões financeiras e familiares da mesma. A dor psicológica é causada e afetada pelo medo, ansiedade e depressão (IASP, 2009b).

Salienta-se que esses vários componentes devem ser abordados simultaneamente pelo profissional de saúde, pois do contrário, significa que a dor está sendo inadequadamente gerenciada. Por essa razão, enfatiza-se que a abordagem à pessoa com dor oncológica deve ser realizada por uma equipe multiprofissional de saúde, na qual deve constar o médico, o

enfermeiro, o fisioterapeuta, o assistente social, o psicólogo, o farmacêutico e o capelão (IASP, 2009b).

2.2 Apontamentos acerca da avaliação e mensuração da dor oncológica crônica

A avaliação e mensuração da dor oncológica crônica, demandam do profissional de saúde, conhecimento científico sobre a dor, conteúdo teórico sobre o desenvolvimento infantil, sensibilidade e o conhecimento da aplicabilidade dos diversos instrumentos existentes para mensurar a experiência dolorosa. Abordagens para a mensuração da dor, incluem variados tipos de instrumentos, como as escalas verbais, numéricas, observacionais, questionários, autorregistros e respostas fisiológicas (DA SILVA, RIBEIRO-FILHO, 2011).

Na avaliação e mensuração da dor oncológica crônica, é importante conhecer as qualidades psicométricas do instrumento selecionado, bem como as medidas e dimensões que o mesmo se propõe a explorar. As dimensões da dor avaliadas podem ser: intensidade, localização, duração e qualidade afetiva/sensorial/cognitiva. Por sua vez, as medidas usadas para a avaliação da dor, consistem: no autorrelato, na observação comportamental e nas medidas fisiológicas, sendo essas duas últimas complementares a primeira (CORREIA; LINHARES, 2008).

As escalas para avaliação e mensuração da dor oncológica crônica, podem ser unidimensionais ou multidimensionais. As escalas unidimensionais exploram apenas uma dimensão da dor; enquanto que as multidimensionais, exploram duas ou mais dimensões. Sob essa perspectiva, ressalta-se que a natureza multidimensional da dor sugere o uso de escalas multidimensionais para resultados mais fidedignos.

Sem uma avaliação e mensuração adequada, a dor pode ser mal interpretada ou subestimada, o que pode levar a manipulação inapropriada e prejudicar a qualidade de vida do cliente (SOUSA, et al, 2010). Na infância, é importante considerar aspectos como a idade da criança, seu desenvolvimento cognitivo, o contexto sociocultural e as variações de desenvolvimento nas manifestações comportamentais da dor (OMS, 2012).

A esse respeito, há muita discussão e pouco consenso sobre a avaliação e a mensuração da dor e sua relação com a fase de desenvolvimento da criança. A revisão sistemática da literatura realizada por Correia e Linhares (2008), citando Puccini e Bresolin (2003) revela que a partir de dois anos de idade, a criança pode fornecer informações importantes sobre sua dor, como por exemplo, o seu local, porém nessa fase ela raramente compreende os conceitos relativos à intensidade e à qualidade de sua dor. Corroborando com

essa assertiva, a Organização Mundial de Saúde (2012), ancorando-se em literatura pertinente sobre o tema, acrescenta que a capacidade de indicar verbalmente a presença de dor, emerge entre os dois e quatro anos de idade e que aos poucos, a criança aprende a distinguir três níveis de dor: muito pouco, pouco e muito. De acordo com Borghi (2014), apoiada na Teoria de Desenvolvimento Cognitivo (TDC) de Piaget, a criança com três ou quatro anos de idade já apresenta um conhecimento cognitivo suficiente para relatar sua intensidade da dor, nivelando como pouco ou muito.

Aos cinco anos de idade, a criança pode descrever a dor e sua intensidade. Já aos seis anos, a criança pode diferenciar claramente os níveis de dor. Entre os sete e 10 anos, a criança pode explicar por que dói (OMS, 2012). Por outro lado, Siqueira (2013) ressalta em seu estudo, que há autores que defendem a ideia que crianças entre três e cinco anos, não possuem adequação verbal para expressarem a intensidade de sua dor e, além disso, apresentam dificuldades em distinguir dor e medo, limitando autorrelatos mais precisos.

De todo modo, por apresentar-se como fenômeno subjetivo, o melhor meio de mensurar a dor é pelo autorrelato (“dor como o próprio sujeito declara”). Nessa perspectiva, o cliente é considerado um instrumento de avaliação. Tal medida possibilita a utilização de diversos parâmetros para a avaliação e a mensuração da dor humana (SOUSA, et al, 2010). Nas crianças com incapacidades de se comunicar verbalmente, o autorrelato é inviável. Nesse particular, os relatos dos pais e/ou cuidadores, aliado às medidas comportamentais e fisiológicas se apresentam como importantes parâmetros para a avaliação da dor (OMS, 2012).

Entre as escalas utilizadas para a avaliação da dor na pediatria, destacam-se: Facial Affective Scale (FAS) (MCGRATH, et al, 1996); Children’s Hospital of Eastern Ontario Pain Scale (CHEOPS) (SURASERANIVONGSE, et al, 2001); Objective Pain Scale (OPS) (SURASERANIVONGSE, et al, 2001); Child Facial Coding System (BREAU, et al, 2002); Alder Hey Triage Pain Score (AHTPS) (STEWART, et al, 2004); Pediatric Pain Profile (PPP) (HUNT, et al, 2004); Cartões das Qualidades de Dor (ROSSATO; MAGALDI, 2006); Face, Legs, Activity, Cry and Consability (FLACC) (VOEPEL-LEWIS, et al, 2010); Toddler Preschool Postoperative Pain Scale (TPPPS) (VOEPEL-LEWIS, et al, 2010).

Na oncologia pediátrica, estudo de Silva e Thuler (2008) concluiu que a Escala de Faces Revisada (FPS-R) e a Face, Legs, Activity, Cry and Consability (FLACC), revelaram-se como escalas de fácil compreensão para avaliação da dor em crianças e adolescentes brasileiros com câncer. A Escala Multidimensional de Avaliação de Dor (EMADOR) é uma escala prática, confiável, sensível e válida que pode ser utilizada para avaliar tanto a dor

aguda, como também a crônica, pois possui descritores que caracterizam ambos os tipos de dor, em diferentes experiências, quadros clínicos e fase do ciclo vital (SOUSA, et al, 2010).

Uma revisão sistemática da literatura sobre escalas de avaliação da dor persistente em crianças com câncer, identificou que escalas unidimensionais e multidimensionais têm sido utilizadas para avaliar a dor persistente em criança com câncer, quais sejam: VAS (Visual Analogue Scale), FPS-R (Faces Pain Scale - Revised), BD (Body Diagram), BFS (Baby Faces Scale), CCS (Cartoon Character's Scale), NRS (Numeric Rating Scale), OS (Oucher Scale), LSSC (Life Situation Scale for Children), NS (Nominal Scale), APPT (Adolescent Pediatric Pain Tool), WBFS (Wong Backer Faces Scale), MSAS (Memorial Symptom Assessment Scale), FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability), PCT (The Pocker Chip Tool), PBO (Preschool Body Outline), DM (Dot Matrix) e ABO (Adolescent Body Outline) (Batalha et al., 2015).

Sobre a dor crônica, a revisão sistemática de Correia e Linhares (2008) identificou que entre os 18 estudos que se lançaram a avaliar as propriedades psicométricas dos instrumentos de mensuração da dor, 15 tinham como foco apenas a dor aguda, enquanto que apenas três eram apropriados para avaliação da dor crônica. Segundo as autoras, esse resultado mostra que em sua maioria, os instrumentos focam mais na dor aguda que crônica, pois essa última é de difícil identificação, sendo mais complexa que a primeira.

Entre os sinais comportamentais que podem ser identificados em crianças com dor crônica que apresentam doença que ameaçam a vida, estão (OMS, 2012):

- Δ Postura anormal
- Δ Medo de ser movido
- Δ Falta de expressão facial
- Δ Falta de interesse no ambiente
- Δ Tranquilidade indevida
- Δ Aumento da irritabilidade
- Δ Mau humor
- Δ Perturbações do sono
- Δ Raiva
- Δ Alterações no apetite
- Δ Mau desempenho escolar

Ressalta-se que a ausência desses sinais, não significa que a criança esteja sem dor e que não precise de cuidados para evitá-la (OMS, 2012). É comum vivenciar situações em que a criança hospitalizada nega a experiência dolorosa por temer procedimentos invasivos que

geram sofrimento. Logo, é interessante que os sinais comportamentais não sejam utilizados isoladamente na avaliação da dor, mas em complemento com outras medidas.

2.3 Cuidado, cuidado de enfermagem e o gerenciamento do cuidado de enfermagem

Para Maia e Vagheti (2008) o cuidado implica em continuidade, é um processo que não pode ser fragmentado, segmentado, e como tal, demanda sensibilidade, atitude de desvelo, solicitude, atenção, troca, sinergia, sentimentos que favoreçam o processo de viver. Esse olhar para a subjetividade remete a Boff (2004), que apresenta o cuidado como essência da vida humana. Para o autor, o cuidado vive do amor, da ternura, da carícia, da compaixão, da convivialidade e da justa medida em todas as coisas.

Por conseguinte, Erdmann (1996, p.130) compreende o cuidado como:

Um sistema que depende das interações entre os indivíduos, os quais dependem do cuidado, da atitude de facilitação, entre ajuda e comunhão para o crescimento e sobrevivência de ambos, dos domínios individual e coletivo/social e ainda, depende das condições da natureza.

Para a autora supracitada e colaboradores (2005), a prática do cuidado, considerando as suas múltiplas dimensões, promove o conforto, a segurança, o convívio com a doença, com o viver e o morrer, possibilitado pela solidariedade humana. A esse respeito, cumpre destacar que a solidariedade humana leva-nos ao conhecimento do outro e de si próprio enquanto seres dependentes uns dos outros. É sobre essa perspectiva de cuidado que o presente estudo se apoia.

Essa perspectiva remete ao autocuidado, que para Lunardi et al (2004) é entendido como uma relação do profissional consigo mesmo, uma ocupação e, acrescento, uma (pre)ocupação consigo próprio para agir eticamente na área da saúde. Assim, o cuidado é percebido como uma experiência relacional que favorece o conhecimento de si e do outro nos diversos ambientes onde é desenvolvido.

Para Collière (1999), cuidar significa tomar de conta *“é um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade a que somos levados a prestar a toda pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda”* (p.235). Nesse sentido, o cuidado revela-se como uma experiência de troca mútua que se dá por meio de relacionamentos e interações entre os envolvidos nesse processo.

Vale e Pagliuca (2011) compreendem o cuidado de enfermagem como (p.112):

Fenômeno intencional essencial à vida que ocorre no encontro de seres humanos que interagem por meio de atitudes que envolvem consciência, zelo, solidariedade e amor. Expressa um “saber-fazer” embasado na ciência, na arte, na ética e na estética direcionado às necessidades do indivíduo, da família e da comunidade.

O cuidado de enfermagem quando compreendido como uma complexa conexão intersubjetiva, se configura como processo dinâmico e não linear capaz de originar um emaranhado de interações e relações, as quais se mostram necessárias para manter o sistema de cuidado de enfermagem de forma ampla e complexa (KLOCK et al, 2008). Logo, o cuidado de enfermagem é por si só complexo, dialógico e multidimensional por centrar-se na pessoa humana (ERDMANN, BACKES, MINUZZI, 2008). É, portanto, um modo de se relacionar com o outro, atento às suas necessidades e singularidades. É sobre esse conceito de cuidado de enfermagem que o presente estudo se apoia.

O cuidado de enfermagem para Figueiredo et al (2009, p.414) é compreendido como:

Um conjunto de ações (ações e atos de cuidado) desenvolvidas em situações de cuidado e dirigidas às pessoas sadias ou adoecidas, às demais pessoas a ela ligadas, às comunidades e aos grupos populacionais com a meta de promover e manter conforto, bem-estar e segurança, no máximo limite de suas possibilidades profissionais e institucionais, é uma ação incondicional do corpo que cuida e envolve impulsos de amor, de ódio, de alegria, prazer, esperança, desespero, energia porque é um sujeito em situação que envolve disponibilidade do corpo que cuida para tocar, manipular humores e odores; é um ato libertador que representa a essência da ação humana que é carregada de emoção e de possibilidade de manter o outro livre; é uma ação política e pode ser revolucionária porque seu acontecimento pode romper com o passado, com o que está estabelecido como cuidado e tornar os envolvidos sujeitos de suas próprias ações.

O cuidado de enfermagem se caracteriza pelo acompanhamento contínuo e permanente realizado por um conjunto de agentes, o que demanda ações de gerência e um trabalho em equipe (PEDUZZI; CIAMPONE, 2014). Desse modo, o gerenciamento do cuidado de enfermagem é o que orienta as práticas de cuidado e que o torna possível de ser desenvolvido. Nesse sentido, cabe apresentar alguns significados acerca do gerenciamento do cuidado de enfermagem encontrados na literatura.

Rossi e Lima (2005) revelam que o gerenciamento do cuidado direciona o cuidado como foco da atenção profissional, utilizando os saberes administrativos como mais uma tecnologia visando sua concretização. As autoras ressaltam que o gerenciamento do cuidado de enfermagem demanda dos enfermeiros uma visão que integre e acolha os valores impressos nas necessidades das pessoas. Por esse olhar, o gerenciamento do cuidado de

enfermagem deve ocorrer em conformidade com as reais circunstâncias da equipe de saúde e sobremodo, da pessoa cuidada.

O gerenciamento do cuidado consiste em um processo amplo que envolve ações de cuidado, ações administrativas, burocráticas ou não, ações educativas e de pesquisa, todas convergindo para o bem do paciente, ou seja, o gerenciamento do cuidado é compreendido como a convergência entre cuidar/gerenciar (WILLIG, LENARDT, TRENTINI, 2006).

O gerenciamento do cuidado de enfermagem se designa como expressão chave do trabalho de enfermagem, momento no qual a articulação entre as dimensões gerencial e assistencial, visam atender as necessidades de cuidado do paciente, da equipe de enfermagem e da instituição (HUSMANN, PEDUZZI, 2009; PIRES, MATOS, 2006; PINHO, SANTOS, KANTORSKI, 2007). Logo, a desarticulação entre essas dimensões leva ao desenvolvimento de um cuidado fragmentado, parcelar e, portanto, insuficiente para atender as múltiplas demandas do paciente, da equipe de enfermagem e da instituição.

Corroborando com essa assertiva, Martins, Nakao e Fávero (2006) revelam a fundamental importância de se exercer um gerenciamento do cuidado de enfermagem que seja capaz de conciliar os aspectos administrativos e assistenciais. Assim, essa perspectiva deve ser valorizada desde a formação do enfermeiro e a desarticulação entre essas duas dimensões não contribuem para uma prática de enfermagem qualificada.

Cristovam (2009) destaca a importância do profissional possuir competências gerenciais para um gerenciamento de qualidade. A autora define competências gerenciais como um conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes intrínsecas a cada atividade realizada pelo gerente, conforme os diferentes níveis de gestão, de modo a agregar valor econômico e social à instituição e aos indivíduos nela inseridos. Nessa direção, três elementos são fundamentais para a prática do gerenciamento: conhecimento (saber), habilidade (saber-fazer) e atitude (saber-ser/saber-agir).

Felli e Peduzzi (2010) ressaltam que a enfermagem moderna surge exercendo o gerenciamento, haja vista que suas atividades se direcionam tanto para a organização do ambiente, quanto para a organização e o treinamento dos agentes de enfermagem.

O gerenciamento se concretiza por intermédio das pessoas e desse modo, o gerente planeja, organiza, coordena, dirige e avalia o trabalho realizado pelos membros de sua equipe. Somam-se às funções mencionadas, outros instrumentos, a saber: a supervisão, a motivação, a comunicação e a delegação (WILLIG, 2004).

A esse respeito Chistovam, Porto e Oliveira (2012) referem que a gerência do cuidado de enfermagem é desenvolvida mediante o uso de ferramentas e instrumentos

gerenciais que condicionam sua prática. Nessa perspectiva, são consideradas ferramentas gerenciais as seguintes etapas do processo administrativo: planejamento, execução, avaliação e controle. Os instrumentos gerenciais são: coordenação, supervisão, comunicação, observação e delegação.

Silva (2010c) em sua Tese de Doutorado, buscando compreender o significado do gerenciamento do cuidado de enfermagem no contexto da atenção paliativa oncológica, revela que o gerenciamento do cuidado de enfermagem se expressa como necessário ao planejamento e à organização da assistência de modo a manter ou restabelecer a ordem no cenário do cuidado. Aliado a essa perspectiva, o gerenciamento do cuidado de enfermagem na atenção paliativa oncológica, é marcado pela complexidade do contexto de atuação e das pessoas assistidas, e por isso, demanda uma prática gerencial participativa e a interdisciplinaridade contra a racionalização das ações.

O gerenciamento do cuidado de enfermagem é um processo dinâmico que se apoia na tríade que valoriza a equipe de saúde, a instituição e o paciente. Essa tríade comporta relacionamentos que se dão por meio de processos interativos (DANTAS, 2008), os quais devem ser fortalecidos com o objetivo de atender as necessidades de todos os envolvidos no cuidado, sobretudo, as do paciente hospitalizado.

Portanto, pensar no gerenciamento do cuidado de enfermagem significa incorporar atividades de âmbito administrativo e assistencial. Significa ancorar-se nas ferramentas e instrumentos administrativos para viabilizar a operacionalização do cuidado. Implica em relacionar-se com o outro, gerenciar pessoas, materiais, unidades, instituições. Sugere estar atento ao que o outro diz, sente, expressa, manifesta. Remete a desenvolver o cuidado junto e com o ser cuidado. Pressupõe o uso de tecnologias de cuidado que capturem a inseparabilidade entre o administrar e o cuidar.

2.4 Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica no âmbito do trabalho em equipe

Gerenciar o cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em contexto oncológico, pressupõe o estabelecimento de relações humanas que resultem em processos interativos, capazes de subsidiar a prevenção, a identificação precoce, a avaliação, o manejo imediato e o acompanhamento comportamental da criança em crise álgica. Sugere o uso de ferramentas e instrumentos gerenciais, aliados à sensibilidade humana na implementação do cuidado de enfermagem.

No âmbito do trabalho em equipe, o gerenciamento do cuidado de enfermagem se configura como uma atividade de competência do enfermeiro, o qual deve estar em sintonia com a dinâmica dos relacionamentos interprofissionais. Cabe pontuar o importante papel do enfermeiro na prevenção, na avaliação, no manejo e no acompanhamento dos cuidados implementados em equipe, pois sabe-se que essa criança necessita de uma abordagem multiprofissional para o atendimento de suas múltiplas necessidades.

Baseado no exposto, a IASP (2012) publicou um esboço de aprendizagem interprofissional, no qual constam importantes aspectos a serem considerados na formação do enfermeiro para o controle da dor, os quais devem:

- Δ Identificar os pacientes que possuem dor;
- Δ Realizar uma avaliação abrangente da dor, incluindo seu impacto sobre o paciente e sobre a família;
- Δ Realizar ações para controlar a dor e avaliar a eficácia das medidas implementadas;

No que tange ao manejo da dor, a IASP (2012) ressalta a importante atuação do enfermeiro em:

- Δ Estabelecer os objetivos do manejo da dor com os pacientes e seus respectivos cuidadores familiares;
- Δ Identificar paciente, cuidador familiar e barreiras clínicas para o gerenciamento eficaz da dor;
- Δ Utilizar intervenções farmacológicas e não farmacológicas apropriadas para o manejo da dor;
- Δ Manejo multimodal e interprofissional da dor;
- Δ Monitorar o alívio da dor e gerenciar efeitos adversos.

No âmbito da abordagem multiprofissional para o manejo da dor, a IASP (2012) ressalta os seguintes pontos:

- Δ Definição do papel de cada profissional;
- Δ Contribuição específica da enfermagem;
- Δ Valorização do paciente e de seus familiares como membros integrantes da equipe de manejo da dor;
- Δ Cuidados paliativos, incluindo hospice, home care e os cuidados de longa duração;
- Δ Educação do paciente e de sua família para o manejo da dor;
- Δ Integração e coordenação dos cuidados com o planejamento da alta;

- Δ Promoção da saúde para a prevenção da dor crônica.

No contexto oncológico, o Manual de Cuidados Paliativos (2009), referenciando a Organização Mundial de Saúde, apresenta os seis princípios básicos para o tratamento farmacológico da dor:

- Δ Pela boca: via oral sempre que possível;
- Δ Pelo relógio: doses regulares;
- Δ Para o indivíduo: de acordo com as necessidades específicas do doente;
- Δ Pela “escada analgésica”;
- Δ Uso de adjuvantes;
- Δ Atenção aos detalhes;

A "escada analgésica" é composta pelos degraus a seguir:

- Δ 1º Degrau: Dor Leve (analgésicos não opióides; drogas adjuvantes);
- Δ 2º Degrau: Dor Moderada (opióides fracos: codeína, tramadol, propoxifeno; adjuvante);
- Δ 3º Degrau: Dor Severa (opióides fortes: morfina, oxicodona, metadona, fentanil; drogas adjuvantes);

Em configuração atualizada, os princípios do tratamento farmacológico de dor persistente em crianças com doenças crônicas estão expostos a seguir (OMS, 2012):

- Δ Uso da estratégia bifásica;
- Δ Administração em intervalos regulares e não por demanda;
- Δ Uso de uma via de administração apropriada (mais simples, eficaz e menos dolorosa - oral mais cômoda e barata);
- Δ Tratamento individualizado

Referindo-se à criança com dor persistente relacionada à doença crônica, a Organização Mundial de Saúde (2012) apresenta a escada analgésica constituída por dois degraus: dor leve e dor moderada à grave. Em que pese a população pediátrica, a abordagem em duas etapas é considerada mais eficaz, visto que defende a utilização de opióides fortes em doses baixas para o controle da dor moderada à grave, pois os benefícios do uso de um opióide forte e eficaz, superam os de um opióide de potência intermediária nesta população. Ademais, embora sejam reconhecidos os riscos quanto ao uso de opióides fortes em população pediátrica, a OMS (2012) os consideram aceitáveis quando comparados às incertezas das respostas das crianças ao tramadol e à codeína, opióides de potência intermediária.

Nas crianças avaliadas com intensidade de dor leve, o paracetamol e o ibuprofeno são considerados como primeira opção, enquanto que os opióides se configuram como medicamentos de escolha para as crianças avaliadas com intensidade de dor moderada a grave. Ressalta-se que o paracetamol se apresenta como a única opção em crianças menores de três meses de vida, avaliadas com intensidade de dor leve (OMS, 2012).

Aliado ao exposto e referindo-se ao cuidado à criança com dor crônica, estudo de Palermo et al (2010) evoca a necessidade de uma prática baseada em evidências e ressalta que os resultados de pesquisas devem ser rotineiramente implementados na prática de cuidados à criança com dor crônica. No mesmo estudo, os autores concluíram que as terapias psicológicas (estratégias de relaxamento, intervenções de pais, estratégias cognitivas) podem causar uma redução na intensidade da dor vivenciada pela criança.

Os profissionais de saúde e os familiares das crianças têm uma responsabilidade conjunta no cuidado à criança com dor oncológica crônica. Os pais e/ou cuidadores podem colaborar no cuidado à criança, apoiando a avaliação da dor e decidindo juntamente com a equipe as medidas a serem empregadas para o manejo da dor (OMS, 2012).

Em crianças com dor crônica, considera-se importante avaliar o grau de restrição física e social da criança, incluindo suas atividades relacionadas com a escola (OMS, 2012). Estudo de Forgeron et al (2010), revela que crianças com dor crônica têm mau funcionamento social, menos amigos, sofrem mais vitimização entre os pares, vivenciam isolamento, recebe avaliações menos positivas de seus pares em comparação às crianças sem dor crônica. Esse resultado apresenta as adversidades de âmbito social, psicológico, afetivo e comportamental vivenciadas por crianças com dor crônica em fase escolar.

No estudo de Bueno, Neves e Rigon (2011), identificou-se que 60% das crianças com câncer hospitalizadas que apresentaram queixa algica, se encontravam em idade escolar; crianças em idade pré-escolar corresponderam a 24%, seguidas pelos lactentes 9%. No mesmo estudo, foi encontrado uma dificuldade dos profissionais de saúde localizar a dor da criança, sobretudo quando se tratava de lactente ou se encontrava em fase pré-escolar, o que reforça a necessidade de investimentos na capacitação profissional para o desenvolvimento de competências para a correta avaliação da dor oncológica pediátrica.

Capítulo III

ABORDAGEM TEÓRICA E METODOLÓGICA

Nesse capítulo são apresentados os conceitos e princípios que sustentam o Pensamento Complexo de Edgar Morin e sua interface com a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem. Alguns deles foram utilizados na interpretação e discussão dos resultados do presente estudo com vistas à compreensão da complexidade que envolve o objeto de pesquisa em tela. Em seguida, estão descritas as etapas metodológicas que possibilitaram a construção da matriz teórica. Nessa conjuntura, estão expostas as características da *Grounded Theory*, as particularidades do contexto de pesquisa, bem como as técnicas e ferramentas analíticas utilizadas no processo de produção e análise de dados.

3.1 O Pensamento Complexo a partir de Edgar Morin e sua interface com o gerenciamento do cuidado de enfermagem

A palavra complexidade, vem do latim *complexus*, que significa dizer “o que é tecido em conjunto”. Por complexidade, compreende-se um tecido de constituintes heterogêneos inseparavelmente associados, que podem ser representados por acontecimentos, ações, interações, retroações, determinações e acasos inerentes ao mundo real. A complexidade é, portanto, um desafio e não uma resposta (MORIN, 2008), sendo uma perspectiva que se propõe a dialogar com as diversas dimensões que constituem os fenômenos, os objetos, enfim, com a realidade (ERDMANN, 2005).

A palavra *complexidade* segundo Mariotti (2010) se refere ao mundo real, que por sua vez, apresenta uma infinidade de sistemas entrelaçados, ligados, conectados e assim, interdependentes e inclui a natureza, as sociedades e as instituições humanas. Para o autor, tudo se encontra interligado, ou seja, tudo está tecido em conjunto, o que possibilita inferir que quando um ponto do sistema se modifica, a mudança repercute no todo, mesmo que as repercussões sejam em um primeiro momento imperceptíveis em termo de causa e efeito, pois nos sistemas complexos as relações de causa e efeito são com frequência não lineares.

Desse modo, o pensamento complexo é, então, um modo de pensar a realidade que quando provido de princípios como o da ordem, leis, algoritmos, certezas e ideias claras, patrulha o nevoeiro, o incerto, o confuso e o indizível (MORIN, 2010a). Na perspectiva da complexidade, o sistema gerencial da enfermagem será tanto mais complexo, quanto maior a sua capacidade de operar com a desordem e com as incertezas inerentes ao cotidiano hospitalar, visto que essa abordagem procura levar em conta o máximo de informações, como

também conhecer e reconhecer o variado, o incerto e o aleatório (ERDAMANN, BACKES, MINUZZI, 2008).

Segundo Morin (2008), a complexidade se expressa na relação dialógica ordem/desordem/organização. A ordem se refere a tudo o que é repetição, estabilidade, constância, regularidade, invariância. Está relacionada a tudo aquilo que pode ser previsto, que é aceitável, plausível, provável. A desordem se refere à irregularidade, ao desvio em relação a uma dada estrutura, ao aleatório, aos acontecimentos, aos acidentes, às desorganizações, às desintegrações, aos erros e ruídos, às imprevisibilidades e às incertezas. Por sua vez, a organização é entendida como constituinte do sistema. Logo, ela agrega características da unidade (parte) e da multiplicidade (todo). Vale destacar que a organização não pode ser confundida e reduzida à ideia de ordem, embora a comporte e produza (MORIN, 2010a).

Morin (2010b) sugere conhecer o mundo dos fenômenos complexos a partir da combinação dos elementos ordem/desordem/interação/organização. Tais elementos são interdependentes e, portanto, não podem ser vistos e analisados separadamente. O autor conceitua a combinação dos elementos como *tetragrama*, o qual possibilita conceber a morfogênese, as transformações, as complexificações, os desenvolvimentos, as degradações, as destruições, as decadências dos fenômenos, permitindo conhecê-los na sua complexidade e multidimensionalidade. Assim sendo, valorizar a relação dialógica entre a ordem/desordem/interação/organização dos fenômenos, revela-se como passo inicial e fundamental para se pensar na complexidade das coisas e objetos.

Nesse sentido, a complexidade não pode ser vista como receita, como resposta, mas como um desafio para se pensar sobre a realidade. Ela emerge como condição enriquecedora da reflexão crítica e filosófica. Surge como dificuldade, incerteza e não como clareza e resposta. Repousa em toda tentativa em conceber a identificação, a diferenciação e a articulação dos aspectos de um fenômeno multidimensional (MORIN, 2010b).

Desse modo, a complexidade se apresenta como uma perspectiva para o enfermeiro pensar, organizar, implementar, avaliar e analisar suas atividades no que concerne ao gerenciamento do cuidado de enfermagem. Frente à dialógica ordem/desordem/interação/organização que permeia a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, o pensamento complexo surge como um convite a associar a dimensão assistencial com a dimensão gerencial, a contextualizar as ações de cuidado, a valorizar a multidimensionalidade da criança e a considerar a multifatorialidade da dor oncológica crônica nas relações de cuidado.

Gerenciar o cuidado de enfermagem na perspectiva da complexidade, significa para além da dimensão técnica-administrativa, pensar na articulação das diferentes funcionalidades dos profissionais, na articulação dos diferentes sistemas institucionais e operacionais, como também na articulação destes com o meio social. Significa aceitar que existe uma contradição que necessita ser superada e confrontada nas relações de cuidado (ERDAMNN, BACKES, MINUZZI, 2008).

A organização, a dinamização e o gerenciamento do cuidado sob a lente da complexidade, implica em reconhecer o ser humano como complexo, multidimensional, singular e igualmente, reconhecer a interatividade entre as equipes de enfermagem, as equipes de saúde, os clientes, os familiares, os gestores externos e internos, os colaboradores ou fornecedores, os grupos sociais e tantos outros que integram a vida da instituição (ERDAMNN, BACKES, MINUZZI, 2008).

A consciência da multidimensionalidade revela que qualquer visão unidimensional, especializada, parcelar, é pobre e insuficiente para a compreensão da complexidade dos fenômenos (MORIN, 2008). Tal assertiva evoca a necessidade de incorporar o pensamento complexo em nossas relações, que segundo Morin (2011), é aquele que tenta responder ao desafio da complexidade. É um pensamento que se esforça em fazer as ligações e as religações das dimensões de um fenômeno. Trata-se de um pensamento capaz de contextualizar, de situar o conhecimento e uma informação em seu contexto, a fim de que eles adquiram sentido.

Sob essa perspectiva, Morin (2010a, p. 89) ressalta a necessidade de “*substituir um pensamento que isola e separa, por um pensamento que distingue e une. É preciso substituir um pensamento disjuntivo e redutor, por um pensamento do complexo, no sentido originário do termo complexus: o que é tecido junto*”. Por esse olhar, entende-se que o pensamento disjuntivo isola, fragmenta, separa, reduz o fenômeno às suas partes; enquanto que o pensamento complexo, é aquele que capta as conexões entre o todo e as partes, entre as partes e o todo. Na perspectiva da complexidade, valoriza-se a unidade na multiplicidade, bem como a multiplicidade na unidade.

A associação entre o todo e as partes e entre as partes e o todo, forma o sistema complexo. É esse circuito ativo, dinâmico e flexível que caracteriza a complexidade dos sistemas vivos. Mariotti (2010) registra que há dois tipos de sistemas: os abertos e os fechados. Os sistemas fechados estão em estado de equilíbrio, não trocam matéria, energia e informação com o ambiente e por isso, sua energia interna tende a se extinguir. Esse fenômeno tem como resultado final a desorganização. Por outro lado, os sistemas abertos são

estáveis, porém longe do equilíbrio. Trocam energia, matéria e informação com o ambiente e por isso, podem produzir novas estruturas (auto-organização). O sistema aberto, embora estável, não é estático e sendo assim, apresenta uma dinamicidade ao possibilitar a troca de energia, matéria e informação com o ambiente externo.

Compreende-se a Enfermagem como um sistema complexo, pois seus serviços encontram-se inseridos num sistema complexo maior, a saúde. Diante de sua evolução, a Enfermagem é vista como um sistema complexo em permanente interação com os outros sistemas, a saber: os serviços médicos, odontológicos, psicológicos, entre outros, configurando-se como sistema complexo adaptativo (VIEIRA, et al 2009). Em virtude dessa complexidade, torna-se necessário que os profissionais de saúde valorizem as conexões que existem entre suas atividades e tomem a relação de interdependência em consideração em seus processos de trabalhos (PEDUZZI; CIAMPONE, 2014) no sistema de cuidados em saúde.

O sistema não deve ser considerado apenas por uma perspectiva de unidade global, mas como *unitas multiplex*, no qual o todo se configura como macrounidade, cujas partes não estão fundidas ou confundidas nele. Cada parte tem uma identidade própria e assume uma dupla identidade: a do todo e a das partes (MORIN, 2010b).

De acordo com Morin (2009, p.18):

O pensamento que fragmenta e isola permite a especialistas e *experts* terem grandes desempenhos em seus compartimentos e, assim, a cooperar eficazmente nos setores não complexos do conhecimento, especialmente aqueles concernentes ao funcionamento das máquinas artificiais. A lógica a que obedecem, projeta sobre a sociedade e as relações humanas, as restrições e os mecanismos inumanos da máquina artificial com sua visão determinista, mecanicista, quantitativa, formalista, que ignora, oculta e dissolve tudo o que é subjetivo, afetivo, livre e criador. Os espíritos parcelados tornam-se cegos às inter-retroações e à causalidade em circuito.

De acordo com Peduzzi e Ciampone (2014), a intensa especialização no trabalho em saúde coloca em evidência a necessidade de integrar os trabalhos especializados, a fim de articular as ações de agentes de uma mesma área profissional ou de diferentes áreas. As autoras acrescentam, que é da especialização que provém a eficácia do cuidado aos usuários, como também provém a sua fragmentação quando os cuidados são desenvolvidas de forma desarticulada.

Nessa consideração, o trabalho em equipe emerge como uma importante oportunidade de articular e integrar as práticas de cuidado em saúde, configurando-se como modalidade de trabalho coletivo que se contrapõe ao modo independente e fragmentado com

que os profissionais de saúde e de enfermagem executam seu trabalho (PEDUZZI; CIAMPONE, 2014).

O trabalho em equipe, permite que os diferentes profissionais de saúde dialoguem entre si e desenvolvam um cuidado complexo e multidimensional para os que dele dependem. Nessa perspectiva de trabalho, a complexidade se expressa na relação de interdependência e de complementaridade entre os agentes de uma mesma área profissional ou de diferentes áreas, os quais devem estar em constante interação para a integração de seus saberes e práticas de cuidado.

Um dos grandes problemas da sociedade contemporânea é se orientar por ideias simplificadoras para explicar as coisas, lateralizando o contexto, dissociando a parte do todo, o todo da parte, fragmentando o conhecimento, separando as coisas que precisam estar entrelaçadas, tais como o espírito e a matéria, a razão e a emoção, o sensível e o inteligível, a ciência e a arte, elementos fundamentais no fazer enfermagem (SILVA, 2011).

Nesse sentido, a complexidade amplia o olhar sobre o processo gerencial de enfermagem e passa a conceber o cuidado a partir de uma rede ou teia de processos e produtos que envolvem relações, interações, associações entre os profissionais de saúde, os usuários, os gestores, enquanto sujeitos que integram o sistema de saúde (ERDMANN, BACKES, MINUZZI, 2008).

A complexidade não pode ser confundida com a ideia de completude. O problema da complexidade, segundo Morin (20120a), encontra-se na incompletude do conhecimento. A complexidade visa dar conta daquilo que é lateralizado pelo pensamento mutilante. Logo, não luta contra a incompletude, mas contra a mutilação (MORIN, 2010a). Por outro lado, a complexidade não pode ser confundida com a ideia de complicação. Esta é entendida como a confusão extrema das inter-retroações, e nesse sentido, configura-se como um dos aspectos, um dos elementos da complexidade (MORIN, 2008).

Mariotti (2010) diferencia os fenômenos complexos do complicado, pelo seu grau de erro, incerteza e ilusão. Para exemplificar tal situação, cita o relógio como máquina artificial criada para reduzir ao máximo o erro, a incerteza e a ilusão, a fim de aumentar a previsibilidade, a objetividade e a precisão. Isso é possível no contexto do complicado, porém no contexto do complexo é inviável, visto que o nível de erro, incerteza e ilusão são mais elevados, pois são elementos inerentes à existência humana.

A complexidade a partir de Edgar Morin (2010a, 2010b) opera com base em sete princípios/avenidas/diretivas que nos auxiliam a conceber a multidimensionalidade, as

relações e as retroações do mundo real. São complementares, interdependentes e estão descritos e exemplificados a seguir:

Princípio sistêmico ou organizacional: liga o conhecimento das partes ao conhecimento do todo, opondo-se à ideia reducionista. A ideia sistêmica sugere que o todo, é mais que a soma das partes, e o todo, é igualmente menos que a soma das partes, cujas qualidades são inibidas pela organização do conjunto. Como exemplo, a organização social gera coações políticas, militares, jurídicas, entre outras que reprimem ou inibem o desenvolvimento de potencialidades dos seres humanos. Porém, o todo organizado, a organização social, é mais que a soma das partes em virtude das qualidades emergentes das partes que retroagem sobre as mesmas, estimulando as suas potencialidades.

Princípio hologrâmico: implica que não apenas a parte está no todo, como também o todo está presente na parte. No entanto, isso não significa que a parte seja um reflexo puro do todo, haja vista que cada parte cultiva sua singularidade e particularidade, mas de algum modo, contém o todo. Como exemplo, cada célula do nosso organismo é uma parte do todo, pois contém a totalidade do patrimônio genético. Morin (2010a) lembra que a sociedade está presente em cada organismo, por meio de sua linguagem, cultura e normas.

Princípio da retroatividade: permite o conhecimento dos processos auto-reguladores. Ele rompe com o princípio da causalidade linear: a causa age sobre o efeito e o efeito age sobre a causa. Como exemplo, a violência de um protagonista acende uma reação violenta que, por sua vez, provoca uma reação mais violenta ainda.

Princípio da recursividade: ultrapassa a noção de regulação com as de auto-produção e auto-organização. Trata-se de um circuito regulador em que os produtos e os efeitos são eles mesmos, produtores e causadores daquilo que os produz. Nós, seres humanos, produzimos a sociedade a partir das nossas relações e interações, mas a sociedade à medida que emerge, produz a nossa humanidade, fornecendo linguagem e cultura.

Princípio da autonomia/dependência (auto-organização): os seres vivos são seres auto-organizadores que não param de se auto-produzir, dependendo, portanto, de energia para manter sua autonomia. Como tem necessidade de retirar energia, informação e organização do meio ambiente, sua autonomia é inseparável dessa dependência, sendo considerados como auto-ecorganizadores.

Princípio dialógico: une dois princípios ou noções que deviam excluir-se reciprocamente, mas são indissociáveis em uma mesma realidade. Assim, Morin (2010b) chama atenção para conceber a dialógica ordem/desordem/interação/organização em nossa

realidade. A ciência é um exemplo que parte da dialógica, ao caminhar sobre o empirismo, a racionalidade, a imaginação e a verificação.

Princípio da reintrodução do conhecimento em todo conhecimento: esse princípio sugere a restauração do sujeito e revela o problema cognitivo da realidade, enfatizando que da percepção à teoria científica, todo conhecimento é uma tradução feita por um cérebro/mente em cultura e épocas determinadas.

Os princípios acima descritos dão forma ao tecido da complexidade. Reconhecê-los e aplicá-los em nosso pensar e agir cotidiano, configura-se como um desafio, haja vista o nosso modo lateral de olhar e refletir sobre as condições que permeiam o cuidado. Salienta-se que é impossível apreender por completo a multidimensionalidade dos fenômenos, conhecê-los profundamente em sua complexidade. No entanto, enfatiza-se a necessidade de reformar o pensamento, em busca de um conhecimento pertinente da realidade, que segundo Morin (2010a), é aquele capaz de situar qualquer informação no contexto em que está inscrito. O autor acrescenta que o conhecimento progride não tanto por formalização, sofisticação, mas sobretudo pela capacidade de contextualizar e englobar.

Nas relações de cuidado, contextualizar implica em valorizar os sentidos, os conhecimentos, a cultura e as crenças do binômio criança-família, sua história de vida, expectativas, limitações e potencialidades. Contextualizar as práticas de cuidado significa ir além da objetividade técnica. Significa estar atento à unidade do ser criança na multiplicidade do seu sistema familiar. Implica em considerar a parte no todo, o todo na parte e sua recursividade. É, portanto, um desafio, ao passo que solicita uma constante vigilância crítica mediada por uma nova maneira de pensar e agir nas relações de cuidado.

3.2 Identificando o tipo de estudo

Estudo de abordagem qualitativa, desenvolvido com base no rigor metodológico da *Grounded Theory*. Como o objeto de estudo envolve fenômenos humanos que não podem ser medidos em termo de quantidade, volume, frequência e intensidade (DENZIN; LINCOLN, 2006), optou-se pela abordagem qualitativa que no entender de Minayo (2010), apresenta questões bastante particulares concernentes aos significados, motivos, crenças, aspirações, atitudes e valores que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis numéricas. A autora ressalta que esse tipo de abordagem exige do investigador abertura, flexibilidade, observação e interação com todos os envolvidos no processo.

Por sua vez, Strauss e Corbin (2008) entendem a pesquisa qualitativa como qualquer pesquisa capaz de gerar resultados não alcançados por meio de procedimentos estatísticos ou por outros meios de quantificação. Segundo os autores, esse tipo de pesquisa é adequado quando se pretende estudar a vida das pessoas, as experiências por elas vivenciadas, os comportamentos, as emoções, os sentimentos, ou ainda, o funcionamento organizacional, os movimentos sociais, os fenômenos culturais e as interações entre nações. Desse modo, a abordagem qualitativa revelou-se apropriada para a compreensão do objeto de estudo.

3.3 Conhecendo o Referencial Metodológico

O estudo está ancorado no referencial metodológico da *Grounded Theory* (GT), em português, Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). A escolha por esse método de pesquisa se justifica na intenção do pesquisador em construir uma matriz teórica conceitualmente densa e explicativa sobre os significados que emergem das interações do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica.

O uso da GT, como método de pesquisa, é apropriado quando se pretende compreender a realidade, as atitudes dos seres humanos, o que pensam, sentem, como interagem, se relacionam, extraindo os significados e as percepções, considerando a dimensão humana e os aspectos sociais relacionados nos mais diferentes contextos (BAGGIO; ERDMANN, 2011).

Segundo Tarozzi (2011), o pesquisador ao recorrer ao uso da GT, deve ter em mente que esse método de pesquisa tem como característica distintiva a exploração de processos e não de fenômenos estáticos. Por essa razão, o autor adverte que a escolha da GT como método de pesquisa é conveniente quando há intencionalidade em investigar um tema com o objetivo de fazer emergir os processos subjacentes às afirmações dos participantes ou aos fenômenos observados. Esse método lida, portanto, com fenômenos dinâmicos, processos, ações, motivo pelo qual no Brasil, os verbos empregados na análise e nos resultados são colocados no gerúndio.

A GT foi criada originalmente em 1967 por dois sociólogos norte-americanos, Barney Glaser e Anselm Strauss, que mesmo diante de tradições sociológicas diferentes, souberam desenvolver esse método de investigação que se conduzido com êxito, é capaz de gerar uma teoria, uma interpretação racional, densa, articulada e sistemática da realidade estudada (TAROZZI, 2011).

Na GT, o pesquisador não inicia a sua pesquisa com uma teoria preconcebida ou hipóteses já formuladas para serem testadas, ao contrário, ele inicia seu estudo permitindo que a teoria surja dos dados e que as hipóteses sejam construídas e testadas de acordo com a análise dos dados. Quando derivada dos dados, a teoria tende a ser mais parecida com a realidade estudada e oferece maior discernimento, melhora o entendimento e fornece um guia importante para a ação (STRAUSS; CORBIN, 2008). A natureza *grounded* (ser extraída, enraizada, embasada, fundamentada em uma realidade) é o que confere à teoria elaborada ter um valor prático-operativo (pragmatismo) muito marcante e ser útil para os operadores (TAROZZI, 2011).

A teoria elaborada pode se configurar como formal ou substantiva. A teoria substantiva ou substancial é aquela desenvolvida a partir da interpretação de uma situação específica em uma pequena área de investigação. Por outro lado, a teoria formal alcança uma abstração maior, de segundo nível sobre um tema, referente às diversas áreas substantivas (TAROZZI, 2011; STRAUSS; CORBIN, 2008).

Tarozzi (2011) registra que quanto aos pressupostos epistemológicos, a *Grounded Theory* não apresenta um quadro teórico de referência unívoco, mas diversos referenciais teóricos. Sustenta três premissas epistemológicas e adiciona uma quarta, sendo essa última um antecedente indireto do método de pesquisa em tela. A primeira premissa epistemológica é a do *paradigma sociológico quantitativo*, que confere à GT, o realismo e o objetivismo positivista decorrentes das ideias de Paul Lazarsfeld, professor de Glaser. A segunda premissa epistemológica, é a *filosofia do pragmatismo* que muito influenciou as pesquisas na Escola de Chicago e anunciou o *Interacionismo Simbólico*. Esse é para o autor supracitado, o principal quadro teórico de referência da GT, no qual se valoriza o significado que os seres humanos, no ato social, atribuem às suas interações (MEAD, 1972). A *fenomenologia* enquanto premissa epistemológica indireta, pode oferecer algumas implicações para a realização desse tipo de pesquisa (TAROZZI, 2011). Dela, a GT conserva a ideia de excluir noções preexistentes sobre o fenômeno estudado, deixando que ele fale por si mesmo (LAPIÉRRE, 2010).

Embora o Interacionismo Simbólico (IS) se apresente como quadro teórico mais empregado nas pesquisas conduzidas pela GT, o presente estudo não o utilizou como tal, pois se considera imperioso compreender o objeto de pesquisa a partir de um referencial que contemple a multidimensionalidade da dor e valorize a inerente complexidade do contexto oncológico pediátrico. Portanto, reitera-se que os resultados foram interpretados à luz do Pensamento Complexo a partir de Edgar Morin.

Tarozzi (2011) apresenta como características fundamentais das pesquisas conduzidas pela *Grounded Theory* ou Teoria Fundamentada nos Dados:

Exploração de um processo: o êxito na exploração de um processo, por meio da GT, está na interpretação teórica, densa e sistemática do que acontece com um certo fenômeno. Dito de outro modo, a *Grounded Theory* possibilita o investigador explorar em profundidade os dados, favorecendo uma interpretação densa e sistemática do fenômeno. Nesse sentido, o autor chama atenção para uma característica peculiar da *Grounded Theory*: a exploração dos processos subjacentes aos fenômenos investigados, bem como sua dinâmica em seu respectivo contexto.

Amostragem teórica: é apresentada pelo autor como procedimento típico da GT, na qual a amostra não se forma *a priori*, mas *a posteriori*, ou seja, no decorrer da pesquisa até a saturação teórica.

Simultaneidade entre coleta e análise dos dados: os dados são coletados e são concomitantemente analisados e vice-versa. O autor considera essa operação complexa e talvez, não natural quando comparada aos demais métodos de pesquisa qualitativa.

Uso do método da comparação em todos os níveis da análise: há uma constante comparação entre os dados. Esse confronto entre elementos diferentes e distantes é para o autor o que prepara o terreno para a intuição que é fundamental para a construção da teoria.

Codificação a partir dos dados: na codificação existe um forte enraizamento da conceituação nos dados empíricos. Esse processo é estratificado em níveis sucessivos e progressivos, os quais são chamados na literatura de diferentes modos.

Elaboração de conceitos e não descrição: na GT, faz-se um apelo para a elaboração de conceitos e não simples descrição como exigido em outros métodos de pesquisa.

Produção de memorandos e diagramas: os memorandos são materiais bastante ricos que incitam a produção teórica, pois neles constam os registros do processo analítico. Por sua vez, os diagramas são capazes de resumir de maneira ilustrada, a complexidade e a densidade de uma teoria ou dados, configurando-se dessa forma, como um importante instrumento de análise.

Strauss e Corbin (2008) registram que os memorandos podem ser classificados em notas de codificação, notas teóricas ou notas operacionais. Os memorandos do tipo notas de codificação, contêm material intelectual (conceitos e significados) proveniente do processo de análise. Neles estão registrados as impressões, as percepções do pesquisador sobre os seus dados brutos, que por sua vez, contribuem para a formação e o desenvolvimento de conceitos. Os memorandos do tipo notas teóricas, contêm informações sobre a amostragem teórica,

estando, portanto, relacionados à elaboração e verificação de hipóteses construídas, bem como à saturação teórica das categorias. As notas teóricas abrem caminho para a confecção de memorandos do tipo notas operacionais, nos quais constam os lembretes, os insights, as ideias que incitam novos questionamentos, entrevistas e observações. Os autores ressaltam que os memorandos devem ser datados, classificados e apresentar título referente à uma categoria, conceito, propriedade ou dimensão.

3.4 Descrevendo o cenário do estudo

Os dados foram coletados na Unidade de Internação Pediátrica (UIP) do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti - HEMORIO. Trata-se de uma instituição de referência no tratamento de doenças hematológicas do estado do Rio de Janeiro, que oferece aos seus usuários, serviços de atendimento ambulatorial, emergência e internação. Ademais, o HEMORIO desenvolve atividades de ensino, pesquisa e assistência, tendo como missão a prestação de serviços de qualidade em hematologia e hemoterapia à população, bem como a coordenação da hemorrede do estado do Rio de Janeiro.³

O trabalho desenvolvido pelo HEMORIO é reconhecido internacionalmente pela Associação Americana de Bancos de Sangue - AABB, como também pela Joint Commission International. A clientela atendida por essa instituição, frequentemente vivencia dor crônica, decorrente da doença hematológica. Por essa razão, a instituição conta com o apoio do Grupo Multidisciplinar Hospital Sem Dor, cuja finalidade é gerenciar a dor de forma multidisciplinar, visando a melhoria do manejo da dor crônica e proporcionar qualidade de vida aos pacientes que vivenciam essa condição.⁴ Tal iniciativa coloca o HEMORIO em destaque no gerenciamento da dor crônica em âmbito nacional, contribuindo para a ampliação e melhoria da rede de atendimento aos pacientes que vivenciam a dor crônica, decorrente de doenças hematológicas no estado do Rio de Janeiro.

A Unidade de Internação Pediátrica está localizada no oitavo andar da instituição, contém 13 leitos, sendo constituída por: uma sala de procedimentos; uma sala de expurgo; uma sala de armazenamento de material limpo; uma sala contendo armário e banheiro para os acompanhantes; dois banheiros infantis, sendo um masculino e o outro feminino; uma sala para criança em isolamento de contato, contendo um leito e um banheiro; uma sala de recreação; uma sala de prescrição e o posto de enfermagem.

³ Disponível em: <http://www.hemorio.rj.gov.br/>

⁴ Disponível em: <http://melhoreviversemdor.com.br/quem-somos/>

A criança tem direito à permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsável. Diariamente são permitidas visitas de pessoas maiores de 12 anos, de segunda à sexta, das 14 às 15 horas, e aos finais de semana, das 14 às 16 horas. As visitas de crianças menores de 12 anos são consentidas mediante autorização prévia do serviço social da instituição (HEMORIO, 2014).

A equipe de enfermagem é composta por 22 técnicos de enfermagem, um auxiliar de enfermagem e sete enfermeiros. No período matutino, trabalham dois enfermeiros, sendo um plantonista e o outro diarista, três técnicos de enfermagem e um auxiliar de enfermagem que fica responsável pelo estoque de materiais e outros insumos da unidade. No período vespertino, bem como nos finais de semana e feriados, trabalham três técnicos de enfermagem e o enfermeiro plantonista. Todos os profissionais cumprem uma carga horária de 30 horas semanais.

3.5 Apresentando as técnicas de coleta de dados

Para a coleta de dados, foram utilizadas as seguintes técnicas: a entrevista do tipo semiestruturada e a observação não participante. Na investigação de abordagem qualitativa, a entrevista se apresenta como uma importante técnica para coleta de dados, pois possibilita a produção de conteúdos diretamente fornecidos pelos sujeitos envolvidos no processo. Para Marconi e Lakatos (2008, p. 80), a entrevista “*é um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de um determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional*”. Trata-se de uma conversa a dois ou entre vários interlocutores, destinada à obtenção de informações sobre uma determinada experiência ou circunstância (MINAYO, 2010).

A entrevista do tipo semiestruturada é recomendada para os estudos conduzidos pela GT, haja vista a maior flexibilidade para o esclarecimento de pontos essenciais do fenômeno investigado, podendo seu roteiro ser redesenhado no percurso da análise dos dados (CASSIANI; CALIRI; PELÁ, 1996). Corroborando com essa assertiva, Tarozzi (2011) registra que a entrevista do tipo semiestruturada é a mais utilizada nos estudos conduzidos pela GT, no qual o foco da coleta de dados é definido a partir do processo de codificação. Segundo o mesmo autor, enquanto são definidas as categorias e emerge a teoria, as entrevistas vão se tornando cada vez mais estruturadas, a ponto de serem norteadas por perguntas mais pontuais sobre o fenômeno investigado.

As entrevistas foram realizadas no período compreendido entre setembro de 2014 e junho de 2015 e aconteceram em encontros individuais com os participantes, os quais em um primeiro momento foram informados sobre os objetivos e a metodologia do estudo, com vistas a obtenção do consentimento e agendamento da entrevista, em data e horário compatível com a disponibilidade dos mesmos. Foram gravadas em MP4 Player, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), em duas vias e serão destruídas após cinco anos, atendendo às recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. Os participantes foram, também, informados sobre o direito de se recusar a responder qualquer pergunta, de abandonar a pesquisa e de não ceder o consentimento para a realização desta.

A observação não participante foi realizada após a análise dos discursos dos participantes, seguindo um roteiro (APÊNDICE C) construído pelo investigador que contém questões relacionadas à realidade prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem. Essa técnica foi desenvolvida em cinco ocasiões durante o serviço diurno e foi empregada com a finalidade de compreender na prática, os significados que orientam as atitudes, os comportamentos, as (re)ações e as interações estabelecidas pelo enfermeiro para o gerenciamento do cuidado de enfermagem. Foram realizadas 54 horas de observação não participante, cujos conteúdos estão registrados em notas de observação.

Salienta-se que a coleta de dados somente foi iniciada, após a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti - HEMORIO, sob parecer de número 355/14 (ANEXO A) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN/HESFA/UFRJ, sob parecer de número 816.736 (ANEXO B)

3.6 Revelando os participantes do estudo

Os participantes do estudo foram definidos e organizados em grupos amostrais, tendo como base o recurso da amostragem teórica, cujo objetivo é buscar locais, pessoas e fatos que favoreçam o desenvolvimento dos conceitos construídos, a fim de tornar densas as categorias no tocante às suas propriedades e dimensões (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Como o objeto de estudo diz respeito às ações e relações do enfermeiro no gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, compuseram o primeiro grupo amostral sete enfermeiros, os quais atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter experiência mínima de um ano no cuidado à criança

oncológica e esse mesmo período de vinculação profissional à instituição. Foram excluídos os enfermeiros que estavam de licença ou de férias. As entrevistas com esses profissionais, foram norteadas pelas questões: como é para você, cuidar de uma criança com dor oncológica crônica? Como você desenvolve o cuidado a essa criança?

A análise das entrevistas feita com os enfermeiros, revelou que esses profissionais estabelecem múltiplas interações para a realização do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica. Essas interações são necessárias e emergem como importante estratégia de ação, bem como condição interveniente do trabalho gerencial do enfermeiro. Nesse sentido, questiona-se: Como os técnicos de enfermagem e os demais profissionais de saúde, interagem com o enfermeiro no cuidado à criança com dor oncológica crônica? Como esses profissionais percebem a sua interação com o enfermeiro no cuidado à criança com dor oncológica crônica? De que forma o trabalho em equipe condiciona o gerenciamento do cuidado de enfermagem?

Com vistas a responder tais questionamentos, entrevistas foram realizadas com os técnicos de enfermagem, a fim de compreender o seu envolvimento no gerenciamento do cuidado, bem como para desenvolver os conceitos: (RE)AVALIANDO A DOR, DESCRREVENDO O MANEJO DA DOR, TRABALHANDO EM EQUIPE. Compuseram o segundo grupo amostral, sete técnicos de enfermagem, os quais atenderam os mesmos critérios de inclusão e de exclusão definidos para a composição do primeiro grupo amostral.

O terceiro grupo amostral foi constituído por outros sete profissionais de saúde, a saber: dois médicos, dois fisioterapeutas, um farmacêutico, um psicólogo e um assistente social. Esse grupo amostral foi importante para o desenvolvimento dos conceitos: TENDO QUE TRABALHAR EM EQUIPE, TRABALHANDO EM EQUIPE, COMPREENDENDO A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA. Para composição desse grupo amostral, foram empregados os mesmos critérios de inclusão e de exclusão utilizados nos grupos amostrais anteriores.

Ressalta-se que o número de participantes nos três grupos amostrais, foi definido a partir da saturação teórica dos dados, que ocorreu no momento em que os novos dados coletados já não estavam alterando em consistência e densidade teórica os conceitos construídos (STRAUSS; CORBIN, 2008; CHARMAZ, 2009). Nessa conjuntura, o uso de questionamentos, memorandos e diagramas foram elaborados em todo processo de análise, a fim de identificar especificações e variações teóricas nas categorias.

3.7 Caracterizando os participantes do estudo

Na conformação dos grupos amostrais, foram investigadas as seguintes variáveis: sexo, tempo de formação, tempo de atuação na pediatria, tempo de atuação na instituição, tempo de experiência no cuidado à criança oncológica, regime de trabalho e qualificação profissional.

Do total de sete enfermeiros entrevistados, seis são do sexo feminino e um do sexo masculino. Referindo-se à variável tempo de formação, identificou-se o tempo mínimo de dois anos e o máximo de 17 anos. O tempo de atuação na pediatria, variou entre um e 16 anos. O tempo de experiência no cuidado à criança oncológica, assim como o de vinculação profissional à instituição, variaram entre um e 13 anos. Seis enfermeiros são plantonistas, sendo três do serviço diurno e três do serviço noturno. Há também um enfermeiro diarista que trabalha apenas no período matutino. Considerando a qualificação profissional, há um enfermeiro com especialização em Enfermagem Oncológica e em Auditoria, um em Neonatologia e em Enfermagem do Trabalho, um em Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente, dois em Enfermagem Neonatal e Pediátrica e um em Acupuntura e Medicina Chinesa.

Os participantes do segundo grupo amostral são do sexo feminino e trabalham como plantonistas distribuídos nos períodos: diurno e noturno. Em relação ao tempo de formação, identificou-se o mínimo de cinco anos e o máximo de 24 anos. Quanto ao tempo de atuação na pediatria, houve uma variação entre um e cinco anos. O tempo de experiência no cuidado à criança oncológica, variou entre um e dois anos. Considerando o tempo de vinculação à instituição, identificou-se mínimo de um ano e seis meses e o máximo de 21 anos. Há profissionais com aperfeiçoamento em Parada Cardiorrespiratória, Instrumentação Cirúrgica, bem como em Pediatria e Neonatologia.

O terceiro grupo amostral foi constituído por sete profissionais do sexo feminino, sendo duas médicas, duas fisioterapeutas, uma farmacêutica, uma psicóloga e uma assistente social. As duas médicas possuem especialização em Hematologia Pediátrica. Ambas trabalham como plantonistas no serviço diurno, porém apenas uma trabalha, também, no serviço noturno. O tempo de formação variou entre cinco e sete anos e o de vinculação à instituição, entre um ano e seis meses e três anos. Ambas apresentam cinco anos de atuação na pediatria. O tempo de experiência no cuidado à criança oncológica variou entre três e cinco anos.

As duas fisioterapeutas são plantonistas e trabalham nos períodos diurno e noturno. Estão vinculadas à instituição há um ano e seis meses e apresentam esse mesmo período de experiência no cuidado à criança oncológica. O tempo de formação variou entre 11 e 12 anos e o de atuação na pediatria, entre um ano e seis meses e 10 anos. Uma apresenta especialização em Fisioterapia Neurofuncional voltada para a Criança e para o Adolescente, e a outra, possui especialização em Fisioterapia Respiratória e UTI.

A farmacêutica e a psicóloga apresentam um ano e seis meses de vinculação profissional à instituição. A psicóloga é diarista e tem 10 anos de formação, um ano e meio de atuação na pediatria e esse mesmo período de atuação na oncologia pediátrica. Possui especialização em Educação Especial. A farmacêutica trabalha como diarista e plantonista, tem seis anos de formação e especialização em Gestão da Assistência Farmacêutica. Por sua vez, a assistente social tem cinco anos de formação, dois anos de vinculação profissional à instituição e esse mesmo período de atuação na pediatria. Trabalha como diarista e possui especialização em Serviço Social e Saúde.

3.8 Compreendendo o processo de codificação dos dados

Os dados obtidos das entrevistas foram submetidos à análise, seguindo as etapas de codificação propostas por Strauss e Corbin (2008): aberta, axial e seletiva. A escolha pela perspectiva dos autores supracitados, ocorreu com base em aspectos metodológicos e não epistemológicos da GT. Desde o princípio do estudo, houve uma intenção do doutorando em utilizar o *Modelo Paradigmático* como recurso analítico para relacionar as categorias entre si e favorecer uma maior integração entre os conceitos, bem como de validar a matriz teórica construída. Esse modo de analisar os dados não está presente nas perspectivas de Glaser (2011) e de Kate Charmaz (2009).

A primeira etapa analítica consistiu na codificação aberta, na qual os dados foram segmentados em partes distintas, as quais foram rigorosamente examinadas e comparadas em busca de similaridades e diferenças (STRAUSS; CORBIN, 2008). Para os autores do método, uma maneira de fazer a codificação aberta é a partir da análise *linha por linha (microanálise)*, que permite fazer um exame detalhado dos dados, por meio da análise de frase por frase e algumas vezes, palavra por palavra, para gerar os códigos preliminares. Nessa etapa analítica, optou-se em utilizar as palavras dos informantes (*codificação in-vivo*), visando conferir maior fidedignidade à análise dos dados. Os verbos estão no gerúndio a fim de conceder a ideia de movimento (ir e vir), fato que acontece em todas as etapas analíticas dos dados. No quadro 01,

que se trata de um recorte do trabalho analítico realizado com os dados coletados, é possível observar essa primeira fase do processo de codificação:

Quadro 01: Gerando os códigos preliminares

Dados brutos	Códigos preliminares
<p>A gente tenta amenizar a dor, tem os analgésicos que nem sempre fazem efeito no paciente que está com dor crônica, as vezes, nós damos altas doses de morfina e o paciente continua sentindo dor e a gente tenta dar um conforto também. Nem sempre dá para fazer uma dose a mais. Nós damos conforto, a gente chama para conversar, deixamos a família também um pouco mais tranquila, porque com a família nervosa é pior para a criança.</p>	<p>4.1.1. Tentando amenizar a dor crônica oncológica 4.2.1. Tendo analgésicos no setor 4.3.1. Falando que os analgésicos nem sempre fazem efeito no paciente com dor crônica oncológica 4.4.1. Administrando altas doses de morfina no paciente com dor crônica oncológica 4.5.1. Falando que tem paciente que continua sentindo dor mesmo com altas doses de morfina 4.6.1. Tentando dar conforto ao paciente com dor crônica oncológica 4.7.1. Dizendo que nem sempre dá para ser feita uma dose a mais de morfina no paciente com dor crônica oncológica 4.8.1. Reforçando dar conforto ao paciente com dor crônica oncológica 4.9.1. Conversando com o paciente com dor crônica oncológica para amenizar sua dor 4.10.1. Tranquilizando a família do paciente com dor crônica oncológica 4.11.1. Referindo que quando a família fica nervosa é pior para a criança</p>

A organização dos códigos preliminares em ordem numérica crescente, seguiu o esquema utilizado por Sousa (2008) em sua Tese de Doutorado. A escolha dessa estratégia organizacional, se deve a facilidade em identificar a entrevista, a ordem numérica do código preliminar e a página em que se encontra. Assim, quando me refiro ao código preliminar **4.6.1.** significa que ele pertence à quarta entrevista, corresponde ao sexto código preliminar e está na primeira página da transcrição. Essa estratégia facilitou as minhas inúmeras visitas aos dados, favorecendo a identificação imediata da entrevista e o trecho do discurso do participante.

Os códigos iniciais (*preliminares*) são provisórios, comparativos e fundamentados nos dados. Após análise comparativa desses códigos por similaridades e diferenças, originaram-se os *conceitos (códigos conceituais)*, apresentados por Strauss e Corbin (2008), como uma representação abstrata de um fato, objeto ou ação que o pesquisador percebe como significativo nos dados.

Nessa fase da análise, foi preciso desenvolver meu lado sensível e intuitivo, pois foi somente a partir desse movimento que fui capaz de perceber nuances presentes nos primeiros códigos. Foi uma etapa que demandou muita atenção, organização, paciência e concentração, haja vista a cuidadosa manipulação dos inúmeros códigos preliminares produzidos. O quadro abaixo, que também se trata de um recorte do processo de análise realizado com os dados, expõe como se deu o agrupamento dos códigos preliminares para a construção do código conceitual.

Quadro 02: Gerando os códigos conceituais

Códigos preliminares	Código conceitual
<p>4.58.3. Falando que as crianças com dor crônica oncológicas se internam muito 1.193.9. Referindo que a maioria das crianças oncológicas já tem um tempo de tratamento 1.137.6. Falando que o paciente oncológico tem prognóstico muito ruim, triste, fatídico 4.142.7. Falando que nem sempre a clientela que cuida será curada 5.168.8. Tendo crianças que já fazem tratamento de longa data na unidade 6.89.5. Caracterizando o tratamento da criança como prolongado 6.90.5. Dizendo que o tratamento da criança exige várias internações 6.17.1. Referindo que a criança oncológica sofre muito 1.73.4. Falando que as crianças que mais sofrem com dor são as que apresentam doenças oportunistas 4.36.2. Vendo que as crianças sofrem muito 1.68.3. Reconhecendo que muitas vezes aquela dor é a dor da doença 1.46.2. Questionando se o tratamento da dor vai ser paliativo 1.52.3. Dizendo que a morfina é administrada normalmente de 4/4 horas 1.53.3. Referindo que normalmente a morfina é administrada de 6/6 horas 4.16.1. Intercalando morfina com dipirona para amenizar a dor crônica oncológica da criança 6.78.4. Administrando primeiramente uma medicação mais fraca na criança 6.80.4. Fazendo uma medicação mais forte quando não há melhora da dor da criança 1.55.3. Referindo que o intervalo da medicação morfina depende do nível de dor da criança 1.54.3. Falando que o intervalo da medicação morfina depende do grau da doença 1.58.3. Tendo criança com dor com tramal prescrito de 4/4 horas 4.122.6. Falando que para as crianças com dor crônica oncológica geralmente está prescrito medicação para dor 5.47.3. Dizendo que são vários os agentes farmacológicos no tratamento da criança 5.49.3. Entrando com ibuprofeno quando a dipirona não apresenta efeito desejado 5.50.3. Passando para morfina ou tramal quando a dipirona e o ibuprofeno não apresentam o efeito desejado 5.51.3. Intercalando as medicações para o alívio da dor da criança 1.140.7. Reconhecendo que há dores que vão continuar 4.3.1. Falando que os analgésicos nem sempre fazem efeito no paciente com dor crônica oncológica 4.5.1. Falando que tem paciente que continua a sentir dor mesmo com altas doses de morfina 4.7.1. Dizendo que nem sempre dá para ser feita uma dose a mais no paciente com dor crônica oncológica 4.14.1. Dizendo que há casos em que a medicação não surti mais o efeito esperado</p>	<p>Comentando sobre o tratamento da criança com dor oncológica crônica hospitalizada</p>

<p>4.17.1. Referindo que nem sempre a morfina com dipirona fazem efeito na criança com dor crônica oncológica</p> <p>4.32.2. Falando que a compressa não surtiu muito efeito quando a dor está muito forte</p> <p>4.173.8. Falando que há situações em que a dor não tem cura</p> <p>4.137.6. Falando que as vezes a criança já se encontra em dose máxima da medicação e o plantonista não tem mais o que prescrever</p> <p>5.45.2. Falando que a dor crônica oncológica é desesperadora</p> <p>1.260.12. Dizendo que a criança oncológica sabe que sua dor pode piorar</p> <p>1.262.12. Falando que a dor em nível 07 e 10 já é muito forte</p> <p>1.75.4. Referindo que as crianças com leucemia refratária apresentam muita dor</p> <p>1.80.4. Dizendo que a criança com leucemia refratária frequentemente sente muita dor</p> <p>1.287.13. Reconhecendo que a não movimentação da perna afetada com dor pode levar a perda da mesma</p> <p>5.60.3. Dizendo que a dor causa alteração fisiológica, respiratória, cardíaca</p> <p>1.278.13. Dizendo que a maioria das crianças ficam acamadas</p> <p>1.47.3. Reconhecendo que a dor da doença refratária é de fim de vida</p> <p>1.74.4. Dizendo que as crianças em fim de tratamento sofrem muita dor</p> <p>7.11.1. Dizendo que o tratamento da criança oncológica é muito específico</p> <p>7.36.3. Considerando a dor como incômodo para a criança</p> <p>7.37.3. Falando que a dor atrapalha a qualidade de vida da criança e seu tratamento como um todo</p> <p>7.77.5. Dizendo que o tempo de internação da criança é longo</p> <p>7.78.5. Conhecendo a família, a história desta no período de internação da criança</p>	
--	--

O momento seguinte à construção dos códigos conceituais, consistiu novamente na análise comparativa dos dados por similaridades e diferenças de significados para dar origem às subcategorias e/ou categorias. Logo, entende-se que o agrupamento dos *conceitos* por similaridades, além de originar as *categorias (categoria conceitual)*, reduziu o número de unidades preliminares com as quais estava trabalhando. Esse movimento requereu de mim habilidades e conhecimento sobre os dados gerados, ao passo que nesse momento, emergiram algumas hipóteses que mereciam ser exploradas para o adensamento teórico dos conceitos construídos.

Ressalta-se que a cada nova entrevista realizada, novos códigos preliminares eram gerados e analisados comparativamente com os demais códigos produzidos, permitindo a composição e o desenvolvimento dos conceitos. A partir disso, foi possível vislumbrar a construção de conceitos mais abstratos que possivelmente se configurariam como subcategorias ou categorias.

Categorias são conceitos que emergem dos dados e representam os fenômenos que, por sua vez, correspondem às ideias centrais nos dados concebidas como conceitos. As *subcategorias*, são conceitos pertencentes à uma categoria que cedem esclarecimentos e especificações sobre o fenômeno (STARUSS; CORBIN, 2008). O quadro 03, como recorte

do trabalho analítico da presente tese, apresenta o agrupamento dos códigos conceituais, o que possibilitou a elaboração das subcategorias e da categoria.

É importante destacar que a construção das subcategorias e categorias, ocorreu a partir do agrupamento dos códigos conceituais emergentes dos três grupos amostrais, os quais estão destacados por cores diferentes para sinalizar o grupo amostral a que se referem. Os códigos conceituais em preto, pertencem ao primeiro grupo amostral, os destacados em vermelho, derivam do segundo amostral e os que estão em azul, emergiram do terceiro grupo amostral. Abaixo, o quadro representativo dessa etapa analítica.

Quadro 03: Gerando subcategorias e categorias

Códigos conceituais	Subcategorias	Categoria
<p>Elencando desordens comprometedoras da qualidade assistencial</p> <p>Considerando a mãe como interventora à realização dos cuidados</p> <p>Apresentando fatores limitadores da interação com a criança</p> <p>Pontuando dificuldades no trabalho em equipe</p> <p>Apresentando aspectos que limitam a interação com a mãe</p> <p>Vendo os pais como intervenientes do processo interativo com a criança</p> <p>Exprimindo condições limitadoras da prática de cuidados</p> <p>Apresentando fator limitador da interação com a mãe</p> <p>Elencando condições interventoras do cuidado à criança</p> <p>Elucidando fator dificultador do processo interativo com a criança</p> <p>Externando condições limitadoras da prática de cuidados</p> <p>Expondo fatores dificultadores para o trabalho em equipe</p>	<p>Elencando interveniências limitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica</p>	<p>Encontrando (des)ordem no contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica</p>
<p>Expondo condições facilitadoras do processo interativo com binômio mãe/filho</p> <p>Manifestando fatores que facilitam a realização dos cuidados</p> <p>Elencando condições facilitadoras do processo interativo com a criança</p> <p>Apresentando aspectos que facilitam a interação com a mãe</p> <p>Vendo os pais como intervenientes do processo interativo com a criança</p> <p>Pontuando condições facilitadoras para a realização dos cuidados</p> <p>Exibindo condição que facilita o trabalho em equipe</p> <p>Pontuando condições facilitadoras do processo interativo com o familiar</p> <p>Revelando situações facilitadoras de cuidado à criança</p>	<p>Pontuando interveniências facilitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica</p>	

Uma vez construída a categoria, o pesquisador pôde começar a desenvolvê-la em *propriedades* e *dimensões* específicas. *Propriedades* são características ou atributos gerais ou específicos de uma dada categoria, ou seja, corresponde a delimitação do que define e dá significado a essa categoria, o seu conteúdo, a que se refere. A *dimensão* é entendida como a identificação de uma propriedade ao longo de uma linha ou de uma faixa, dando especificação à categoria e variação à teoria. Sendo assim, ela pode se expressar sob a forma de quantidade ou intensidade (muito/pouco), extensão (cedo/tarde) etc (STARUSS; CORBIN, 2008; LAPIERRE, 2010).

Com as categorias construídas, pôde-se dar seguimento ao desenvolvimento da matriz teórica. Embora com sentido diferente da codificação aberta, a codificação axial exige que o analista já tenha algumas categorias construídas para relacioná-las as suas subcategorias, visando gerar explicações mais precisas e completas sobre o fenômeno, assim como suas propriedades e dimensões. Ressalta-se que as codificações aberta e axial não são atos sequenciais (STRAUSS; CORBIN, 2008), pois ambas estão relacionadas à ideia de desenvolver conceitos, o que por sua vez, demanda um necessário e constante movimento de retorno aos dados brutos.

Na codificação axial, foi utilizado um recurso analítico que tem como propósito “organizar dados sistematicamente de forma que estrutura e processo sejam integrados”, nomeado por Strauss e Corbin (2008, p.128) como *Paradigma/Modelo Paradigmático*. Segundo os autores, o *Paradigma/Modelo Paradigmático* apresenta como componentes básicos:

- Δ *Fenômeno central*: padrões repetidos de ações/interações que representam o que as pessoas fazem ou dizem, juntas ou sozinhas, em resposta aos problemas e situações nas quais elas se encontram.

- Δ *Condições causais*: conjunto de fatos ou acontecimentos que influenciam o aparecimento dos fenômenos;

- Δ *Condições interventoras*: conjunto de fatos ou acontecimentos que alteram a força das condições causais nos fenômenos;

- Δ *Condições contextuais*: conjunto específico de condições que se atravessam dimensionalmente no momento e local para criar circunstâncias ou problemas as quais as pessoas respondem por meio de ações/interações;

- Δ *Estratégias de ação/interação*: são respostas estratégicas ou rotineiras das pessoas ou grupos aos questionamentos, dificuldades, acontecimentos ou fatos;

Δ *Consequências*: são os resultados das ações/interações que garantem explicações mais completas.

No paradigma, a *estrutura* corresponde às condições (causal, contextual e interveniente/interventora) e representa um conjunto de circunstâncias nas quais problemas, fatos e acontecimentos pertencentes a um fenômeno são situados ou surgem. Por outro lado, o *processo* denota a ação/interação de pessoas e grupos diante dos problemas e questões vivenciadas, bem como as consequências dessas estratégias no contexto de estudo. Ao estudar a *estrutura*, busca-se respostas para o *por que*, mas não *como* os fatos acontecem. Já ao se estudar o processo, compreende-se o *como* as coisas se processam, mas não o *por que* (STRAUSS; CORBIN, 2008). O *Modelo Paradigmático* é apresentado no presente estudo após a discussão dos resultados, no capítulo VI, no qual consta, também, o diagrama que representa a matriz teórica do fenômeno em estudo.

Na *codificação seletiva* objetivou-se integrar e refinar as categorias, possibilitando o surgimento da teoria/matriz teórica (STRAUSS; CORBIN, 2008). A integração das categorias favoreceu o emergir da categoria central do estudo, compreendida como uma categoria que representa o conceito organizador (*ideia conceitual*) de uma área de pesquisa. Trata-se de uma categoria chave, é aquela mais potencialmente analítica, densa, saturada. Ela integra a teoria. É completa, relevante e funciona (TAROZZI, 2010).

Strauss e Corbin (2008) revelam que a categoria central pode emergir da lista de categorias já elaboradas, ou ainda, pode ser criada, como realizado no presente estudo. Sua criação exige tempo, criatividade, o desenvolvimento de memorandos e diagramas, sensibilidade, imersão nos dados, indução, dedução.

Uma vez elaborada a categoria central do estudo, a etapa seguinte consistiu em refinar a matriz teórica construída. Refinar uma teoria, segundo Strauss e Corbin (2008), significa completar ou desenvolver as categorias mal desenvolvidas e podar ideias, conceitos, visando retirar o excesso e deixar somente o necessário e o interessante. Nessa conjuntura, foram identificadas circunstâncias que mereciam aprofundamento teórico. Outras, porém, foram removidas por não se apresentarem bem desenvolvidas, fundamentadas nos dados. Algumas categorias foram renomeadas e algumas subcategorias foram reorganizadas de modo a apresentar maior coerência interna.

Após o refinamento da matriz teórica, o pesquisador pode dar seguimento à sua validação, descrita no capítulo VII. A esse respeito, Strauss e Corbin (2008) apresentam duas possibilidades de validação: uma é fazendo a análise comparativa de alto nível ao comparar o esquema teórico com os dados brutos, e a outra é apresentar os achados aos participantes para

que eles possam se reconhecer na teoria. No entanto, destaca-se que há na literatura científica diferentes formas de realizar a validação da teoria, não existindo, portanto, um modelo ideal a ser seguido.

Ressalta-se que em todas as etapas analíticas foram elaborados memorandos e diagramas, os quais possibilitaram (re)definir a composição dos grupos amostrais, elaborar hipóteses, desenvolver conceitos, registrar insights, lembretes, aprimorar categorias, definir estrutura/processo do fenômeno e esquematizar os achados. A seguir, consta um exemplo de memorando e diagrama construídos durante o processo analítico da presente tese.

Figura 01: Expondo memorando pertencente ao terceiro grupo amostral

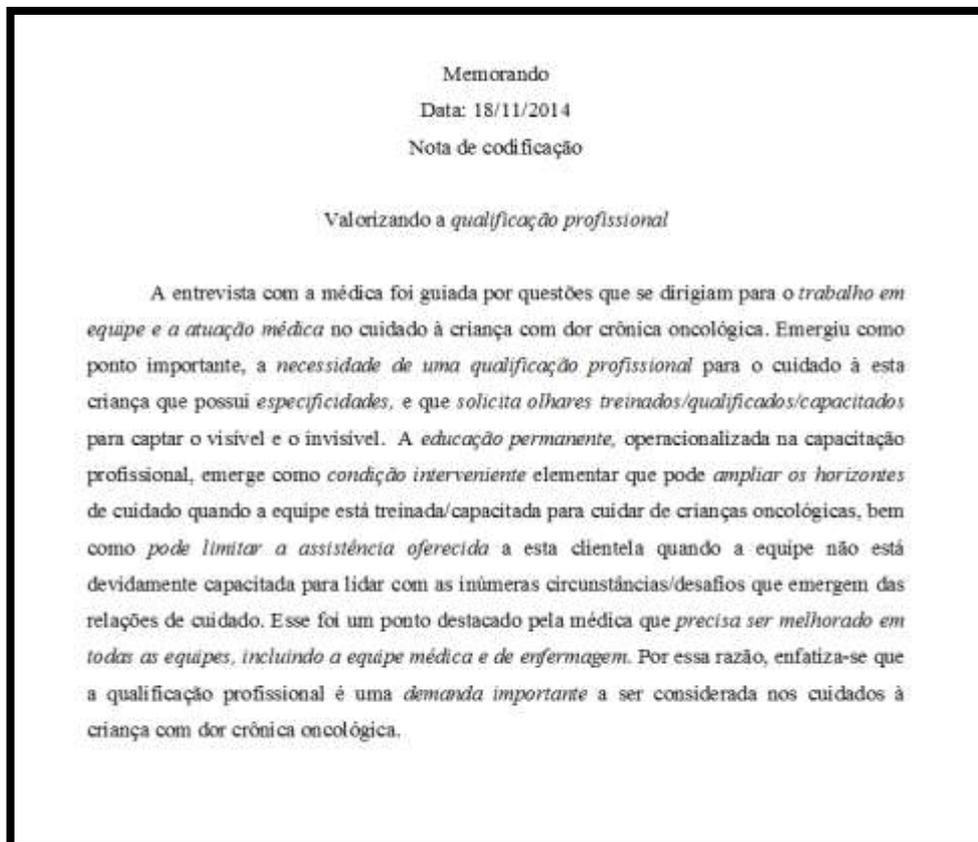
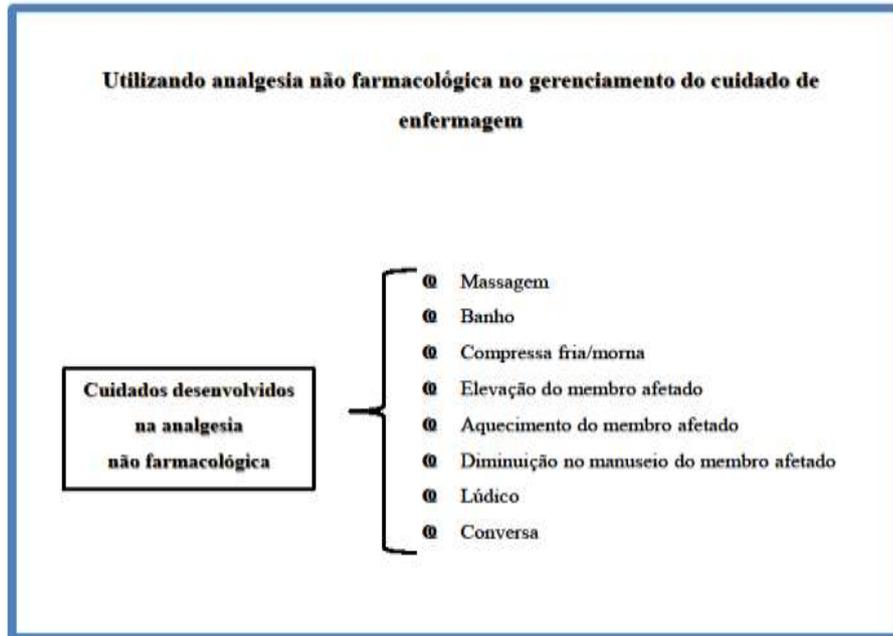


Figura 02: Expondo diagrama pertencente ao primeiro grupo amostral



Do processo analítico dos dados, é possível contabilizar os seguintes resultados:

- Δ Entrevistas: 21
- Δ Códigos preliminares: 2.703
- Δ Códigos conceituais: 110
- Δ Subcategorias: 17
- Δ Categorias: 05
- Δ Memorandos: 36
- Δ Diagramas: 07

Ressalta-se que a matriz teórica acerca do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica foi rigorosamente construída com base nos preceitos metodológicos da *Grounded Theory*, bem como nos conceitos do Pensamento Complexo de Edgar Morin. Por ser dinâmica, ao ser aplicada em outros cenários de cuidados, ela pode apresentar novas configurações em respeito às especificidades contextuais. Espera-se que ela seja útil e traga respostas às questões emergentes do fenômeno em estudo.

Capítulo IV

RESULTADOS

Fundamentando-se nos preceitos que regem a *Grounded Theory*, emergiram como resultados do estudo 17 subcategorias e cinco categorias, que ao longo de suas propriedades e dimensões, possibilitaram compreender a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. O quadro abaixo, apresenta as categorias construídas e suas respectivas subcategorias.

Quadro 04: Apresentando as categorias e subcategorias

Categorias	Subcategorias
Compreendendo a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Necessitando trabalhar em equipe • Interagindo com a criança e com seu familiar • Significando a (re)avaliação da dor oncológica crônica • Descrevendo o manejo da dor oncológica crônica
Desvelando aspectos contextuais do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentando especificidades da instituição • Compreendendo a hospitalização da criança com dor oncológica crônica • Caracterizando o cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica • Revelando sofrimento familiar
Encontrando (des)ordem no contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Elencando interveniências limitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica • Pontuando interveniências facilitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica
Lidando com a complexidade do contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Usando o lúdico com múltiplas finalidades • Estabelecendo estratégias de inter-ação com a criança com dor oncológica crônica • Estabelecendo estratégias de inter-ação com o familiar da criança com dor oncológica crônica • Trabalhando em equipe • Lidando com o sofrimento infantil e familiar

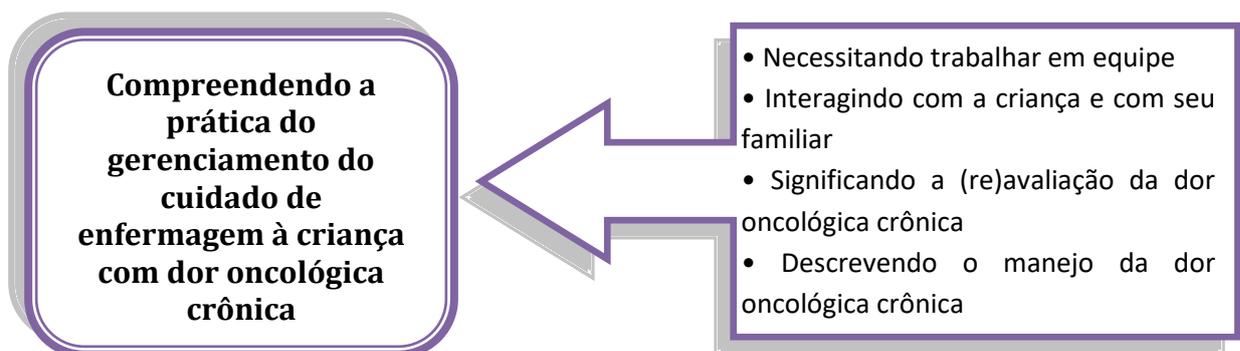
<p>Avaliando a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Refletindo sobre a assistência prestada à criança com dor oncológica crônica e ao seu familiar • Apresentando possibilidades gerenciais e assistenciais no cuidado à criança com dor oncológica crônica
---	--

Considerando as recomendações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, as falas dos enfermeiros estão identificadas pela letra E, as dos técnicos de enfermagem pela letra T, as das médicas pela letra M, as da farmacêutica pelas letras FC, as da psicóloga pela letra P, as das fisioterapeutas pelas letras FS e as da assistente social pelas letras AS. Todas estão seguidas por um algarismo que se refere a ordem das entrevistas em cada grupo amostral (E1, T1, M1).

4.1 Categoria: Compreendendo a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica

Esta categoria apresenta como o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica é desenvolvido pelo enfermeiro. É uma categoria que expõe a complexidade dessa prática, possibilitando a compreensão do movimento interativo estabelecido pelo enfermeiro para a avaliação, bem como para o manejo da dor oncológica crônica. Constam nessa categoria, as razões de se trabalhar em equipe, a descrição do trabalho dos profissionais de enfermagem na avaliação e no manejo da dor oncológica crônica e sua interface com as práticas dos demais profissionais de saúde.

Diagrama 01: Categoria 01 - Compreendendo a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica



Com base no diagrama 01, observa-se que essa categoria é constituída pelas seguintes subcategorias: *necessitando trabalhar em equipe; interagindo com a criança e com seu familiar; significando a (re)avaliação da dor oncológica crônica; e descrevendo o manejo da dor oncológica crônica.*

A subcategoria *necessitando trabalhar em equipe*, denota a importância de uma abordagem multiprofissional à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, bem como reflete a necessidade do enfermeiro estabelecer interação com outros profissionais de saúde para atender as necessidades da criança. *Necessitando trabalhar em equipe* emergiu como uma condição necessária para o cuidado integral acontecer, haja vista que sozinho, o enfermeiro não é capaz de oferecer o cuidado multidimensional que a criança com dor oncológica crônica precisa.

Nessa direção, a subcategoria *necessitando trabalhar em equipe* ressalta a importância do enfermeiro interagir com os técnicos de enfermagem e com a equipe médica nas situações que envolvem a avaliação e o manejo da dor oncológica crônica. As falas a seguir denotam essa circunstância:

Não resolvendo com o que está prescrito, eu chamo o plantonista pediatra para poder avaliar a necessidade de um medicamento mais forte (E2).

Se a criança está com uma dor acima de cinco, mesmo que seja feito o analgésico prescrito, a gente pede para o médico avaliar a criança e a gente vai acompanhando até a dor ficar menor que três (E5).

Como são 13 pacientes, as vezes, eu não posso ficar reavaliando essa dor, então eu delego isso para o técnico de enfermagem, porque ele está mais próximo da criança (E6).

A relação de interdependência e de complementaridade existente entre a medicina e a enfermagem, é referida pela médica em sua fala a seguir:

A gente não vive sem o enfermeiro e o enfermeiro não vive sem a gente. Então, é uma ligação forte em prol do paciente (M2).

Enfatizando a necessidade de uma abordagem integral à criança com dor oncológica crônica, a farmacêutica referiu:

A criança com dor oncológica crônica precisa ser atendida por todos os profissionais [...] não existe só a enfermagem, o médico. É cada um na sua peculiaridade (FC3).

Além de interagir com a equipe médica, o enfermeiro precisa se relacionar com outros profissionais de saúde, visando o gerenciamento de desordens, bem como a promoção de conforto à criança e ao seu familiar. As falas a seguir apresentam essa realidade:

Eu vou precisar falar com a equipe de fisioterapia para atuar melhor naquele membro afetado pela dor oncológica crônica [...] eu preciso do olhar do fisioterapeuta para manejar e perceber os limites de movimento daquele membro afetado pela dor (E1).

Muitas vezes, eu tenho que conversar com outros profissionais, como o farmacêutico, para a gente conseguir acelerar o processo e resolver mais rápido a falta de medicação (E2).

Quando a situação está muito complicada, eu procuro fazer reunião com o serviço social, com a CCIH e com a chefia médica. Pelo menos uma vez por mês, a gente faz a reunião e nós abordamos tratamento, acesso, direitos e deveres do acompanhante (E5).

Se eu percebo a necessidade do psicólogo, eu chamo a psicóloga para conversar com a criança e com a mãe para diminuir essa ansiedade (E7).

Necessitando trabalhar em equipe denota, portanto, que os enfermeiros ao gerenciarem o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, desenvolvem importantes movimentos interativos com profissionais de saúde de sua área, como também de outras áreas, a fim de conferir qualidade às ações desempenhadas e resolubilidade às situações de desordens vivenciadas.

Nessa direção, gerenciar o cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, impõe pensar na interação entre o profissional de enfermagem, a criança e o seu familiar. Tal circunstância é apresentada na subcategoria *interagindo com a criança e com seu familiar*. No que tange à interação entre os enfermeiros e o familiar da criança, foram revelados significados que a qualificam como importante e necessária, pois o familiar é o principal suporte afetivo e fonte de segurança da criança. As falas a seguir apresentam os significados atribuídos pelos enfermeiros à essa relação:

Eu acho que é crucial a interação com o familiar, acho que é necessário. Para mim, significa que eu vou ter um atendimento diferenciado se eu interagir bem com essa família. Eu vou ter cuidado e eu vou ter solução no questionamento, na necessidade (E1).

Eu acho que é fundamental porque é o elo da criança. Se a mãe está ausente, a criança não fica a vontade com a gente, então fica difícil fazer qualquer coisa (E3).

A família é muito importante. Nós vemos que quando a criança não tem uma família estruturada, ela fica mais carente ainda e a equipe tem que ter um cuidado maior (E6).

A interação entre os profissionais de enfermagem e o familiar foi caracterizada, em geral, como boa, cordial, porém alguns profissionais de enfermagem caracterizam como desafio o relacionamento com o familiar, como se observa nas falas a seguir:

As vezes, é difícil chegar perto da família e nem todo mundo da equipe consegue isso. A família fica revoltada com toda a situação da criança (E4).

A minha interação com a mãe é boa. Eu tenho um relacionamento cordial com elas [...] Quando eu tenho que chamar atenção por alguma coisa, eu chamo, mas sempre de uma forma educada (E5).

Têm umas mãezinhas que são difíceis (T3).

Tem mãe que é totalmente fácil de lidar, agora têm mães que são difíceis (T4).

A dificuldade em interagir com o familiar da criança hospitalizada com dor oncológica crônica, pode estar relacionada ao despreparo dos profissionais de enfermagem em trabalhar com a família da criança hospitalizada com câncer, o que requer competências e habilidades para lidar com as expectativas e com o sofrimento familiar. Essa dificuldade é também vivenciada pelo fisioterapeuta, como se observa a seguir:

As nossas dificuldades aqui, as vezes, são com os responsáveis, porque eles acham que o medicamento e a fisioterapia vão zerar a dor da criança. Eles não compreendem que aquela dor vai ser constante durante um bom tempo (FS5).

Por outro lado, a interação estabelecida entre o profissional de enfermagem e a criança hospitalizada com dor oncológica crônica, é de intensa proximidade, intimidade, sendo peculiar quando comparada às relações estabelecidas com crianças de outras unidades.

A maioria dessas crianças já me conhecem e isso é bom, porque elas já têm um grau de confiança, de conhecimento prévio da gente (E1).

A gente acaba tendo um relacionamento muito diferente do paciente que passou aqui pela emergência e foi embora [...] normalmente são crianças que a gente já tem intimidade (E4).

A minha interação com a criança é ótima (E6).

Eu acho que a minha interação com a criança é boa (T6).

A interação com a criança hospitalizada com dor oncológica crônica é regada por sentimentos de carinho, conforme exposto a seguir:

A relação com a criança sempre é a mais carinhosa possível (E1).

Aqui no hospital a gente cuida com o máximo de carinho possível (T5).

O sentimento de carinho na relação com a criança hospitalizada com dor oncológica crônica é importante, pois fortalece o processo interativo e contribui para o estabelecimento de vínculos no gerenciamento do cuidado de enfermagem. A respeito da prática gerencial de cuidado, a subcategoria *significando a (re)avaliação da dor oncológica crônica* apresenta

como os profissionais de enfermagem, no âmbito do trabalho em equipe, avaliam a dor oncológica crônica e os significados atribuídos à essa prática.

Nessa conjuntura, foi compreendido que a avaliação da dor oncológica crônica se configura como uma importante atividade do enfermeiro no gerenciamento do cuidado, pois é notória a sua influência na qualidade de vida da criança hospitalizada, ao passo que gera alterações que transcendem as de natureza física. Por essa razão, a dor oncológica crônica precisa ser avaliada e não pode ser subestimada ou subtratada pelo enfermeiro na prática gerencial de cuidado. As falas a seguir denotam a importância da avaliação da dor:

A dor hoje em dia é o quinto sinal vital e você tem alteração fisiológica por causa da dor, alteração da frequência cardíaca, alteração do padrão respiratório. Há toda uma dinâmica por trás disso e a equipe tem que estar ciente disso, eles têm que ser cobrados para avaliar a dor (E5).

É muito importante essa avaliação primária, como também a reavaliação, porque a criança oncológica sofre muito, tanto a família como os profissionais (E6).

Você tem que partir do entendimento que a dor oncológica crônica é um incômodo para a criança e que ela vai atrapalhar a qualidade de vida da criança e o seu tratamento como um todo e por isso, eu acho que a dor tem que ser avaliada sempre (E7).

A dor foi caracterizada como importante sinal vital que sinaliza para o enfermeiro a ocorrência de irregularidade no estado clínico da criança.

A dor é um importante sinal vital e sua avaliação é uma das coisas mais importantes que a gente faz na enfermagem na situação de paciente crônico (E3).

A dor é sempre um sinal de que tem alguma coisa errada, que alguma coisa está diferente no organismo da criança. É um sinal que a gente precisa intervir de alguma forma (E4).

Uma avaliação abrangente da dor oncológica crônica, inclui a identificação de sua origem e causa, fato realizado não só pelo enfermeiro, como também por outros profissionais de saúde, conforme se observa nas falas abaixo:

Eu investigo se essa dor é derivada de uma pneumonia. A dor torácica é por conta de uma pneumonia? (E1).

A gente avalia primeiro a causa da dor, se há alguma infecção associada (M2).

Primeiro, nós levamos em consideração a causa da dor oncológica, porque aqui, nós temos crianças com dor crônica multiarticular, que é aquela dor constante, onde a criança nem consegue identificar o local da dor, e nós temos aquelas crianças com uma dor crônica oncológica devido à metástase específica em uma determinada região (FS5).

Na avaliação da dor oncológica crônica da criança, os profissionais de enfermagem utilizam instrumentos que possibilitam mensurar a sua intensidade, a saber: escala de faces, escala numérica e a escala analógica de cores.

Tem umas escalinhas de dor como as de faces e a gente mostra para a criança ou para a mãe qual é a face que mais se aproxima do sofrimento da criança (E3).

Para avaliar a dor, a gente se baseia nas escalas analógica de cores, numérica e de faces (E5).

O uso de escalas na avaliação da dor foi significada pelos profissionais de enfermagem como fundamental, pois oferece subsídios para o planejamento do cuidado.

Eu acho muito importante as escalas porque são elas que dão o diferencial para a gente saber lidar com essa criança, saber qual medicação é mais apropriada para a dor. É difícil você ter um parâmetro sem a fala da criança e a escala é importante por isso (E3).

A utilização da escala de dor é importante [...] Eu acho importante a gente aprender a criar formas da criança demonstrar a dor dela (T4).

A escala determina muito o grau de dor que a criança está sentindo, porque para mim, a dor pode ser pequena, mas para a criança, a dor pode ser intensa (T7).

A avaliação da dor oncológica crônica ocorre a partir da percepção do profissional sobre a realidade vivenciada pela criança. Portanto, tal atividade solicita o uso de sentidos humanos para a sua compreensão. A esse respeito, na percepção da dor oncológica crônica, os profissionais de enfermagem observam o comportamento infantil, examinam a criança através do toque e ouvem o relato da criança e de seu familiar.

Você tem que ir lá olhar. Você consegue perceber pelo jeitinho que ela está deitada, pela face. Você consegue diferenciar por todo um contexto (E4).

Nós não nos limitamos somente na numeração que a criança fala. Nós consideramos o que ela está evidenciando, se está brincando, se está com face de dor [...] nós temos que olhar bem o rostinho delas para poder ter uma boa avaliação. Então, você necessita de uma boa percepção (E6).

Primeira coisa que eu olho é o comportamento da criança, choro, expressão facial, nós palpamos a criança para ver se há alguma queixa algica, porque as vezes, são crianças que não têm como se comunicar, mas a gente analisa pela expressão facial e pelo comportamental dela (T5).

A escuta do relato da criança e do familiar é destacado pela psicóloga na sua avaliação da dor crônica da criança oncológica. A partir disso, ela obtém informações importantes que ajudam o trabalho em equipe.

A minha avaliação da dor, como psicóloga, implica em ouvir a criança, porque no paciente falciforme, existe a dor crônica que é física e é fácil de perceber, porque o

paciente grita de dor. No paciente oncológico, depois que a criança entende todo o significado de sua doença, a dor crônica vai além (P6).

O envolvimento do familiar na avaliação da dor foi caracterizado como fundamental, haja vista ser a pessoa que mais conhece a criança no contexto hospitalar, sendo, também, o pilar de segurança e de confiança dessa última. A participação do familiar nesse processo, consiste em oferecer informações importantes para os profissionais de saúde, auxiliando-os na interpretação do comportamento da criança. As falas a seguir, ilustram essa realidade e o seu significado para os profissionais de enfermagem:

Eu vou muito nessas três bases: a face da criança, o relato da criança e o relato do acompanhante [...] Eu considero muito importante o relato do acompanhante, porque o acompanhante convive com essa criança e eles conhecem muito mais a criança que eu e se ele me diz que a criança está com dor, então eu tenho que considerar isso (E2).

Eu acho importante porque quem mais lida com eles (crianças) são as mães e elas conhecem seus filhos, por isso, eu acho importante esse relato (T1).

No caso da pediatria, quando a criança não verbaliza a dor, a mãe relata de alguma forma. Ela identifica que a criança está com dor e a gente tenta dar uma nota para aquela dor e muitas vezes, a gente tem que perguntar à mãe porque a criança não verbaliza (T3).

A reavaliação da dor é, também, uma atividade importante no gerenciamento do cuidado de enfermagem, ao passo que favorece o acompanhamento clínico desse fenômeno. A esse respeito, a instituição define que a reavaliação deve ocorrer após uma hora da analgesia farmacológica e/ou não farmacológica, ou antes disso, quando necessário. A seguir, estão expostas as falas dos profissionais de enfermagem sobre os significados atribuídos à reavaliação da dor:

A reavaliação é de total importância. Se você não reavaliar, como é que você vai saber se a criança ainda tem dor? (E2).

Você reavalia uma hora depois, e na verdade, alguns você acaba reavaliando antes, dependendo do grau da dor (E4).

Eles sempre nos orientam a reavaliar essa dor após uma hora que é para ver se o que você fez causou algum efeito na criança, se a medicação fez efeito ou se a medida não farmacológica que você utilizou fez efeito (T4).

Alguns profissionais de enfermagem referiram dificuldades em (re)avaliar a dor oncológica crônica. Tal situação, pode estar relacionada à dificuldade em lidar com a subjetividade da experiência da dor do outro e de usar instrumentos adequados a idade da criança. As falas a seguir, ilustram essa circunstância:

As vezes, nem sempre a dor que a mãe diz que a criança está sentindo é a dor que realmente a criança está sentindo e você tem que saber diferenciar essas coisas (E4).

Quando as crianças olham para aquelas carinhas, elas começam a apontar para várias, e eu pergunto se a carinha é essa e a criança diz que não porque ela é corajosa, elas começam a falar que são corajosas, fortes. Eu, por exemplo, me embolo (T1).

Quando as crianças são maiores e conseguem verbalizar, a avaliação é mais fidedigna. Agora, quando não, fica muito complicada essa avaliação (T3).

O processo de avaliação da dor deve incluir o seu correto registro. O registro das informações obtidas na avaliação da dor é uma atividade que permite o acompanhamento de sua evolução clínica, o que facilita a intervenção profissional imediata quando necessária. Ademais, confere respaldo ao profissional em sua prática de cuidados.

O registro nos dá a base. É o nosso respaldo. É o que mostra a evolução do cuidado, se está havendo melhora ou não da criança (E5).

O registro é importante porque como você vai ter respaldo se você não anotou? (T4).

A avaliação da dor é o ponto de partida para o planejamento do seu manejo. Sob essa perspectiva, a subcategoria *descrevendo o manejo da dor oncológica crônica* revela que essa prática é desenvolvida por meio de analgesia farmacológica e não farmacológica. No que se refere à analgesia farmacológica, os profissionais de enfermagem a consideram de fundamental importância para o alívio da dor oncológica crônica, sendo desenvolvida com base na escada analgésica que consta no protocolo da instituição.

Nós começamos com o analgésico mais fraco até o mais forte. A gente sempre começa pelo analgésico mais fraco para depois passar para o analgésico mais forte (T2).

O tratamento mais eficaz é a administração de medicamento (T5).

No âmbito do trabalho em equipe, a prescrição do medicamento é feita exclusivamente pela equipe médica, a qual reforça que a escolha ocorre com base no protocolo institucional.

Se ele não está melhorando com uma analgesia básica, como a dipirona, nós passamos para uma analgesia mais forte, como é o tramal, até chegar na morfina, nós vamos escalonando (M2).

Se for uma dor mais fraca, nós usamos um analgésico menos potente. Se for uma dor mais intensa, nós utilizamos um opióide (M1).

Em complemento à analgesia farmacológica, os profissionais de enfermagem desenvolvem a analgesia não farmacológica e atribuem significados a essa prática, os quais são apresentados a seguir:

Não é só o medicamento que vai fazer com que a criança fique mais confortável, uma boa conversa, um ambiente leve e bem tranquilo ameniza a dor (E6).

As medidas não farmacológicas são importantes porque as crianças aqui têm muitas medicações, é muito antibiótico (T4).

Não é só você administrar o medicamento e achar que a criança vai ficar boa, por exemplo, uma criança com depressão, só o medicamento não adianta [...] o medicamento sozinho não faz efeito, a parte espiritual, a parte psicológica são importantes (T6).

Como visto, além de administrar os medicamentos prescritos pela equipe médica, os profissionais de enfermagem desenvolvem práticas complementares de cuidado à criança com dor oncológica crônica, que visam diminuir a intensidade e a duração da dor. Sob essa perspectiva, foi pontuado que a conversa se configura como um importante recurso capaz de acalmar a criança, posto que diminui a ansiedade causada pela dor oncológica crônica. Ademais, o contexto de cuidado parece influenciar na percepção da dor, pois a preparação do ambiente para proporcionar conforto à criança foi também pontuada pelos profissionais de enfermagem como prática de analgesia não farmacológica.

Dependendo do estado em que a criança está, a medicação não surti muito efeito e você acaba tendo que partir para uma parte mais psicológica, tentar conversar com a criança, deixar o ambiente o mais calmo possível. Se puder tirar a criança da enfermaria e colocar no isolamento, que é um lugar só para ela, você pode deixar o ambiente na penumbra e de repente, aquilo dá mais conforto para ela. Isso tudo ajuda também (E4).

Nós olhamos a prescrição para checar o horário da medicação da dor. Se a gente não puder fazer naquele momento, nós conversamos com a criança, nós tentamos desenvolver outras formas, por exemplo, a criança se queixa de dor na cabeça, nós vamos sugerir desligar a luz, desligar o computador, o DVD, elevar a cabeceira, deitar mais sobre o travesseiro e vamos aguardar a dor diminuir (T4).

Além da conversa e da preparação do ambiente visando o conforto da criança, os profissionais de enfermagem referiram desenvolver outras práticas de cuidado:

Dependendo da situação da criança, eu vou adaptar a criança ao leito, eu vou proporcionar conforto, eu vou fazer massagem, eu vou dar um banho (E1).

Dependendo da dor da criança, a gente faz bolsa de água quente ou bolsa de gelo. Então, tem criança com problema ósseo, está com dor devido a osteomielite, nós fazemos isso. Tem também a terapia com a luz vermelha, mas isso é mais com o fisioterapeuta, só que a gente também orienta (T6).

Dependendo da dor, nós podemos utilizar a compressa, massagem, posicionamento no leito (T7).

Como referido por T6, o fisioterapeuta, no âmbito do trabalho em equipe, também desenvolve estratégias de analgesia não farmacológica à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, que agregam valor ao gerenciamento do cuidado de enfermagem. Algumas estratégias são semelhantes às desenvolvidas pela equipe de enfermagem, conforme evidenciado a seguir:

Nós trabalhamos com recursos manuais, eletrotermoterapêuticos e fototerapêuticos (FS4).

Eu vejo se posso fazer eletroestimulação, alongamento, mobilização. Agora quando a criança está naquela fase de dor generalizada, eu trabalho o alongamento mais global, o posicionamento no leito e converso com a criança (FS5).

Além das estratégias já mencionadas, o lúdico é também utilizado pelos profissionais de enfermagem como analgesia não farmacológica, conforme exposto a seguir:

Eu uso o lúdico para tirar o foco do sofrimento, porque quando a gente brinca, muitas vezes eles esquecem da dor [...] o lúdico é a minha maior arma aqui dentro (E2).

Aqui, além da brincadeira, a gente dá um abraço, nós damos atenção, conversamos e, as vezes, eu conto estórias (E3).

Nós comentamos sobre o capitão américa, o homem aranha. Então, acaba distraindo a criança e reduzindo a dor (E6).

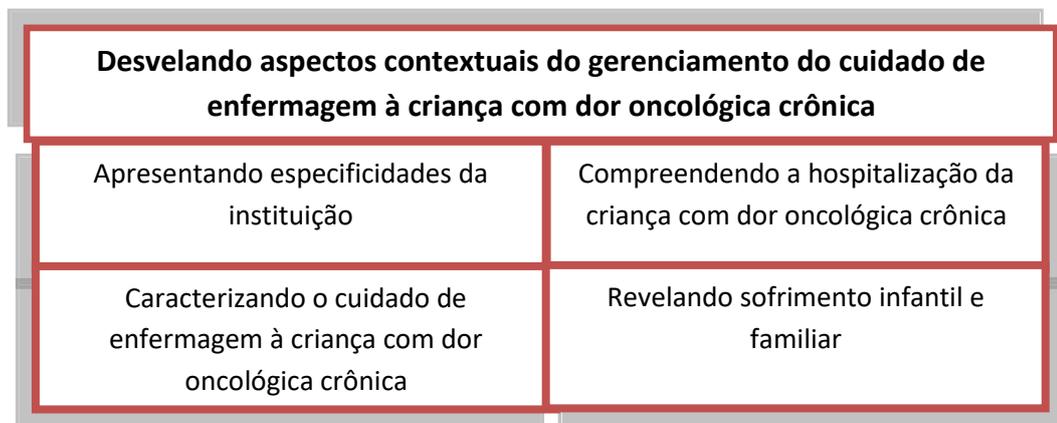
Ressalta-se que o manejo da dor oncológica crônica, seja por meio da analgesia farmacológica, como também da analgesia não farmacológica, demanda do enfermeiro conhecimento e habilidades para agir com segurança e para construir relações de confiança com seus liderados, com a criança e com o familiar.

4.2 Categoria: Desvelando aspectos contextuais do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica

A compreensão dos aspectos contextuais do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, demanda um olhar para as particularidades do contexto de cuidado, bem como para o processo de hospitalização da criança oncológica. Esta categoria, além de apresentar tais dimensões, revela também a perspectiva profissional sobre o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, bem como o sofrimento familiar na vivência do câncer infantil.

É uma categoria que solicita, portanto, um pensamento que valorize o contexto de cuidado na sua singularidade e pluralidade humana, estrutural e organizacional. É composta pelas seguintes subcategorias: *apresentando especificidades da instituição*; *compreendendo a hospitalização da criança com dor oncológica crônica*; *caracterizando o cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica*; e *revelando sofrimento familiar*.

Diagrama 02: Categoria 02 - Desvelando aspectos contextuais do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica



Em *apresentando especificidades da instituição* foi compreendido que a instituição onde o estudo foi desenvolvido se configura como um centro estadual de referência para o cuidado às pessoas com doenças hematológicas. Nesse contexto, o usuário é atendido por uma equipe multiprofissional de saúde capacitada para proporcionar um serviço de qualidade. As falas a seguir ilustram essa conjuntura:

Em se tratando desta instituição, você tem uma equipe multiprofissional de saúde, e isso não acontece em outras instituições (E7).

O pessoal aqui é treinado. É um centro de excelência. Não que a gente seja melhor que outros hospitais, mas a gente tem uma noção diferenciada (T3).

Eu nunca trabalhei em um hospital tão específico em doenças hematológicas (T5).

Trata-se de uma instituição que oferece aos seus funcionários cursos de capacitação voltados para os serviços de saúde em hematologia e hemoterapia, favorecendo a qualidade da assistência prestada. As falas a seguir denotam essa conjuntura:

Aqui, eles oferecem cursos muito bons. Eu já fiz dois e foram muito bons (T3).

Aqui, eles nos oferecem bastantes cursos de aperfeiçoamento. Eles nos dão muita orientação e esses cursos são muito importantes (T5).

A instituição possui um protocolo de dor que é utilizado pelos profissionais de saúde em sua prática clínica de cuidados à criança e ao adulto com queixa de dor crônica. Ademais, observa-se um investimento da instituição na capacitação dos seus funcionários para a correta avaliação e reavaliação da dor, a qual deve ocorrer em horários regulares. Abaixo, estão as falas que apresentam essa realidade:

Aqui, nós temos um protocolo de dor e nós o utilizamos em todos os tipos de dor, seja oncológica ou não oncológica (E1).

A gente tem alguns protocolos aqui na instituição, como exemplo, o protocolo de dor (T3).

A instituição começou a cobrar mais a avaliação da dor e entrou na prescrição médica também, porque a avaliação da dor não constava na prescrição médica. Agora, nós temos horários para checagem, tudo direitinho, de 4/4 horas e eles sempre nos orientam a reavaliar essa dor após uma hora (T4).

O uso do protocolo de dor no cuidado à criança com câncer, confere praticidade às relações de cuidado, sendo caracterizado pelos profissionais de enfermagem como uma importante ferramenta para o seu processo de trabalho.

Eu acho que o mais importante no atendimento da criança com dor crônica oncológica é você conhecer o protocolo e executar o protocolo de forma adequada (E1).

Com o protocolo é bem mais prático, porque ele existe para que todo mundo faça a mesma coisa, para evitar problemas entre o profissional e o paciente [...] então, eu acho que o protocolo funciona e deve existir (T3).

A Unidade de Internação Pediátrica contém crianças com doenças hematológicas graves e que necessitam de atenção profissional e familiar permanente. Logo, tal cenário não se trata de um contexto pediátrico similar aos outros, haja vista a gravidade das doenças.

Eu chego aqui e me deparo com muitas crianças graves e nesse tempo em que eu estou aqui, muitas crianças já morreram pela doença (T1).

Aqui não é uma pediatria comum onde a criança se interna por causa de uma pneumonia, uma desidratação. Aqui nós temos crianças graves (T4).

A abordagem à criança em Unidade de Internação Pediátrica foi caracterizada pelos fisioterapeutas como diferenciada quando comparada a de outros contextos da instituição.

Os profissionais de saúde são bem mais ligados aos pacientes por se tratar de crianças [...] Quando você vê uma criança doente com dor, a sua visão é outra, seu atendimento é outro (FC3).

Na pediatria, a equipe fica mais em cima, ela fica mais preocupada e isso é em qualquer hospital, não somente aqui. Então, há sempre um cuidado maior, as orientações são maiores (FS4).

O gerenciamento da Unidade de Internação Pediátrica é realizado pelo enfermeiro diarista, profissional quem gerencia os recursos humanos de enfermagem e os recursos materiais. Todos os enfermeiros desenvolvem o gerenciamento do cuidado de enfermagem conforme é exposto a seguir:

O gerenciamento da unidade se baseia em um quadro com um enfermeiro plantonista e quatro técnicos plantonistas, que se dividem no plantão diurno e noturno. Permeando isso, a gente tem uma auxiliar de enfermagem diarista que fica responsável pelo material sob nossa supervisão [...] Nós temos materiais específicos e nós fazemos o pedido através de um sistema de acordo com a demanda da unidade. A gente faz escalas, gerencia cobertura de férias, gerencia cobertura de plantões e também nós gerenciamos o cuidado à criança hematológica (E5).

Em *compreendendo a hospitalização da criança com dor oncológica crônica* foi compreendido que o tratamento da criança com câncer é longo e marcado por frequentes internações. A terapia medicamentosa com opióides é importante para o controle da dor oncológica crônica, porém, nem sempre, esses medicamentos proporcionam o alívio necessário. Abaixo, as falas que retratam essa situação:

O tratamento é prolongado e tem que estar levando sempre em consulta. Há várias internações durante o tratamento (E6).

O período de internação da criança é longo e elas ficam muito tempo no hospital (T3).

Você primeiro começa com a medicação e depois a medicação não está mais surtindo o efeito. Então, você faz outra medicação no intervalo. Você faz uma morfina e daqui a pouco, você está fazendo uma dipirona para tentar amenizar um pouquinho e nem sempre isso faz efeito (E4).

São vários os agentes farmacológicos. Nós iniciamos com a dipirona e as vezes, ela não faz o efeito desejado. Então, a gente entra com ibuprofeno que também não alivia a dor. Depois, nós passamos para morfina ou tramal (E5).

Com relação à escolha do medicamento, observa-se uma diferença quanto aos medicamentos usados para o controle da dor crônica oncológica e não oncológica.

No paciente falcêmico, nós utilizamos muito anti-inflamatório, coisa que no paciente oncológico já não é tanto. Se é um paciente terminal, a gente sabe que vai precisar fazer uma medicação mais forte e entramos com morfina e a gente não economiza, porque a gente sabe que aquele paciente vai ter dor forte e quando isso não surte mais efeito, a gente começa a sedar a criança um pouco para que ela não sinta aquela dor (M1).

Nessa direção, a dor oncológica crônica foi caracterizada pelos profissionais de enfermagem como forte, intensa e desesperadora, pois gera na criança um acentuado sofrimento. A seguir estão as falas que revelam tais características:

Uma coisa muito interessante é que dificilmente uma criança com dor crônica oncológica dá 10 à sua dor. Ela não dá 10. Ela dá 08, 07, 09, porque ela sabe que a sua dor pode piorar. Muitas delas conhecem o máximo de dor e sabem que a dor pode piorar (E1).

É uma dor desesperadora. Eles têm uma dor muito intensa e você percebe um sofrimento muito grande, tanto na criança como na mãe (E5).

A dor deles é tão forte que eu não tenho como me enganar no diagnóstico. Eles quando chegam com dor é muito nítido você perceber (T2).

A hospitalização da criança com dor oncológica crônica é marcada por inúmeras limitações e perdas que são apresentadas pela psicóloga a seguir:

São muitas limitações e perdas na internação, como a perda da escola, perda dos amigos, da liberdade que é momentânea, do ir e vir na internação, do brincar (P6).

A limitação do brincar foi também uma situação referida pelos enfermeiros nas relações de cuidado com a criança hospitalizada com dor oncológica crônica. É uma circunstância que chama atenção para a necessidade de incorporar o lúdico no cuidado multiprofissional, posto que não se trata de uma demanda que compete especificamente à equipe de enfermagem.

Elas ficam esperando: *poxa tia, eu estava esperando alguém para brincar comigo!* Uma vez aconteceu de a criança apertar a campainha e eu fui correndo e perguntei o que tinha acontecido e a criança me disse que não tinha nada, ela apenas queria que alguém brincasse com ela, porque a mãe dela estava cansada, estressada (E3).

Essa dor é as vezes carência de alguém para brincar (E2).

No cuidado à criança com dor oncológica crônica se percebe que nem sempre a criança responde ao tratamento conforme é esperado pela equipe. A cura da doença é algo muito desejado pela equipe multiprofissional de saúde, pelo familiar, bem como pela própria criança, porém, nem sempre, é possível alcançar esse objetivo, conforme expõem os profissionais de saúde a seguir:

Você tem que entender que o tipo de paciente que a gente tem nem sempre você vai ter ele curado (E4).

Nós sabemos que muitas doenças a gente vai ou não conseguir curar. A anemia falciforme é crônico e você não vai curar nunca. As leucemias, umas a gente consegue curar, outras nós sabemos que não vamos conseguir curar (M1).

Nesse particular, se compreende na subcategoria *caracterizando o cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica* que o cuidado à criança hospitalizada em atenção paliativa oncológica se configura como uma experiência complexa para os profissionais de enfermagem, haja vista as repercussões das relações de cuidado na dimensão emocional do profissional. A seguir estão as falas que denotam essa circunstância:

É muito difícil cuidar desse tipo de paciente. É muito difícil você ver uma criança morrer. Você vê que eles sofrem tanto (E4).

É muito difícil e falo pela parte emocional mesmo, você ver uma criança sofrendo com dor. Você faz uma medicação que é paliativa. Você acompanha aquele quadro dia após dia. Você sabe que não há mais cura e que é só uma questão de tempo (T5).

Por essa razão, os profissionais de enfermagem referiram a necessidade do profissional de saúde apresentar conhecimento técnico, científico, sensibilidade e um preparo emocional para lidar com o sofrimento infantil e familiar.

Esse preparo tanto técnico, como científico e emocional é necessário porque se você não está preparado, você fica perdido e tudo acaba sendo novidade (E7).

Nós temos que ter uma base emocional muito forte no cuidado. É muito complicado [...] Você tem que ter sensibilidade para cuidar da criança (T5).

O cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica foi caracterizado como uma experiência desgastante, difícil, permeada por aprendizagem profissional e pessoal, conforme se observa nas falas a seguir:

Eu aprendi que a gente acaba tendo outras maneiras de cuidar. Você sabe que não vai curar, então, a sua missão é dar apoio, conforto, é apoiar a família (E4).

É desgastante, porque é uma dor desesperadora e a equipe tem que lidar com a mãe, com a criança e com todo um contexto que essa dor causa (E5).

É muito difícil esse cuidado até na avaliação da dor, pela dificuldade das crianças classificarem sua dor, mas você aprende muito (E6).

A gente aprende a respeitar mais o ser humano, a saber ouvir mais, são esses os tipos de ensinamentos que eu tenho (T2).

Por um lado, eu me sinto gratificada. Eu tenho prazer em cuidar. Por outro lado, eu fico triste, porque as vezes, a doença avança e a criança vai à óbito (T6).

A fala do profissional de enfermagem abaixo, expõe alguns cuidados de enfermagem desenvolvidos à criança hospitalizada com dor oncológica crônica:

A gente trabalha na avaliação e na parte da medicação da dor, verificamos os sinais vitais, fazemos a higiene da criança, damos o banho ou a mãe é que dá o banho quando a criança é muito pequena e estranha a gente, também damos orientações com relação aos quimioterápicos (T6).

A subcategoria *revelando sofrimento familiar* apresenta que a hospitalização, o câncer e a dor crônica geram nos familiares da criança um intenso sofrimento e causam alterações na dinâmica e na estrutura da família. Compreendeu-se que o diagnóstico do câncer na criança deixa a família muito fragilizada emocionalmente, sendo os pais, na maioria das vezes, os familiares mais atingidos com as demandas advindas do tratamento.

Não é só a criança oncológica que fica doente. A família toda fica doente, principalmente, os pais, as mães (M2).

A dor é muito forte para os pais. Nesse momento, muitas vezes, eles têm outros filhos em casa e o filho que ele deixou em casa, começa a desenvolver dor psicossomática e diz que está com dor de cabeça, mas na verdade, ele quer atenção. Há várias questões, há mudanças na estrutura familiar, a vida conjugal é alterada, o trabalho. Então, acaba sendo a dor da doença multiplicada, porque há outras questões (P6).

Quando eles (familiares) recebem o diagnóstico de câncer, eles ficam muito fragilizados e você tem que ter cuidado com a forma como você lida com eles (AS7).

O enfermeiro, na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem, percebe que o familiar da criança hospitalizada com dor oncológica crônica apresenta necessidades de cuidado de ordem afetiva, emocional e psicológica, conforme se observa nos trechos a seguir:

Eu observo o estado psicológico da mãe, como ela se encontra, oriento ela a dar um tempo se for preciso, trocar de acompanhante para buscar força (E1).

Eu percebo que eles (familiares) são muito carentes, carente de abraço. Têm mães aqui que ficam o mês inteiro acompanhando a criança e quando elas estão estressadas, elas não brincam mais com a criança (E3).

Acho que a família precisa de muito apoio, até porque ela é a segurança daquela criança. Se os familiares não tiverem apoio, eles não conseguem dar apoio à criança (E4).

Nessa conjuntura, é importante destacar que o enfermeiro pode compor a rede social e de apoio da família da criança hospitalizada com dor oncológica crônica, visto situar-se na linha de frente dos cuidados à criança, de modo a inclusive, garantir a continuidade do cuidado. *Revelando sofrimento familiar* significa, portanto, que o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica deve englobar as

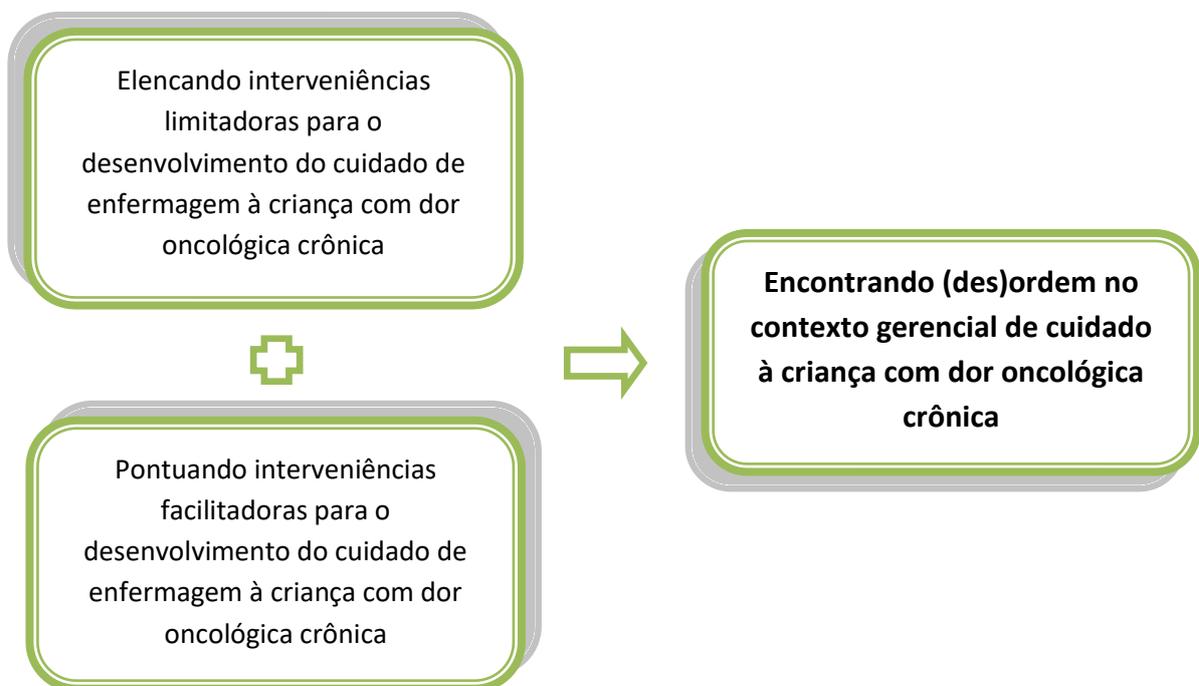
necessidades multidimensionais da família e que os profissionais de enfermagem devem estar em permanente vigilância à possibilidade de atendê-la.

4.3 Categoria: Encontrando (des)ordem no contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica

Essa categoria reflete os fatores intervenientes à prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Assim sendo, ela apresenta os fatores condicionantes dos processos relacionais e interativos que permeiam o gerenciamento do cuidado de enfermagem. É a dinâmica desses fatores que contribui para o aparecimento da (des)ordem no contexto de cuidado.

A ordem e a desordem são apresentadas nessa categoria, por meio das seguintes subcategorias: *elencando interveniências limitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica*; e *pontuando interveniências facilitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica*.

Diagrama 03: Categoria 03 - Encontrando (des)ordem no contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica



Na subcategoria *elencando interveniências limitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica* foi compreendido que os

profissionais de enfermagem vivenciam dificuldades relacionadas à qualidade e ao déficit de recursos materiais. As falas a seguir denotam essa realidade:

Hoje, a minha maior dificuldade são com os recursos materiais (E1).

A falta de material é uma outra coisa que dificulta [...] Quando tem o material, ele não é de boa qualidade e isso dificulta também (T3).

Acho que a falta de materiais e equipamentos pode dificultar bastante. Acho isso primordial. Deveria ter equipamento suficiente para ser utilizado nos cuidados (T5).

A fala do enfermeiro a seguir, expõe como a qualidade do material influencia a assistência de enfermagem prestada à criança hospitalizada com dor oncológica:

Muitas vezes, a gente tem que ficar furando várias vezes as crianças, causando dor desnecessária por conta do material não ser bom (E2).

Os profissionais de enfermagem vivenciam, também, dificuldades relacionadas à analgesia farmacológica da dor oncológica crônica. Nessa conjuntura, foi mencionado que, as vezes, faltam na Unidade de Internação Pediátrica, bem como em toda a instituição, medicamentos básicos para o controle da dor oncológica crônica. Seguem as falas que retratam tal circunstância:

Muitas vezes, faltam medicações básicas para o controle da dor. As vezes, falta morfina, falta tramal, falta codeína que são medicações para dor moderada a grave (E2).

As vezes, faltam medicamentos como tramal, morfina (E3).

O que dificulta é a questão de insumos. Nós estamos com um grande problema nisso. As vezes, nós não temos certas medicações e isso acaba dificultando (E5).

Partilhando dessa mesma realidade, a médica reforça vivenciar dificuldades no manejo farmacológico da dor, por conta da falta de medicamentos na instituição. Ademais, ela ressalta a importância do profissional de saúde ter sempre acesso aos medicamentos para proporcionar à criança o controle e o alívio de sua dor.

Nós passamos por um momento complicado na instituição. Nós tivemos um período em que não tínhamos medicação para fazer na criança. A gente não tinha um cetrolac, um tramal venoso, uma morfina venosa. Então, você fica num momento difícil e a gente tem que ter todas essas opções para poder tratar a dor e tirar a criança do sofrimento que é o mais importante (M1).

Além das desordens mencionadas, os profissionais de enfermagem vivenciam e caracterizam o absenteísmo, o remanejamento de profissionais na equipe, bem como o déficit de recursos humanos de enfermagem como fatores limitadores do cuidado. As falas a seguir ilustram essa conjuntura:

Eu enfrento muito absenteísmo, muita alteração de equipe (E1).

Eu não sei por que as pessoas faltam tanto. Acho que isso deveria ser investigado, porque o déficit profissional atrapalha a qualidade da assistência (E6).

O remanejamento do pessoal de enfermagem é uma coisa que a gente não gosta porque a gente se especializou para cuidar de criança, e as vezes, mudam a gente para outro setor. É uma coisa que quebra um pouco o nosso trabalho. Isso deixa a gente um pouco desanimado (T6).

Tais fatores também dificultam o gerenciamento da Unidade de Internação Pediátrica, conforme pontua o enfermeiro a seguir:

Uma outra coisa que dificulta é a falta de pessoal. Eu hoje estou com uma pessoa de fora, que trabalha com adulto e que não conhece a rotina do setor. Eu estou com menos um técnico que é experiente, mas foi deslocado para outro setor e isso acaba prejudicando o gerenciamento do setor (E5).

Nas falas abaixo, é possível compreender o impacto dessas desordens na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem.

A gente não consegue atender todo mundo. Quando há quatro técnicos e um enfermeiro, a gente consegue com tranquilidade atender, mas quando têm dois técnicos e um enfermeiro, a gente não consegue e a assistência fica a desejar. Isso gera atrasos nas medicações e as mães reclamam (E3).

Se eu tenho um profissional de licença e um de férias, isso acaba dificultando de ficarmos mais próximos dos pacientes. Eu tenho que passar uma visita mais rápida porque eu tenho que organizar os técnicos, não tenho tempo de bater papo, ficar interagindo. Então, eu acho que o déficit de profissionais dificulta o cuidado (E6).

A qualificação profissional é um aspecto importante para o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica e sua ausência é uma condição que influencia negativamente a prática do cuidado de enfermagem, conforme exposto pelo profissional de enfermagem a seguir:

O profissional não capacitado, também pode dificultar a assistência. Isso nós percebemos pela maneira desse profissional agir. A gente lida com vidas, então você tem que está sempre se atualizando (T5).

No âmbito do trabalho em equipe, foi exposto que cobranças excessivas, a falta de uma comunicação adequada, bem como o descompromisso do profissional com o seu processo de trabalho se configuram como condições limitadoras para o desenvolvimento do trabalho em equipe.

Acho que cobranças excessivas podem dificultar a minha interação com os profissionais na equipe (E5).

Um ou outro profissional com falta de compromisso pode dificultar o trabalho em equipe (E7).

O que pode atrapalhar é um profissional não querer escutar o outro, não ter uma comunicação, um diálogo. Eu acho que uma boa equipe é a que está bem entrosada (M2).

A falta de comunicação, a falta de liberdade para chegar no médico e falar sobre a sua prescrição dificulta o trabalho em equipe (FC3).

Os familiares foram considerados como interventores à prática dos cuidados de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, pois agem ora como facilitadores e em outros momentos como geradores de tensão nas relações de cuidado. As falas a seguir denotam essa perspectiva:

A mãe é o que me ajuda e o que me dificulta ao mesmo tempo. Se eu tenho uma mãe que não compreende a situação, ela não vai me notificar um sangramento, ela não vai me notificar uma dor, mesmo que mínima. Se ela tiver essa compreensão, ela vai me notificar tudo. Então, isso me ajuda porque agiliza o atendimento (E1).

O que eu percebo na pediatria é que se você consegue estabelecer um bom relacionamento com a mãe, desde o início, a coisa flui bem. Agora, se ela não gostou muito de você, não se identificou contigo, aí é um obstáculo, é difícil (T3).

Os pais, ao mesmo tempo que estão muito a nosso favor, eles também estão muito contra. Eles podem tentar manipular a criança e cabe muito considerar o nosso senso. As vezes, no desespero, eles dizem que a criança está bem, sem dor e você percebe que a criança está com dor (T7).

Em outro ângulo, a subcategoria *pontuando interveniências facilitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica* apresenta que a qualificação profissional, assim como o trabalho em equipe, são condições que facilitam o gerenciamento do cuidado de enfermagem.

O que facilita a gerência do cuidado é a adesão da equipe, uma equipe coesa, unida, com espírito de companheirismo, fica muito mais fácil gerenciar a unidade e o cuidado (E5).

Eu acho que é importante a qualificação profissional, isso faz diferença pelo menos para mim [...] esse conhecimento prévio já facilita o cuidado [...] o tratamento é muito específico, por isso eu acho que faz diferença você possuir uma qualificação (E7).

O preparo da equipe de enfermagem para desenvolver o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, foi pontuado como condição facilitadora para o trabalho em equipe, conforme exposto pela médica a seguir:

Ter uma equipe de enfermagem preparada para chamar na hora certa quando a dor está piorando, ajuda a você planejar os seus cuidados (M1).

O contexto onde se desenvolve o cuidado à criança com dor oncológica crônica deve ser acolhedor e favorecer o diálogo. Em se tratando do cenário pediátrico, uma relação de carinho e a incorporação do lúdico, podem intensificar o processo interativo e facilitar a realização dos cuidados. Seguem as falas que ilustram essa conjuntura:

As brincadeiras ajudam a realização dos cuidados e eles (crianças) gostam (T1).

O carinho facilita. Quando você chega conversando, brincando com eles, isso aumenta a aproximação (T2).

Uma boa conversa, um ambiente leve e bem tranquilo facilita muito o cuidado (T6).

Nessa perspectiva, outros profissionais de saúde reforçam o lúdico como condição facilitadora para o desenvolvimento do cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Entende-se, portanto, que o lúdico é uma condição transversal nas práticas de cuidado, o que significa, que ele perpassa não só pela atuação da equipe de enfermagem, como também de toda a equipe multiprofissional de saúde.

Eu acho a brincadeira importante, porque as crianças estão em um meio completamente agressivo. Quanto mais ela relaxar, mais a vontade, mais tranquila ela fica, sendo mais fácil realizar os cuidados (M1).

Eu acho o lúdico essencial. É muito difícil você trabalhar com a criança sem o lúdico. Então, quando você chega envolvendo a criança com brincadeiras, ela tem uma aceitação muito melhor aos cuidados (FS4).

A empatia foi pontuada como facilitadora das relações entre o profissional de enfermagem e o familiar. As falas a seguir apresentam essa circunstância:

Se a gente se colocar um pouco no lugar daquela pessoa (familiar), a gente consegue se relacionar melhor com ela (E3).

As técnicas de enfermagem têm filhos e elas se colocam muito no lugar do familiar. Eu acho que isso facilita o desenvolvimento do cuidado, porque ninguém quer ver uma criança com dor (E6).

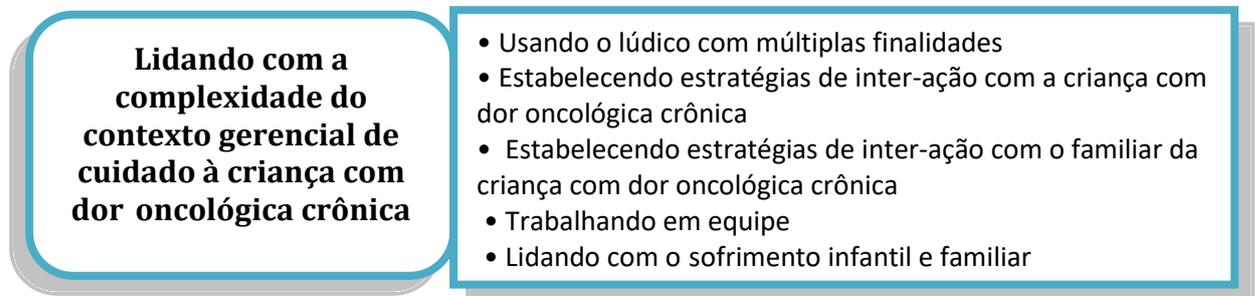
Desse modo, compreendeu-se em **Encontrando (des)ordem no contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica** que o gerenciamento do cuidado de enfermagem é permeado por situações regulares e irregulares e que fatores de âmbito organizacional, profissional, pessoal e relacional, condicionam o planejamento e a implementação dos cuidados de enfermagem no trabalho em equipe.

4.4 Categoria: Lidando com a complexidade do contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica

A categoria **Lidando com a complexidade do contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica** denota a capacidade do profissional de enfermagem, no âmbito do trabalho em equipe, (re)agir às desordens que emergem de seus relacionamentos interpessoais e interprofissionais. É uma categoria que apresenta os diferentes modos dos profissionais de saúde (inter)agir com a criança e com seu familiar nas relações de cuidado. Expõe como o trabalho em equipe é desenvolvido e as estratégias de enfrentamento usadas pelo profissional de enfermagem para lidar com o sofrimento infantil e familiar na prática do gerenciamento do cuidado.

É constituída pelas subcategorias: *usando o lúdico com múltiplas finalidades; estabelecendo estratégias de inter-ação com a criança com dor oncológica crônica; estabelecendo estratégias de inter-ação com o familiar da criança com dor oncológica crônica; trabalhando em equipe; e lidando com o sofrimento infantil e familiar.*

Diagrama 04: Categoria 04 - Lidando com a complexidade do contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica



Na subcategoria *usando o lúdico com múltiplas finalidades* foi compreendido que o lúdico é uma importante estratégia para gerenciar o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, ao passo que diminui a ansiedade e promove o relaxamento, fortalece a relação de confiança, como também ajuda a preparar a criança para o procedimento ao qual será submetida. Abaixo, estão as falas que retratam tais perspectivas:

O lúdico faz a criança confiar mais em você. Quando ela vê você como um amigo e não como um carrasco, ela confia mais em você. Então, ela não fica com medo de falar o que está acontecendo (E2).

As vezes, eu pego uma luva de procedimento, encho de ar, faço uma carinha, levo para brincar e elas ficam contentes (E3).

A criança fica mais relaxada, pelo menos, a princípio e o lúdico diminui um pouco o estresse da hospitalização (E5).

Eu dou bichinho, dou bolinha, as vezes, eu procuro mostrar o que eu vou fazer, eu mostro a seringa que vou usar, dou um jelco sem agulha, peço para a criança fazer primeiro em mim e depois eu faço nela. Eu tento partir para uma questão mais lúdica (E6).

Nessa direção, foi compreendido que o lúdico facilita o profissional obter confiança e atenção da criança.

Se eu sei que ela gosta do homem de ferro, eu vou conversar com ela e vou citar o homem de ferro quantas vezes for necessário para que ela me olhe e me responda (E1)

Quando você chega brincando, perguntando o que aconteceu, tentando se aproximar, eles confiam mais em você [...] então, esse lado da brincadeira, facilita a aproximação com a criança (T2).

Quando as crianças não querem falar, a gente sempre fala de um desenho que ela gosta e você começa a ganhar o coração dela. Você começa a falar sobre o que ela está pintando e, assim, conseguimos interagir (T4).

O lúdico é também utilizado na avaliação da dor, posto que favorece a obtenção de dados importantes para o planejamento do cuidado.

Na utilização do lúdico para a avaliação da dor, por exemplo, a acompanhante chegou para mim, dizendo que a criança estava morrendo de dor no braço e eu comecei a brincar com a criança, fiz cosquinhas e mexi no braço e a criança não reclamou de dor e eu perguntei a ela: *vem cá, você está com dor no braço?* Ela me respondeu que não! (E2).

As vezes, eu brinco para descobrir se o que ela está falando é por conta da dor ou é só uma necessidade de brincadeira (E3).

O lúdico, ao favorecer a distração, é utilizado no gerenciamento do cuidado de enfermagem como estratégia de analgesia não farmacológica, ao passo que diminui a percepção da criança sobre a sua dor.

Eu uso o lúdico para tirar o foco do sofrimento (E2).

Às vezes, eu brinco para amenizar a dor (E3).

As brincadeiras ajudam muito no sentido de você conseguir distrair a criança e assim, ela esquece um pouco o que está acontecendo (T2).

No âmbito do trabalho em equipe, o lúdico é uma estratégia de cuidado que visa: melhorar a interação profissional-criança, favorecer a participação da criança nos cuidados, realizar o exame físico e construir um significado sobre a experiência dolorosa.

A gente aproveita a brincadeira para examinar de forma séria para eles se sentirem melhor (M1).

Eu tento levar os cuidados para o lado mais lúdico. Tento brincar e estimular de forma que ela (criança) se interesse pelos cuidados (FS4).

Muitas vezes, a criança não consegue colocar em palavras a sua dor, o seu sofrimento e no brincar, ela conta uma estória. É um recurso que nos possibilita entender o que a criança está resgatando naquele momento. Nós realizamos o brincar como uma forma dela se comunicar, se expressar, simbolizar, construir um significado (P6).

Eu vou brincando com as crianças e elas vão se soltando. Faço uma gracinha. Elas mostram os desenhos que elas fizeram e nós vamos interagindo (AS7).

Além do lúdico, outras estratégias de interação são utilizadas pelos profissionais de enfermagem na prática do gerenciamento do cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Tais estratégias são apresentadas na subcategoria *estabelecendo estratégias de inter-ação com a criança com dor oncológica crônica*. Nessa conjuntura, o diálogo emergiu como uma maneira do profissional se aproximar da criança. A seguir estão expostas as falas que retratam essa estratégia:

As vezes, eu utilizo a conversa para se aproximar da criança (T2).

Eu pergunto o que ele está fazendo, converso com a criança e vou fazendo as perguntas, porque caso contrário, as crianças não vão me responder nada (T4).

No diálogo estabelecido com a criança, há uma preocupação do profissional de enfermagem em fazer com que ela entenda a mensagem que está sendo transmitida. Nesse sentido, há o uso de uma linguagem com vocabulário apropriado à idade da criança, conforme é exposto a seguir:

A abordagem é a mais próxima da linguagem da criança (E1).

Eu procuro usar a mesma linguagem que ela (criança) (T2).

Estabelecendo estratégias de inter-ação com a criança com dor oncológica crônica revela ainda que o estabelecimento de uma relação afetiva é uma estratégia capaz de evitar o distanciamento afetivo nas relações de cuidado entre o profissional e a criança.

Eu cuido dessas crianças com muito respeito, muito carinho, como se fossem meus filhos (E3).

Eu pego a criança no colo para ela interagir melhor comigo (T3).

Eu tento cuidar da melhor forma possível, falo que os amo, faço tudo (T5).

Em *estabelecendo estratégias de inter-ação com o familiar da criança com dor oncológica crônica* foi identificado que a empatia é uma estratégia de ação/interação utilizada

pelos profissionais de enfermagem nas suas relações de cuidado com o familiar, como se observa nas falas a seguir:

Se a gente se colocar um pouco no lugar daquela pessoa, a gente consegue imaginar: *opa, não, a mãe está nervosa* (E3).

Eu falo muito isso para a minha equipe: *vamos tentar se colocar no lugar da família*. A pessoa tinha uma vida igual a nossa e de repente recebe o diagnóstico e acabou o chão (E4).

Eu sempre me coloco no lugar da pessoa. Eu não sou mãe ainda, mas eu sempre me coloco no lugar delas (E6).

O diálogo emergiu como estratégia que favorece uma relação de confiança com o familiar, conforme é revelado nas falas dos profissionais de enfermagem a seguir:

Eu tento conversar, passar confiança. Eu tento explicar o que não pode ser feito (E4).

Eu procuro sempre conversar com elas. Eu explico qual medicação eu estou fazendo. Eu acordo elas na madrugada para dizer que estou fazendo antibiótico, analgésico, antitérmico, porque a partir disso, eu passo confiança para elas (T5).

O diálogo com o familiar surgiu como importante estratégia para fazer esclarecimentos e gerenciar possíveis desordens que podem emergir dessa relação. A seguir estão as falas que retratam essa conjuntura:

Eu procuro acalmar a mãe, converso com ela, eu explico para ela que a dor oncológica crônica, por mais que a gente dê um medicamento, ela não vai sumir, ela vai só amenizar e que é assim mesmo, mas com todo carinho, atenção, para elas não se sentirem tão sozinhas (E3).

Em relação a mãe, a gente sempre conversa. Todos os problemas com a mãe são resolvidos com a conversa (T4).

Nessa direção, essa mesma subcategoria revela que os profissionais de enfermagem, ao demonstrarem interesse em dialogar com o familiar e em cuidar da criança, adotam tal atitude como estratégia de ação nas relações de cuidado, conforme é exposto a seguir:

Na maioria das vezes, elas (mães) se fecham porque você não dá um bom dia. Você não se comunica com elas. Você não demonstra interesse em saber como elas estão, por isso eu sempre tenho interesse em conversar com elas (T2).

Nós falamos que queremos o melhor para o filho dela (T4).

Eu sempre demonstro interesse pelos filhos delas. Eu procuro ver o que está acontecendo com elas. Quando eu chego no plantão, elas falam: *ah é você que está de plantão, que bom!* (T5).

Em *trabalhando em equipe* é possível compreender como os profissionais de saúde se organizam para cuidar da criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Ademais, essa

subcategoria desvela os significados que estes profissionais atribuem ao trabalho em equipe e denota a especificidade de cada categoria profissional na pluralidade de saberes e práticas de cuidado direcionados à referida criança.

A atuação profissional em equipe é uma realidade do contexto investigado e foi significada pelos profissionais de saúde como fundamental, pois favorece o planejamento e a implementação do cuidado, a interação interprofissional, subsidiando desse modo, uma abordagem integral à criança hospitalizada com dor oncológica crônica.

Aqui, a gente conta com uma equipe multidisciplinar. Nós temos a assistente social, nós temos uma equipe de humanização que nos ajuda bastante. Nós temos a equipe médica, fisioterapeutas, todo mundo atua junto para que a gente possa ter um atendimento gerenciado e organizado para essa criança (E1).

Eu acho imprescindível o trabalho em equipe (E6).

O trabalho em equipe é primordial porque a enfermagem é uma continuidade e se eu falho na minha passagem de plantão, vai ser uma bola de neve (T5).

Eu acho fundamental o trabalho da equipe multidisciplinar porque a criança é vista de forma holística (T6).

Nós temos sempre vários profissionais lidando com a criança. Nós temos a professora, os voluntários. A fisioterapia está o tempo todo com a criança. Temos a equipe da psicologia para conversar, amenizar o sofrimento dos pais e da criança, a nutrição sempre vem para saber das preferências da criança e a enfermagem com o contato constante (M1).

Quando nós trabalhamos em equipe, as coisas fluem melhor. Na verdade, não dá para você tratar a saúde em partes separadas. Quanto mais você interagir é melhor (AS7).

Baseado no exposto, os profissionais de saúde caracterizam o trabalho em equipe como uma estratégia necessária para o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. A seguir, ressaltam suas atribuições e competências no desenvolvimento dessa prática:

O enfermeiro quando passa a sua visita, ele já pergunta se a criança está com dor, o tipo de dor e se a criança apresentar dor, ele faz as medidas necessárias e o técnico de enfermagem, também, é estimulado a fazer esse tipo de questionamento [...] Nós gerenciamos recursos humanos, recursos materiais e o cuidado (E5).

Nos explicamos a doença, definimos o tratamento, as etapas, explicamos tudo isso (M2).

O farmacêutico pode atuar sugerindo aos prescritores, outras opções terapêuticas de maneira que o paciente não fique sem o medicamento (FC3).

Eu acho o psicólogo um profissional fundamental [...] nós somos os profissionais de branco que vamos ouvir, que vamos facilitar essa comunicação, que vamos poder simbolizar esse sofrimento que é indescritível, que vai trazer o acolhimento à criança (P6).

Eu acho a fisioterapia muito importante nos cuidados a essa criança porque você põe a criança para se mobilizar, para se movimentar um pouquinho e aqui, nessa instituição, geralmente os médicos solicitam fisioterapia para essas crianças (FS4).

O trabalho do serviço social é voltado para os direitos do paciente, nesse caso, o direito do paciente com câncer. Então, nós trabalhamos com a orientação à família e as vezes, com a orientação à equipe, porque nem sempre o pessoal sabe de tudo (AS7).

Na equipe de enfermagem, o diálogo e a liderança se configuram como importantes instrumentos gerenciais do enfermeiro para gerenciar conflitos e influenciar comportamentos positivos no cuidado, conforme se observa, respectivamente, nas falas a seguir:

Eu procuro conversar. Eu procuro ouvir as queixas. Eu procuro respeitá-las. Eu procuro ser parceira delas. Eu mostro que é uma via de mão dupla, elas me ajudam e eu as ajudo dentro do possível (E5).

Acho a liderança muito importante para o trabalho em equipe porque eu não tenho que ficar delegando as coisas. Eu faço e elas veem que isso é legal e elas acabam fazendo (E6).

Na subcategoria *lidando com o sofrimento infantil e familiar* são elucidados os diferentes modos do profissional de enfermagem lidar com o sofrimento da criança e do familiar. Nessa conjuntura, a espiritualidade emergiu como estratégia para a resignação, bem como uma alternativa para acreditar que não haverá a piora do quadro clínico da criança.

Você precisa, também, de alguma coisa que justifique aquilo que você está presenciando e você procura na sua crença o que pode justificar uma criança com uma doença sem cura (E4) .

Eu fico rezando para não acontecer nada de muito grave com a criança porque a gente se apega a elas (E7).

Diante do sofrimento infantil e familiar, o profissional de enfermagem tenta se manter forte emocionalmente, todavia nem sempre isso é possível, sobretudo quando a criança se encontra em processo de morte. É uma situação que revela a existência de um embate profissional interno e que reflete a unidualidade do "Eu Complexo" no mundo da vida. As falas que denotam essa circunstância estão expostas as seguir:

Eu não posso ser uma pessoa tão mole de ficar chorando. Então, eu faço o principal e o possível para evitar que a criança sofra. Nós não podemos ser um pedaço de pedra que é duro e não sente nada, mas aqui, nós temos que ser fortes para podermos lidar com o sofrimento e tratar da melhor forma (E6).

Na hora da crise, eu fico frágil emocionalmente, mas eu procuro não demonstrar aquilo que sinto porque eu sei que isso afeta a criança também (T1).

Já tivemos vários óbitos onde eu chorei junto com a mãe porque não adianta, você não consegue ser forte o tempo inteiro (T4).

Eu sofro junto com a criança. Eu sinto juntinho com a criança. Eu choro com a mãe, com o familiar. É muito doloroso você ver esse tipo de coisa (T5).

Nas situações apresentadas, os profissionais de enfermagem reconhecem a vulnerabilidade humana às doenças oncológicas e se reportam aos seus familiares com o receio de que vivenciem tais situações.

Eu reporto todas as situações ao meu filho. Eu fico achando que vai acontecer comigo, então eu não lido tão bem com isso não (E7).

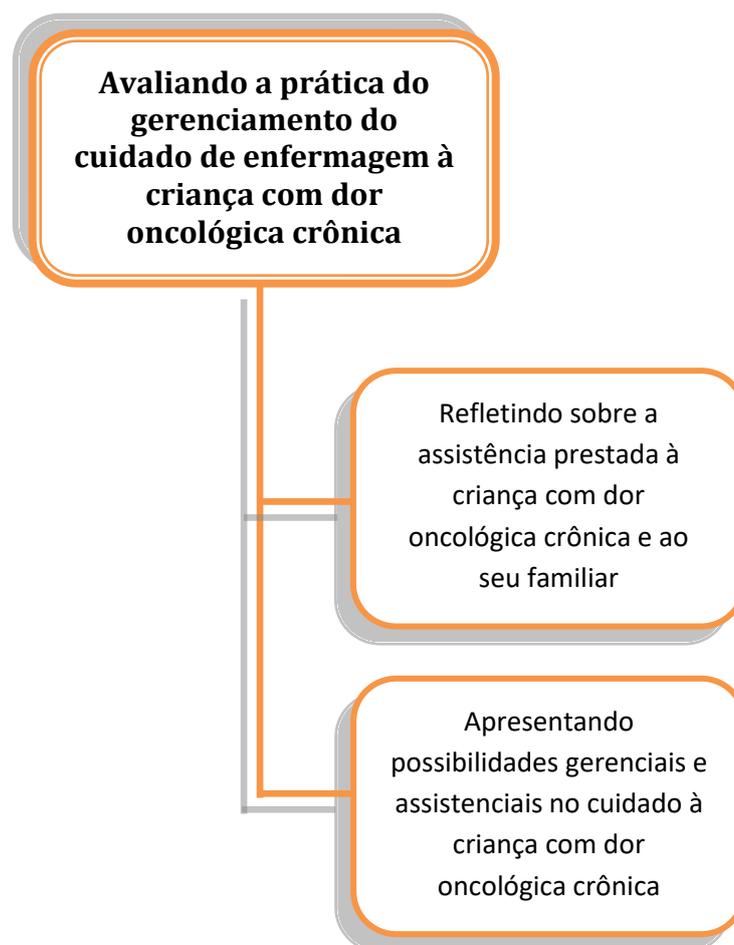
A gente pensa logo na nossa família, na nossa vida, eu trago sempre para minha vida (T4).

Lidando com o sofrimento infantil e familiar revela, portanto, que o sofrimento da criança e do familiar é uma característica do contexto oncológico pediátrico, o que demanda dos profissionais de enfermagem, modos de enfrentamentos que visem, sobretudo, lidar da melhor forma possível com o processo de morte e o morrer humano.

4.5 Categoria: Avaliando a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica

Essa categoria denota a avaliação dos profissionais de enfermagem sobre o gerenciamento do cuidado implementado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Apresenta a perspectiva dos profissionais de enfermagem sobre a qualidade da assistência prestada à referida criança e sinaliza possibilidades para o aperfeiçoamento das atividades gerenciais e assistenciais. É constituída pelas subcategorias: *refletindo sobre a assistência prestada à criança com dor oncológica crônica e ao seu familiar* e *apresentando possibilidades gerenciais e assistenciais no cuidado à criança com dor oncológica crônica*.

Diagrama 05: Categoria 05 - Avaliando a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica



Em *refletindo sobre a assistência prestada à criança com dor oncológica crônica e ao seu familiar* os profissionais de enfermagem reconheceram que a assistência desenvolvida à criança hospitalizada com dor oncológica crônica precisa avançar em muitos aspectos, entre

os quais, destacaram: a presença de medicamentos em quantidade suficiente para o controle da dor, o déficit e a qualidade dos recursos materiais, bem como o déficit de recursos humanos na instituição. A seguir estão as falas que retratam essa situação:

A falta de medicamento, de material, de pessoal precisa melhorar (E6).

Eu acho que a parte de medicação precisa melhorar porque, as vezes, faltam muitas coisas (T2).

Acho que poderia melhorar essa falta de profissionais, o que nos deixa sobrecarregado e em se tratando de criança, você tem que ter profissionais bons em quantidade suficiente (T5).

Acho que precisa mudar a marca de alguns materiais que não são bons. As crianças com doenças hematológicas são ruins de acesso e quando você consegue acesso, você o perde rápido porque o jelco não é de boa qualidade (T6).

Nessa conjuntura, apontou-se a necessidade de avanços nos registros de enfermagem e nos cuidados à criança em isolamento de contato. Ademais, foi reconhecida a necessidade de uma abordagem maior ao familiar da criança hospitalizada. Abaixo, estão as falas que retratam tais circunstâncias:

Eu acho que a parte de registro de enfermagem e a precaução de contato podem melhorar. É uma coisa que eu vejo que passa batido pela equipe, por exemplo, vai instalar um soro na criança em IC, entra sem capote, sem luva, sem EPI e eu acho que isso precisa melhorar (E5).

Eu creio que tem coisas que precisam melhorar sim. Pelo meu plantão, eu acho que poderia dar uma atenção maior aos pais, ouvir os pais, mas são três técnicos para muitas crianças e fica difícil (T1).

A valorização profissional é um aspecto que merece atenção, a fim de evitar o absenteísmo e favorecer a motivação e a permanência do profissional em seu contexto de trabalho.

Eu acho que deveria ter uma atenção com os funcionários no momento de estresse [...] eu sinto muita tristeza, porque a gente sabe que a gente não está dando tudo (E2).

Acho que a instituição precisa melhorar a valorização com o funcionário (T3).

Nessa direção, foi sugerida a necessidade de novas instalações no contexto pediátrico e institucional. A falta de um Centro de Terapia Intensiva Pediátrica ganha merecido destaque em função da gravidade das crianças atendidas nessa instituição. Outrossim, as crianças em isolamento de contato ficam totalmente restritas ao leito, sem condições de estabelecerem interações com seus pares. As falas que representam essa conjuntura estão expostas a seguir:

A gente aqui não tem um CTI pediátrico e a gente transfere a criança para outro hospital quando o seu estado agrava (E1).

Acho que por ser uma criança que tem a necessidade de uma vida social, ela fica muito tempo internada aqui e eu acho que o ambiente deveria ser o mais favorável para a criança porque as que estão em isolamento de contato não saem do leito nem para ir ao banheiro. As vezes, ela só sai para tomar banho pela manhã, durante o dia. Ela não pode ficar circulando e elas reclamam muito isso e são várias as crianças em isolamento de contato (T4).

A estrutura física da unidade precisa melhorar. Eu acho que os leitos ficam muito próximos um do outro e não se tem muita privacidade (E6).

Refletindo sobre a assistência prestada à criança com dor oncológica crônica e ao seu familiar revela, também, que mesmo vivenciando tais desordens, os profissionais de enfermagem caracterizam como boa e adequada a assistência que estão prestando à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. As falas que exprimem tais concepções estão expostas a seguir:

Adequada é, porém muitas coisas a gente precisa melhorar, mas o básico está adequado (E2).

Eu acho que o cuidado não fica muito a desejar. De modo geral, eu acho que está bom (E3).

Eu vejo que os cuidados estão adequados. Nós temos falhas que são pontuais. Eu não tenho uma causa instalada, é uma coisa ou outra. As vezes, é um detalhe que passa, mas no geral, eu vejo como boa a assistência (E5).

Eu acho a assistência da minha equipe boa (T1).

No âmbito do trabalho em equipe, outros profissionais de saúde reforçam que a assistência de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica tem sido boa, mesmo com tantos desafios a se vencer. Abaixo, estão as falas que apresentam tal perspectiva:

Aqui na pediatria, a equipe de enfermagem é ótima. Eles sabem quando a criança está com dor e precisa de uma medicação mais forte. Eles reavaliam a dor, aplicam a escala analógica da dor em todas as crianças internadas. Então, a equipe é ótima (M1).

Eu acho que o cuidado tem sido bom. A equipe de enfermagem é bem atenciosa com a criança (FS4).

Os profissionais de enfermagem são os que mais interagem com a criança, quem mais tocam, então, são muito importantes. Eu vejo que a equipe faz tudo o que pode. A maioria é atenciosa. Elas tentam interagir com a criança, tentam minimizar tudo o que ela está vivendo por conta da doença (AS7).

Em apresentando possibilidades gerenciais e assistenciais no cuidado à criança com dor oncológica crônica os profissionais de enfermagem apontam como alternativa para lidar

com a falta de medicamentos, um maior investimento institucional nos métodos de analgesia não farmacológica reconhecidamente eficazes para o controle da dor oncológica crônica.

Falta um pouquinho de autonomia para o enfermeiro desenvolver os tratamentos não farmacológicos, mas isso requer preparo. A gente fica muito na base da avaliação da dor e na administração de medicamentos (E7).

Acho que poderia ter outros meios sem ser a medicação que pudessem ajudar essa criança, porque a utilização da medicação é muito grande (T7).

Conforme consta na fala E7, a utilização de métodos de analgesia não farmacológica, solicita conhecimento científico e constante capacitação profissional em todos os âmbitos e períodos de trabalho. Tal condição pode ser o ponto de partida para o gerenciamento das várias desordens identificadas, pois o profissional instrumentalizado pelo conhecimento, é capaz de problematizar sua realidade e elaborar estratégias criativas para lidar com as inúmeras desordens que vivenciam em seu processo de trabalho.

Eu acho muito interessante um treinamento mais adequado para os que estão chegando na instituição (E2).

Acho que de noite, poderia vir uma equipe especializada para dar palestra dentro do próprio setor para a gente não sair do posto e gerar deficiência de funcionário. Acho que isso facilitaria nosso aprendizado (T5).

A capacitação dos profissionais de enfermagem que trabalham durante o serviço noturno, emergiu como um desafio para o serviço de educação continuada da instituição, haja vista a realidade apresentada pelo profissional a seguir:

A maioria dos funcionários que trabalham a noite, também trabalham durante o dia e nem sempre é possível ter um dia disponível para vir para a instituição durante o dia fazer esses cursos (T3).

Alguns profissionais de saúde sugeriram que a estrutura física da Unidade de Internação Pediátrica poderia apresentar uma configuração próxima ao contexto do aquário carioca para melhorar o acolhimento da criança hospitalizada.

Eu acho que o ambiente da criança em isolamento precisa melhorar, como o aquário, eles fizeram uma obra no aquário e agora ele está lindo e as crianças adoram. Acho que aqui na pediatria, deveria ter uma coisa para chamar a atenção da criança (T4).

Vejo a necessidade de ter um espaço maior para a criança internada porque nós temos uma salinha relativamente pequena para elas interagirem. As crianças externas que vem para quimioterapia tem o aquário e outras coisas, mas a criança internada não tem esse tipo de espaço. A criança fica muito restrita ao leito, não há muita interação entre elas (FS5).

Avaliando a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica apresentou que são muitos os desafios a ser vencer e que existem possibilidades gerenciais e assistenciais de oferecer à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, um ambiente mais acolhedor e um cuidado de melhor qualidade. Nesse sentido, destaca-se que a condição elementar para o alcance desse objetivo se resume na palavra *investimento*, a qual deve ser aplicada nos mais diversos âmbitos da gerência e da assistência à criança oncológica hospitalizada.

Capítulo V

DISCUTINDO OS RESULTADOS

Este capítulo se propõe a discutir os resultados ora apresentados, tendo como base as literaturas, nacional e internacional, sobre o objeto em tela. Buscou-se, a partir desse movimento, confrontar os achados do presente estudo com os resultados de outras pesquisas, a fim de estabelecer um diálogo com múltiplas realidades. Nessa conjuntura, alguns conceitos e princípios do Pensamento Complexo de Edgar Morin foram empregados, inspirando uma contextualização do fenômeno investigado sob o ponto de vista da complexidade, que em parte, pode ser compreendida a partir da relação não linear e dialógica entre os termos: ordem, desordem, interação e organização (MORIN, 2010b).

5.1 Categoria: Compreendendo a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica

Compreendeu-se, nessa categoria, que o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, requer do enfermeiro, um trabalho em equipe, visando o atendimento das múltiplas necessidades da criança e de sua família. Por essa razão, ao gerenciar o cuidado de enfermagem à referida criança, o enfermeiro precisa agir de forma integrada com profissionais de saúde de sua área, como também de outras áreas da saúde, pois a partir desse movimento interativo, é possível subsidiar um cuidado multidimensional.

O relacionamento interprofissional é, portanto, um elemento essencial do gerenciamento do cuidado de enfermagem, posto que torna possível o trabalho em equipe, sendo essa uma perspectiva de trabalho que opera com ideias e conceitos da complexidade. O trabalho em equipe evoca o princípio sistêmico ou organizacional do Pensamento Complexo, no qual se entende que a organização de um todo, comporta qualidades ou propriedades novas em relação as suas partes. Igualmente, o todo é menos que a soma de suas partes, cujas qualidades são inibidas pela organização do conjunto (MORIN, 2010a).

A relação de interdependência e de complementaridade que permeia o trabalho em saúde, ganha ênfase quando se refere ao contexto oncológico pediátrico, nele presente a criança hospitalizada com dor oncológica crônica. A esse respeito, a literatura ressalta que o gerenciamento eficaz da dor depende de uma avaliação abrangente, na qual se deve valorizar os aspectos físicos, psicológicos, sociais, econômicos, culturais e espirituais da pessoa que a vivencia. A avaliação da dor deve mobilizar intervenções multidisciplinares e terapias

multimodais, incluindo os métodos cognitivos, físicos e mecânicos. Por essa razão, admite-se que o processo de avaliação da dor oncológica é muito complexo (PAICE; FERRELL, 2011; GREGORIE; FINLEY, 2013; CARVALHO; NÓBREGA, GARCIA, 2013).

Gerenciar o cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica pressupõe, portanto, um trabalho em equipe e o estabelecimento de uma miríade de inter-ações com os profissionais de saúde, com a criança e com o seu familiar. A interação com o familiar foi significada pelos profissionais de enfermagem como necessária, visto que sua presença confere segurança e apoio à criança, com também facilita a realização de procedimentos.

Sob essa perspectiva, a literatura revela que a presença do familiar no contexto hospitalar, deve ser vista pelos profissionais de enfermagem com naturalidade, posto que o familiar faz parte da vida da criança e sua presença e permanência no hospital, torna a hospitalização menos traumática para essa última. A interação pode ser terapêutica quando permeada pela confiança mútua, a qual contribui para a qualidade da assistência de enfermagem prestada à criança hospitalizada (RODRIGUES et al, 2013; PEREIRA et al, 2011).

Alguns profissionais de enfermagem manifestaram dificuldades em interagir com o familiar da criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Em conformidade com esse resultado, estudos apresentam que a relação entre a equipe de enfermagem e o familiar da criança hospitalizada é geralmente permeada por conflitos que, por vezes, decorrem das constantes intervenções do familiar aos cuidados de enfermagem, visto que essa definição de papéis durante a hospitalização ainda não está clara para ambos (SILVA et al, 2015; RODRIGUES et al, 2013).

Nessa direção, um estudo revelou que os profissionais de saúde acharam gratificante estabelecer com os pais de crianças com câncer uma relação próxima e de longo prazo, porém manifestaram dificuldades em trabalhar com famílias complexas, com pais exigentes, rudes, que apresentam visões diferentes sobre o tratamento e sobre os cuidados paliativos, também manifestaram dificuldades em transmitir má notícias à família da criança (KLASSEN; GULATI; DIX, 2012).

Por outro lado, no presente estudo, os profissionais de enfermagem referiram não apresentar dificuldades em interagir com a criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Ademais, caracterizaram essa relação como intensa e diferenciada, em virtude do longo contato com a criança hospitalizada. Em conformidade com esse resultado, um estudo apresentou que os profissionais de enfermagem caracterizaram como diferenciada a sua

relação com a criança hospitalizada em condição crônica, por ocasião dessa última depender de atenção profissional e familiar permanente, como também por necessitar do suporte de múltiplas naturezas (SILVA et al, 2015).

A relação estabelecida entre o profissional de enfermagem e a criança com dor oncológica crônica é permeada por sentimento de carinho, o que demonstra interesse por parte dos profissionais de enfermagem em estabelecer vínculos afetivos com a criança. Tal atitude favorece um cuidado profissional centrado nos valores humanos da criança e de sua família, opondo-se à ideia de que a criança é apenas uma receptora de cuidados.

A interação com a criança hospitalizada com dor oncológica crônica torna possível a avaliação e o manejo desse complexo fenômeno. Apesar desse fato, foi compreendido que a avaliação da dor oncológica crônica se configura como uma importante atividade no gerenciamento do cuidado de enfermagem, ao passo que norteia a conduta terapêutica a ser adotada.

Nesse sentido, uma pesquisa revelou que a dor está entre as principais causas de sofrimento da criança com câncer (RODRIGUES; BUSHATSKY; VIARO, 2015). Corroborando com essa assertiva, um outro estudo revelou que entre as 96 famílias de crianças oncológicas entrevistadas, 84% relataram que seus filhos, no último mês de vida, apresentaram um intenso sofrimento decorrente de três principais sintomas: dor (46%), fadiga (43%) e falta de apetite (30%) (HEALTH et al 2010).

A avaliação da dor, independente de sua causa, é um processo contínuo, sendo um pré-requisito para o seu correto manejo (NAMUKWAYA et al 2011). Atualmente, estão disponíveis diversos instrumentos que possibilitam identificar a intensidade, a localização e a duração da dor. No presente estudo, foi identificado que a escala analógica de cores, a escala numérica e a escala de faces são usadas no gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica, o que sinaliza um foco dos profissionais de enfermagem em conhecer a intensidade da dor.

A escala numérica foi apontada em um estudo como apropriada para avaliar a dor crônica de crianças com idade igual ou superior a oito anos, visto que nessa faixa etária ela pode apresentar mais entendimento dos descritores que compõem a escala (RUSKIN et al, 2014). A revisão sistemática realizada por Batalha et al (2015) apresenta que entre os 17 instrumentos identificados para avaliar a dor persistente em crianças com câncer, 14 são unidimensionais. Desses, 10 medem a intensidade (BFS, CCS, OS, FPS-R, WBFS, FLACC, PCT, EVA, NR e NS), três localizam a dor através de diagramas de corpo (PBO, ABO e BD) e um mede a dimensão temporal da dor (DM).

Os participantes do presente estudo avaliam a dor oncológica crônica com base em três medidas: no relato da criança, na observação de sua expressão facial e comportamental, bem como no relato do familiar. A literatura destaca que o auto-relato, quando possível, é considerado a forma ideal para avaliar a dor na criança, configurando-se como medida mais confiável da presença e severidade da dor. No entanto, acrescenta que algumas crianças podem apresentar incapacidades para reportar a sua dor, e que as escalas de auto-relato são consideravelmente complexas para as crianças em idade pré-escolar (MAHON et al, 2015; SCHUTE, 2013).

Ademais, sintomas fisiológicos devem ser considerados na avaliação da dor oncológica, porém os enfermeiros devem estar cientes que se tratando de dor crônica, eles podem não estar presentes (SHEPHERD; WOODGATE; SAWATZKY, 2010). Além disso, é importante ressaltar que mesmo sendo um desafio para o enfermeiro, a medida comportamental também deve ser contemplada na avaliação da dor oncológica crônica (SHEPHERD; WOODGATE; SAWATZKY, 2010), principalmente nas situações em que a criança não verbaliza a sua dor.

O envolvimento do familiar na avaliação da dor foi caracterizado como importante, sobretudo quando a criança oncológica hospitalizada se encontra na fase pré-verbal ou incapacitada pela evolução da doença. Os familiares ajudam os profissionais de enfermagem a interpretar o comportamento e o relato da criança. Ademais, sua participação confere segurança à criança nas práticas de cuidado. Logo, a percepção do familiar acerca do comportamento da criança com câncer é um componente chave para uma avaliação abrangente da dor (SHEPHERD; WOODGATE; SAWATZKY, 2010).

Indo ao encontro dessa assertiva, 90% dos enfermeiros de uma unidade pediátrica de um hospital em Israel, referiram que é importante envolver a família na avaliação da dor da criança hospitalizada, porém na prática, apenas 34% reportaram o envolvimento da família nesse processo. A maioria dos enfermeiros referiram avaliar a dor, tendo como base a sua própria percepção (89%), o auto-relato da criança (86,5%) e o choro da criança (79%) (ZISK-RONY; LEV; HAVIV, 2015).

A avaliação da dor oncológica crônica foi significada pelos profissionais de enfermagem como fundamental, bem como um desafio, haja vista as dificuldades vivenciadas nesse processo. Nessa conjuntura, os profissionais de enfermagem, por vezes, presenciam um distanciamento entre o relato do familiar e o relato da criança e referem dificuldade em avaliar a dor quando não há possibilidade de se obter a medida de auto-relato.

No que tange à análise comparativa feita com o relato do familiar e o da criança sobre a dor crônica, um estudo identificou uma concordância entre os discursos quanto à localização. No entanto, quando questionados sobre a última dor sentida, observou-se que para a maioria das crianças, a dor foi considerada forte (59,2%), enquanto que para os familiares, a dor foi classificada frequentemente como moderada (51,8%) (DIAS et al, 2013).

Além disso, no presente estudo, se identificou uma dificuldade do profissional de enfermagem em utilizar a escala de avaliação de faces de dor, pois há ocasiões em que a criança expressa informações sobre o seu estado emocional e não sobre a sua dor, dificultando o processo de avaliação. Sob essa perspectiva, uma pesquisa revelou que o uso da escala de faces de dor é condicionada por circunstâncias que podem conduzir a vieses, sendo essas: a idade da criança, a presença de faces sorrindo ou com testa franzida, a diferença entre dor e humor, a superestimação e preferências por parentes e professores (QUINN; SHELDON; COOLEY, 2014).

Por essa razão, um outro estudo admite haver muitas discussões em torno do uso da escala de faces de dor, posto que existe uma sobreposição de dois diferentes conceitos: dor/não dor e alegria/tristeza. Segundo os autores, tal circunstância sugere que essa escala seja mais apropriada para avaliar a qualidade afetiva da dor (LINHARES; DOCA, 2010).

As informações obtidas na avaliação da dor oncológica crônica devem ser registradas no prontuário da criança hospitalizada de forma legível, a fim de que todos os profissionais tenham acesso e possam acompanhar a evolução clínica desse fenômeno. De acordo com os participantes do presente estudo, o registro de enfermagem se faz necessário no gerenciamento do cuidado, pois confere respaldo ao profissional e possibilita o acompanhamento clínico das respostas da criança aos cuidados implementados.

Sob essa perspectiva, um estudo identificou muitas queixas álgicas de crianças oncológicas hospitalizadas sem o registro que indicasse a sua localização (BUENO; NEVES; RIGON, 2011). Portanto, ressalta-se que no gerenciamento do cuidado de enfermagem, o correto registro da dor oncológica crônica, possibilita avaliações da eficácia e da efetividade das medidas farmacológicas e/ou não farmacológicas empregadas, além de favorecer o acompanhamento das respostas multidimensionais da criança à dor.

Tal como o registro, a reavaliação também se faz necessária no gerenciamento do cuidado de enfermagem. No contexto investigado, a reavaliação da dor oncológica crônica é desenvolvida em intervalos regulares e confere aos profissionais de enfermagem, informações sobre a efetividade do plano terapêutico empregado no manejo desse fenômeno. Justifica-se a

necessidade de estabelecer intervalos regulares para reavaliar a dor, pois a doença e os fatores que a influenciam podem mudar ao longo do período (OMS, 2012).

Com base nos resultados, o manejo da dor oncológica crônica é feito pelos profissionais de saúde, por meio de analgesia farmacológica e não farmacológica. A esse respeito, um estudo revelou que o uso de medicamento foi a escolha predominante pela equipe de enfermagem para o manejo da dor oncológica de crianças hospitalizadas. As três medicações mais utilizadas foram: paracetamol (42,4%), morfina (25%) e a codeína (6,9%) (BUENO; NEVES, RIGON, 2011).

A Organização Mundial de Saúde (2012) recomenda que a analgesia farmacológica de crianças com câncer em tratamento de dor persistente, deve ser baseada em duas etapas, quais sejam: para dor leve em crianças maiores de três meses, o paracetamol e o ibuprofeno se apresentam como medicamentos de primeira opção. Para analgesia de crianças com dor moderada a grave, opióides como morfina em doses baixas deve ser considerada como primeira escolha. Para crianças menores de três meses, o paracetamol se apresenta como única opção.

Nessa direção, um estudo identificou que os medicamentos não opióides foram mais utilizados (45%) que os opióides (32%) no manejo da dor de crianças com câncer avançado (VAN CLEVE et al, 2012). Por outro lado, a literatura ressalta que os opióides são em maioria os medicamentos mais usados em crianças com dor oncológica crônica ou com dor persistente (GREGÓIRE; FINLEY, 2013).

De forma complementar, os profissionais de enfermagem desenvolvem a analgesia não farmacológica, por meio de métodos físicos, mecânicos e cognitivos, os quais são empregados conforme às necessidades da criança oncológica. A analgesia não farmacológica se faz necessária, sobretudo quando a intervenção farmacológica sozinha não produz o alívio esperado (BINGEN, 2014).

Os profissionais de enfermagem do presente estudo desenvolvem estratégias de analgesia não farmacológica: massagem, banho, conversa, preparação do ambiente para proporcionar conforto, compressa morna ou fria, posicionamento no leito e o lúdico. Nessa conjuntura, a equipe de fisioterapia realiza a analgesia não farmacológica, por meio do alongamento, massagem, conversa, eletrotermoterapia e fototerapia.

Em linha com esse resultado, um estudo revelou que crianças e adolescentes em cuidados paliativos, fizeram uso de medidas farmacológicas e de alternativas não farmacológicas para o manejo de sua dor, entre as quais constam: massagem, hidroterapia, acupuntura e crioterapia (BORGHI et al, 2014). Além das mencionadas, uma outra pesquisa

identificou que adolescentes com câncer portadores de dor aguda ou crônica, utilizaram como estratégias de analgesia não farmacológica: a distração em conversas e em atividades lúdicas, a presença do familiar e afeto de pessoas queridas, a colaboração aos procedimentos, o posicionamento adequado no leito, o pensamento positivo durante os procedimentos, as medidas de conforto como tomar banho e deitar-se, a busca por ambiente calmo e a oração (ROCHA et al, 2015).

A literatura apresenta a massagem como uma modalidade de terapia complementar que ajuda a reduzir a intensidade da dor e a ansiedade da criança com câncer. No entanto, ressalta que ela ainda carece de pesquisas para ser implementada com segurança na prática clínica de cuidados (THRANE, 2013). Assim, o desenvolvimento e o consumo de pesquisas relacionadas ao uso seguro de estratégias de analgesia não farmacológica para o manejo da dor oncológica crônica na infância, é um ponto relevante que precisa ser considerado pelo enfermeiro no gerenciamento do cuidado.

O manejo não farmacológico realizado pelos profissionais de saúde do presente estudo, coloca em discussão a importância de compreender a experiência da dor oncológica crônica para além do seu componente físico. Isso posto, o conceito de "dor total" elaborado por Cicely Saunders, ganha notoriedade por se configurar como atual e altamente apropriado para ser posto em prática no contexto oncológico pediátrico.

Tendo como base o entendimento de "dor total" os resultados do presente estudo sugerem que no manejo da dor oncológica crônica, há uma atenção profissional voltada para a "dor social", "dor psicológica" e "dor espiritual" vivenciada pela criança com câncer, além é claro, a "dor física". A conversa e o lúdico emergem como condições que podem evitar o distanciamento afetivo, o isolamento social, a ansiedade, a depressão, o medo do desconhecido e resgatar o sentido da vida. Outrossim, a preparação do ambiente, visando proporcionar o máximo de conforto possível, surge como condição que pode atenuar a construção de uma memória negativa sobre a experiência dolorosa. Por essa razão, enfatiza-se a necessidade de um gerenciamento do cuidado de enfermagem, baseado em um processo de avaliação e manejo da dor oncológica crônica de forma abrangente, contextual e complexo.

5.2 Categoria: Desvelando aspectos contextuais do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica

Compreendeu-se, nessa categoria, que o contexto gerencial de cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica é permeado por aspectos objetivos e subjetivos, que

de modo dialógico, tornam o cuidar uma experiência substancialmente complexa. Face ao exposto, considera-se o contexto de saúde investigado como um ambiente singular, posto que comporta especificidades assistenciais e gerenciais voltadas particularmente para os usuários dos serviços de hematologia e hemoterapia.

Os profissionais de enfermagem referiram em seus discursos que o contexto onde o estudo foi desenvolvido é marcado pela constante oferta de cursos de capacitação, os quais foram caracterizados como necessários para uma assistência de qualidade à saúde da criança com doença hematológica. Nessa conjuntura, a dor oncológica crônica é uma condição que interpela os profissionais de saúde a buscar conhecimento para a sua correta avaliação e manejo clínico.

Para este fim, os profissionais de saúde dispõem de um protocolo institucional criado para auxiliá-los na avaliação e no manejo da dor. O uso de protocolo no cuidado à criança com dor oncológica crônica, foi caracterizado pelos profissionais de enfermagem como essencial, visto que padroniza a analgesia farmacológica e confere praticidade ao desenvolvimento do cuidado. Estudo realizado em Nova Zelândia, revelou que 97% dos enfermeiros membros do College of Emergency Nurses, consideraram importante um protocolo para nortear o gerenciamento da dor e ressaltaram que os cursos voltados para o gerenciamento da dor são benéficos para a prática clínica de cuidados (PETRORIUS; SEARLE; MARSHALL, 2015).

A Unidade de Internação Pediátrica apresenta crianças que dependem de uma abordagem multiprofissional permanente para manter qualidade de vida. No âmbito do trabalho em equipe, o enfermeiro diarista é o profissional quem gerencia a Unidade de Internação Pediátrica, os recursos humanos de enfermagem e os recursos materiais. Foi exposto que todos os enfermeiros gerenciam o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica.

Na perspectiva gerencial de enfermagem, uma revisão integrativa identificou oito ações do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem, quais sejam: dimensionar e liderar a equipe de enfermagem; planejar a assistência de enfermagem; educar/capacitar a equipe de enfermagem; gerenciar os recursos materiais; coordenar a realização dos cuidados; realizar o cuidado e/ou procedimentos mais complexos e avaliar os resultados das ações de enfermagem (SANTOS et al, 2013). Observa-se que tais ações são cotidianamente desenvolvidas nos mais variados contextos de cuidado de enfermagem.

O tratamento da criança com câncer foi caracterizado como longo e permeado por internações frequentes. Trata-se de uma experiência complexa, dolorosa, prolongada, marcada

por frequentes consultas médicas, quimioterapia, radiação, cirurgias, testes de rotinas, configurando-se, desse modo, como um acontecimento que deixa marcas no corpo da criança, choca a família, fragiliza os planos para o futuro e torna iminente a possibilidade de morte (GRAY et al, 2014; LIMA et al, 2012; POP; CONWAY; PANTALEAO, 2015). Nessa conjuntura, promover conforto é necessário, sobretudo quando a criança refere dor e apresenta comportamentos de medo e cansaço (BRANNSTROM; NORBERG, 2014).

A analgesia farmacológica com opióides se faz necessária para proporcionar o alívio da dor e sofrimento. Nessa conjuntura, a literatura ressalta a morfina como opióide que tem se mantido como primeira escolha para o tratamento da dor oncológica moderada a grave, por razões de familiaridade, disponibilidade, custo e superioridade (CARACENI et al., 2012). A escolha do medicamento é feita pela equipe médica, que no âmbito do trabalho em equipe, avalia a condição clínica da criança, define o tratamento e prescreve os medicamentos, seguindo o protocolo de dor definido pela instituição.

Foi referido que há ocasiões em que se opta pelo uso de sedativos no cuidado à criança com dor oncológica crônica, visando a redução do sofrimento e a promoção de uma morte digna. A esse respeito, um estudo identificou quatro situações em que os profissionais de enfermagem realizam a sedação da criança com câncer, a saber: o alto sofrimento, o elevado nível de dor, a dificuldade profissional em lidar com o fato da criança está consciente que a morte é iminente e a possibilidade em controlar a angústia causada pela proximidade da morte (TRINGALI; LAURO-GROTTO; PAPINI, 2013).

A dor oncológica crônica foi caracterizada pelos profissionais de enfermagem como forte, intensa e desesperadora. A hospitalização dessa criança é marcada por perdas e pela aquisição de novas limitações. Nesse sentido, um estudo revelou que a hospitalização da criança em condição crônica é extensa, complexa e marcada por várias transformações. A criança tem o seu corpo invadido por dispositivos que sinalizam suas limitações e suas novas demandas de cuidado (SILVA et al, 2015).

Um estudo apresentou que a internação foi significada pela criança oncológica como um processo necessário para o seu tratamento e para o controle de complicações relacionadas à doença e à quimioterapia, e por essa razão, ela aceita ir ao hospital sempre que necessário, mesmo que isso resulte em sua hospitalização (GOMES et al, 2013). Na hospitalização da criança oncológica, os sonhos e os projetos são desfeitos para dar lugar aos sentimentos de perda (SOUSA et al, 2014). Ressalta-se que perdas continuadas podem desencadear ansiedade e depressão na criança com câncer (NIKFARID et al, 2015).

A literatura ressalta que além de carregar o estigma do câncer, a criança hospitalizada deixa de vivenciar situações importantes para o seu desenvolvimento humano, como por exemplo, a interação social com seus colegas e professores na escola (VIEIRA et al, 2014). Ademais, o câncer é uma condição crônica de saúde que repercute na infância como uma condição limitadora para a prática de algumas brincadeiras (SILVA; CABRAL, 2014).

Nessa direção, um estudo registrou que o longo período de hospitalização pode levar a ocorrência de mudanças no envolvimento da criança com câncer em atividades lúdicas (SILVA; CABRAL, 2015). Por essa razão, se ressalta que mesmo hospitalizada por conta do câncer, a criança continua a se desenvolver como ser humano e precisa ser estimulada a brincar, a estudar, a questionar e a realizar tudo o que uma criança saudável é estimulada a fazer (VIEIRA et al, 2014).

O tratamento da criança hospitalizada com dor oncológica crônica repercute no âmbito familiar, gerando muitas vezes, alterações na dinâmica, estrutura e funcionalidade da família. No que concerne à funcionalidade da família, uma pesquisa apontou que famílias de crianças com dor crônica têm mau funcionamento familiar, apresentam mais conflitos e menos coesão quando comparadas às famílias de crianças saudáveis (PALERMO; VALRIE; KARLSON, 2014). Além disso, a literatura registra que a vida conjugal do casal pode ser ameaçada pelas reinternações frequentes da criança em condição crônica (SILVA et al, 2010).

Além das desordens mencionadas, a hospitalização da criança com câncer leva a ocorrência de sofrimento familiar, o qual se inicia com o diagnóstico da doença. Essa circunstância inspira atenção da equipe multiprofissional de saúde para a possibilidade de oferecer suporte e apoio afetivo, emocional e social necessário para o enfrentamento da doença e do tratamento. Sobre essa circunstância, um estudo realizado em dois hospitais na Turquia, identificou que todas as mães de crianças em tratamento de câncer referiram a necessidade de suporte social, mas apenas 73,9% receberam o suporte necessário. A maioria do suporte social recebido foi emocional (76,9%) e de informação (49,2%), e 54,5% das mães referiram esperar por suporte social vindo de enfermeiros (ALTAY et al, 2014).

Ademais, destaca-se que no âmbito familiar, irmãos de crianças hospitalizadas com câncer clamam por atenção dos pais e desenvolvem dor psicossomática, a fim de tê-los ao seu lado. Diante disso, uma pesquisa revelou a importância de irmãos de crianças oncológicas serem apoiados e envolvidos no plano de cuidados no momento do diagnóstico da doença. Nessa mesma pesquisa, foi identificado que eles apresentaram necessidades de atenção, de informação, de ter seu medo/preocupação gerenciado pela equipe, de querer ajudar e de ter uma rotina normal (O'SHEA et al, 2012). Em linha com esse resultado, uma pesquisa apontou

que irmãos de crianças oncológicas têm dificuldades de enfrentamento e de adaptação à ocorrência de câncer na família e apresentam uma variedade de alterações comportamentais e emocionais, bem como queixas somáticas (HANCOCK, 2011).

O tratamento da criança com câncer visa alcançar a cura da doença e quando isso não é possível, ele é gerenciado principalmente para proporcionar o alívio do sofrimento e o controle da dor. Nesse contexto, a atenção paliativa oncológica ganha ênfase e surge como uma perspectiva de abordagem que visa sobretudo promover qualidade de vida à criança. O cuidado paliativo para a criança é um cuidado total dirigido ao corpo, à mente e ao espírito e envolve a prestação de apoio à família (OMS, 2014). Assim sendo, compreende-se que a atenção da equipe multiprofissional de saúde está focada principalmente no alívio da dor, por meio de ações que visam proporcionar conforto e qualidade de vida.

A este respeito, um estudo revelou que o cotidiano da criança em cuidados paliativos é bastante afetado pela dor, apontada como causadora de sofrimento, especialmente quando gerenciada precariamente pela equipe de saúde (BORGHI et al, 2014). Entende-se que a dor em crianças sob cuidados paliativos não se restringe ao aspecto físico ocasionado pelo avanço da doença, mas inclui todas as circunstâncias vivenciadas durante o tratamento (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011).

O gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em atenção paliativa oncológica, impõe pensar no conceito "dor total" elaborado por Cicely Saunders. A partir desse conceito, é possível compreender que a dor em pacientes com doença avançada é qualitativamente diferente da dor aguda, por ser multifatorial/multidimensional/complexa. Nessa perspectiva, a "dor total" é concebida quando a dor transcende o seu aspecto físico e passa a envolver a dimensão espiritual, psicológica e social da pessoa, ameaçando a sua integridade. Assim, compreende-se a "dor total" como uma série de circunstâncias e não como um único evento (GOEBEL et al, 2009).

Com base no exposto, no âmbito da atenção paliativa oncológica, o cuidado à criança com dor crônica se revela como um convite para uma ruptura paradigmática, em busca de um pensamento que considere a relação dialógica entre a ordem/desordem, a vida/morte. O princípio dialógico no Pensamento Complexo, é o que comporta a ideia de união entre duas noções que deveriam excluir-se reciprocamente, mas que ao mesmo tempo, são complementares e antagônicas (MORIN, 2010a, 2012).

Por esse olhar, cuidar de uma criança com dor crônica em atenção paliativa oncológica, significa dar-lhe vida digna na proximidade da morte. Significa respeitar a finitude humana na infinitude da vida. A relação dialógica morte/vida é interpretada na

literatura como paradoxo da condição humana, pois se considera a morte como parte da vida, e a vida como parte da morte (MARIOTTI, 2010). Nessa direção, Cicely Saunders enfatiza em seus escritos que todo ser humano compartilha a ameaça da morte, pois ela é uma parte da vida humana, é algo que todos os humanos têm em comum (THORESEN et al, 2011).

O gerenciamento do cuidado foi caracterizado pelos profissionais de enfermagem como uma experiência difícil, visto que solicita conhecimento científico, técnico, sensibilidade e preparo emocional para lidar com o sofrimento da criança e do seu familiar. O agir ético também é necessário para lidar com os valores humanos e sociais construídos nas relações de cuidado. A literatura revela que o despreparo emocional e a dificuldade em lidar com a morte da criança e com o sofrimento de seus familiares se configuram como importantes causadores de estresse profissional (SILVA et al, 2014), que por sua vez, quando negligenciados, podem causar transtorno de ansiedade, depressão e absenteísmo.

Nessa direção, um estudo caracterizou o cuidado à criança oncológica como uma prática desafiadora, visto que o câncer é uma das doenças que mais leva à ocorrência de dor, sofrimento, medo, ansiedade e estresse, tanto para o paciente, como também para os familiares e para os profissionais de saúde (REIS et al, 2014).

Além de difícil, o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica foi, também, caracterizado pelos profissionais de enfermagem como desgastante, visto que envolve todo um contexto marcado pela dialógica morte/vida, pelo sofrimento infantil e familiar, bem como pelo desafio em avaliar e realizar o manejo da dor oncológica crônica. Corroborando com esse resultado, um estudo revelou, na perspectiva dos profissionais de enfermagem, que o cotidiano de cuidado à criança com câncer se configura como desgastante e triste, sendo o mais difícil o envolvimento com o sofrimento das crianças e dos pais (MUTTI; PADOIN; PAULA, 2012).

Nas relações de cuidado com a criança com dor oncológica crônica, os profissionais de enfermagem desvelaram sentimentos ambíguos e conflitantes, a saber: gratidão, prazer e sofrimento. Sob essa perspectiva, um estudo revelou que os enfermeiros se sentiram confortáveis e confiantes em seus conhecimentos quando a dor na criança seguiu o padrão esperado, porém nas situações de imprevisibilidades, os enfermeiros desvelaram sentimentos de medo, impotência, abandono e desconfiança (LJUSEGREN et al, 2012).

O cuidado à criança hospitalizada com dor crônica em atenção paliativa oncológica, foi caracterizado pelos profissionais de enfermagem como uma experiência permeada por aprendizagem, posto que há descobertas sobre novas modalidades de cuidado e valores humanos. Em conformidade com essa assertiva, a literatura registra que o cuidado do

enfermeiro à criança hospitalizada em condição crônica se configura como uma experiência enriquecedora, permeada por descobertas, momentos de superação e constante aprendizagem (SILVA et al, 2012).

Entre os cuidados de enfermagem desenvolvidos à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, constam: administração de medicamentos, verificação de sinais vitais, higiene, avaliação e manejo da dor e orientações sobre o tratamento. Corroborando com esse resultado, a literatura revela que a criança hospitalizada com câncer necessita de múltiplos cuidados, entre os quais: administração de medicamentos, cuidados de higiene, punção venosa periférica, verificação dos sinais vitais, administração de quimioterápicos, transfusão sanguínea, treinamento com o familiar para a realização dos cuidados, promoção de conforto, apoio à família, avaliação e manejo da dor (SILVA et al, 2015; SILVA et al, 2013).

5.3 Categoria: Encontrando (des)ordem no contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica

Gerenciar o cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, implica em lidar com certo nível de ordem e desordem do contexto gerencial de cuidado. A noção de ordem, comporta as regularidades, estabilidades, constâncias, repetições, invariâncias e determinações. Por outro lado, a desordem envolve agitações, dispersões, turbulências, irregularidades, instabilidades, acidentes, acasos, ruídos, erros nos diferentes contextos da sociedade humana (MORIN, 2012). Essas duas dimensões se complementam no gerenciamento do cuidado de enfermagem, pois constituem a dialógica das interações sociais.

Foi compreendido, nessa categoria, que o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica é complexo, dinâmico, singular e condicionado por múltiplos fatores que favorecem ou limitam sua implementação. Com base nos resultados apresentados, os profissionais de enfermagem em sua prática gerencial de cuidados, vivenciam desordens relacionadas ao déficit e à qualidade dos recursos materiais disponíveis na instituição.

Sobre esse fato, um estudo registra que a falta de recursos materiais no contexto de cuidado, cria condições para o imprevisto e para a procura por materiais em outros setores da instituição, levando a perda de tempo, fadiga mental e física do trabalhador (BEZERRA; SILVA; RAMOS, 2012). Ademais, foi pontuado que a qualidade dos materiais também influencia a realização dos cuidados de enfermagem, bem como o processo interativo entre a criança e o profissional de saúde, ao passo que um material de baixa qualidade favorece a

repetição de procedimentos que causam dor e sofrimento, o que eleva o nível de estresse, medo e ansiedade da criança.

No presente estudo, foi identificado que os profissionais de saúde vivenciam desordens relacionadas ao déficit de medicamentos, alguns considerados indispensáveis para o manejo da dor oncológica crônica. Tal realidade leva a atrasos na administração de medicamentos, bem como episódios de conflitos interpessoais entre o profissional de enfermagem e o familiar. Sob essa perspectiva, um estudo ressaltou que problemas na organização e na estrutura do serviço se configuram como condições limitadoras para a promoção do cuidado integral à criança oncológica e à sua família, pois são fontes de conflitos entre o profissional de saúde e a instituição (MARQUES et al, 2015).

Identificou-se que o absenteísmo, o remanejamento de pessoal de enfermagem e o déficit de recursos humanos são desordens que fazem parte do contexto de cuidado investigado. São fatores que limitam o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, pois podem levar à sobrecarga de trabalho, à desmotivação profissional e à fragilidade das relações interprofissionais. Outrossim, os mesmos fatores também dificultam o gerenciamento da Unidade de Internação Pediátrica.

Em linha com esse resultado, um estudo revelou que a falta de pessoal, aliada à sobrecarga de trabalho são condições que influenciam negativamente a qualidade dos cuidados prestados à criança com dor (TWYXCROSS, 2013), gerando atrasos desnecessários no processo de alta hospitalar, o que prolonga a hospitalização da criança (JOAN, 2015).

Aliado ao exposto, a alta rotatividade de pessoal na equipe de enfermagem também condiciona o trabalho em equipe, pois fragiliza o estabelecimento de vínculos e articulações eficazes. Nesse sentido, um estudo registrou que a alta rotatividade de pessoal na equipe é sinônimo de perda de produtividade e reflete a saúde organizacional, pois influencia o comprometimento e a credibilidade dos que buscam e prestam os serviços de assistência à saúde (RUIZ; PERROCA; JERICÓ, 2015).

O absenteísmo pode comprometer os relacionamentos interpessoais e interprofissionais, bem como pode influenciar a rotina e a qualidade da avaliação e manejo da dor oncológica crônica. Trata-se de uma condição que requer atenção e olhares multifocais do enfermeiro no gerenciamento de recursos humanos, a fim de evitar sua ocorrência e atenuar seus efeitos negativos na qualidade assistencial.

A capacitação do profissional de enfermagem para o gerenciamento do cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, foi um fator que emergiu como interventor da prática profissional. A esse respeito, um estudo verificou que 52% dos enfermeiros que não

possuíam qualificação em temas relacionados à dor, apresentaram majoritariamente atitudes desfavoráveis ao gerenciamento desse fenômeno, e as atitudes favoráveis, estiveram mais presentes naqueles que receberam uma formação apropriada sobre o tema (ARIF-RAHU; FISHER; MATSUDA, 2012). Corroborando com esse resultado, um outro estudo identificou que profissionais de enfermagem que realizaram capacitações específicas para o manejo clínico da dor, adotaram mais estratégias vinculadas à resolução de problemas que aqueles que não participaram do treinamento (NEGROMONTE; ARAÚJO, 2011).

Os profissionais de saúde manifestaram como fatores limitadores para o trabalho em equipe: as cobranças excessivas, a falta de comunicação, bem como o descompromisso de alguns profissionais com o seu trabalho. A falta de comunicação entre os membros da equipe multiprofissional de saúde, associada à dificuldade em realizar um trabalho coletivo, também foram identificados numa revisão integrativa como fonte de conflitos interprofissionais em contexto oncológico pediátrico (MARQUES et al, 2015).

Nesse sentido, um estudo considerou a comunicação como condição importante para o bem estar da criança, da família e dos profissionais de saúde. Em contrapartida, quando presente de forma ineficaz nas relações de cuidado, pode causar depressão, aumento da ansiedade, desesperança e diminuição da qualidade de vida (CITAK; TORUNER; GUNES, 2013).

A literatura acrescenta que grandes exigências podem levar a impactos negativos na saúde do trabalhador (BEZERRA; SILVA; RAMOS, 2012), pois pode favorecer o seu adoecimento físico e mental, comprometer o trabalho em equipe e a qualidade dos cuidados prestados. A literatura registra que além das barreiras identificadas no presente estudo, existem outras que limitam o manejo da dor, a saber: problemas nas prescrições de morfina, resistência dos familiares ao uso da morfina, crença profissional quanto ao uso de opióides, problemas burocráticos e de infraestrutura, disponibilidade de medicamentos na unidade, falta de educação formal e contínua e falta de definição de processos (YAO et al, 2013; SCHUTE, 2013; LEBARON et al., 2014; SANTOS et al, 2012;).

Os participantes do presente estudo caracterizaram o familiar como um fator interventor da relação profissional-criança, posto que ora ele age como colaborador e em outros momentos, como gerador de tensão do processo interativo. Sob essa perspectiva Shepherd, Woodgate e Sawatzky (2010) revelam que o conhecimento da família, sua familiaridade com a dor oncológica e com o seu manejo, influenciam a experiência de dor da criança, bem como sua disponibilidade em aceitar intervenções para o seu correto controle.

Uma pesquisa identificou que muitas barreiras encontradas para o gerenciamento da dor pediátrica, estão relacionadas aos pais, pois eles exageram a dor de seus filhos e solicitam analgésicos antes mesmo da criança realmente precisar (TWYXCROSS, 2013). Um outro estudo considerou a relutância dos familiares às medicações prescritas como uma barreira para um adequado gerenciamento da dor da criança hospitalizada (CZARNECKI et al, 2014). Fortier et al (2012) revelam que muitos parentes de crianças com dor oncológica apresentam preocupações quanto aos efeitos colaterais e à dependência da criança a alguns medicamentos, e referem que essas circunstâncias podem potencialmente desencadear o subtratamento desse fenômeno.

Cumprir destacar o papel decisivo da família nos destinos individuais das crianças. As personalidades parentais são aspectos impressos nas almas infantis em condição permanente. Assim, a família pode se configurar tanto como um espaço seguro, quanto como uma prisão para a criança. Como unidade autônoma dinâmica, ela pode ser fonte de patologias e sofrimentos para a criança, como também pode se configurar como centro de transmissão de alegria, amor e felicidade (MORIN, 2012).

Por outro lado, foi compreendido que o trabalho em equipe e a qualificação profissional se configuram como fatores facilitadores para o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Nessa direção, a literatura registra que conhecer as conexões interprofissionais e intersetoriais na gerência do cuidado, facilita a tomada de decisão (COSTA; DALL'AGNOL, 2011), o que repercute no trabalho em equipe e na comunicação interprofissional.

No trabalho em equipe, a relação de complementaridade prevalece e a de interdependência ganha força, haja vista a multidimensionalidade da criança oncológica hospitalizada. No entanto, ressalta-se que tal situação não anula a ocorrência de desordens, posto que no diálogo interdisciplinar, pode ocorrer divergências de ideias e de opiniões, que são vistas na lente da complexidade, como possibilidades de negociação para o estabelecimento da ordem no contexto de desordem.

O diálogo e o estabelecimento de uma relação de carinho entre o profissional de enfermagem e a criança hospitalizada com dor oncológica crônica foram caracterizados como condições intensificadoras do processo interativo, facilitando as relações de cuidado. Estudo apresenta a relação afetiva como uma importante estratégia de interação entre o profissional de enfermagem e a criança hospitalizada em condição crônica (SILVA et al, 2015).

Na perspectiva da complexidade, é compreendido que tudo o que é humano comporta afetividade. Tal elemento permite a comunicação nas relações interpessoais, a

simpatia e a empatia com outro, o que maximiza a possibilidade uma compreensão mútua. Logo, a afetividade está humanamente ligada à ideia de sujeito e de intersubjetividade, na qual repousa a parte mais grandiosa, importante, rica e ardorosa da vida social (MORIN, 2010a; 2012).

Do mesmo modo, o lúdico foi considerado pelos profissionais de saúde como condição facilitadora para o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, posto que favorece a realização de procedimentos, promove o relaxamento da criança e intensifica o processo interativo. Corroborando com esse resultado, um estudo revelou, na perspectiva da equipe de enfermagem, que o brincar deixa a criança menos agitada e facilita o desenvolvimento do cuidado, a interação e a comunicação entre o profissional e a criança (SOARES et al, 2014).

No que concerne à relação entre o profissional de enfermagem e o familiar, foi identificado que a empatia emergiu como um recurso facilitador do processo interativo, pois possibilita o profissional compreender o sofrimento familiar. Sobre esse fato, uma pesquisa revelou que a empatia foi, também, empregada pelo enfermeiro como estratégia de interação com o familiar da criança hospitalizada em condição crônica (SILVA et al, 2015).

Na perspectiva da complexidade, se compreende que a empatia possibilita o ser humano compartilhar sentimentos e significados construídos nas interações sociais. Contudo, mesmo havendo relações de complementaridade na construção do ser, do outro e do coletivo (MORIN, 2012), a convivência com a dor oncológica crônica é uma experiência singular, subjetiva e intransferível. A empatia é uma atitude humana de compreensão que se expressa na intersubjetividade. Portanto, surge na relação entre sujeitos que são, ao mesmo tempo, semelhantes e diferentes.

4.4 Categoria: Lidando com a complexidade do contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica

As estratégias de ação e interação adotadas pelos profissionais de saúde para o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, devem ser desenvolvidas contrárias a pensamentos e intervenções isoladas. Assim, elas precisam estar articuladas, de modo a permitir o envolvimento dos diferentes fatores que influenciam o processo saúde/doença e a qualidade de vida da criança oncológica hospitalizada. Desse modo, o pensamento complexo surge como eixo norteador do gerenciamento do cuidado em saúde e de enfermagem, baseando-se num olhar contextual, interdisciplinar, objetivo e subjetivo para

lidar com as incertezas imbuídas na dialógica saúde/doença, vida/morte da criança com câncer.

Diante do exposto, dentre as estratégias que constam nos resultados, o lúdico emergiu como importante mecanismo de ação, que sob o olhar da complexidade, desloca o profissional de saúde do estado prosaico, racional-utilitário para um estado de consonância, empatia, harmonia com o mundo, sem, com isso, desvincular o seu processo de trabalho do âmbito científico. Assim, o lúdico possibilita entrar no estado poético da vida ao favorecer o uso da emoção, da afetividade e do espírito, como elementos que subsidiam abordagens objetivas no gerenciamento do cuidado à criança com dor oncológica crônica. O estado poético pode ser alcançado na relação com o outro, na relação imaginária ou estética (MORIN, 2012) e permite valorizar a alteridade nas relações de cuidado.

Nessa perspectiva, os profissionais de enfermagem utilizam o lúdico nas suas relações de cuidado com a criança, a fim de deixá-la mais calma, menos ansiosa, mais confiante e preparada para o procedimento ao qual será submetida. Ressalta-se a importância do profissional de saúde conquistar a confiança da criança, a fim de evitar que ela desenvolva uma memória negativa sobre a sua experiência dolorosa (JOAN, 2015). Neale (2012) acrescenta que é de responsabilidade do enfermeiro o desenvolvimento de uma relação de confiança com a criança, visto que essa relação pode deixá-la mais livre para expressar suas emoções, sem medo de ser rejeitada ou julgada.

Um estudo de abordagem qualitativa apresentou que o lúdico foi utilizado para a manutenção do conforto da criança com câncer, e desse modo, os profissionais de enfermagem organizam, planejam e implementam o cuidado, utilizando técnicas lúdicas, como: brincar, contar histórias e cantar na hora dos procedimentos (SILVA et al, 2014). Ademais, uma pesquisa identificou que entre os benefícios do lúdico no cuidado à criança com câncer, estão: melhor adesão ao tratamento, fortalecimento do vínculo entre a equipe de saúde e a criança e a aceitação dessa última aos cuidados da equipe de saúde (DEPIANTI et al, 2014).

No presente estudo, o lúdico foi ainda utilizado pelos profissionais de enfermagem para avaliar e realizar o manejo não farmacológico da dor oncológica crônica, visto que promove a distração e diminui a percepção da criança sobre a dor. No âmbito do trabalho em equipe, os demais profissionais de saúde empregam o lúdico com as seguintes finalidades: melhorar sua interação com a criança, obter sua atenção, realizar exame físico, bem como para ajudá-la a construir significado da experiência da dor.

Por esse olhar, encontra-se descrito na literatura que o lúdico acalma a criança, a torna mais confiante no tratamento, menos agressiva, fortalece o vínculo com o profissional, proporciona bem estar, promove distração, reduz sentimentos negativos, queixas de dor, náusea, ansiedade, melhora o processo de comunicação entre a equipe de enfermagem e a criança e neutraliza o tédio (NICOLA et al, 2014; LIMA et al, 2014; BRANNSTOM; NORBERG, 2014).

Na relação com a criança hospitalizada com dor oncológica crônica, os profissionais de enfermagem utilizam o diálogo e a afetividade como estratégias de inter-ação, visto que favorecem a aproximação, o acolhimento, a compreensão, a humanização da assistência e evita o isolamento social, a indiferença e a impessoalidade nas relações de cuidado. Estudos caracterizam o diálogo como fundamental no cuidado à criança hospitalizada com câncer avançado, pois permite o enfermeiro conversar com a criança e lhe explicar o que será feito, favorecendo uma relação de confiança e de respeito mútuo (SILVA et al, 2014; BRANNSTOM; NORBERG, 2014).

Na relação com o familiar, os profissionais de enfermagem valorizam o diálogo e a empatia como estratégias para fortalecer o processo interativo. A literatura ressalta que a comunicação entre o profissional de saúde e a família da criança em contexto onco-hematológico, é dificultada em períodos de crise, quais sejam: no momento do diagnóstico da doença, na recaída da doença e quando a criança se encontra em atenção paliativa (CITAK; TORUNER; GUNES, 2013). Nessa perspectiva, um estudo revelou que os familiares sentem a necessidade de uma comunicação aberta, acessível e esclarecedora com os profissionais de saúde no momento do diagnóstico da doença, visto que algumas vezes, eles não possuem o entendimento do que é dito pelos profissionais (SILVA et al, 2014).

No que concerne à empatia, um estudo apresentou que o estabelecimento de uma relação empática com a família da criança hospitalizada com câncer avançado, foi também utilizada pelos enfermeiros como estratégia que contribui para o atendimento das necessidades da criança, bem como da própria família (SILVA et al, 2014).

Os profissionais de enfermagem referem demonstrar interesse em cuidar da criança, a fim de conquistar a confiança do familiar no seu processo de trabalho. A esse respeito, uma pesquisa identificou que os pais de crianças com dor crônica, valorizaram o interesse dos profissionais de saúde no tratamento de seus filhos, o que contribuiu para gerar um sentimento de satisfação com o trabalho da equipe. Como consequência, a pesquisa sinalizou que altos índices de satisfação parental, têm importante correlação com a adesão da criança ao tratamento e com a redução de ocorrências de crises álgicas (GORODZINSKY et al, 2012).

O trabalho em equipe se configurou como estratégia de cuidado, ao passo que é uma forma de articular ações, integrar os agentes, superar o isolamento dos saberes e democratizar as relações de trabalho (CAMELO, 2011). Está relacionada a ideia de complexidade, pois comporta em si mesma, uma relação de complementaridade e de interdependência entre os diversos saberes e práticas de cuidado.

No âmbito do trabalho em equipe, observa-se que cada profissional detém um saber especializado que complementa o saber do outro profissional. Há um jogo de combinações, no qual é possível compreender que a transversalidade do cuidado à criança com dor oncológica crônica, consiste em proporcionar o alívio da dor e qualidade de vida.

Nessa perspectiva de trabalho, o psicólogo emergiu como profissional que acolhe e ajuda a criança a simbolizar sua dor, por meio dos significados atribuídos à sua experiência dolorosa. O farmacêutico está envolvido no manejo da dor oncológica crônica, ao passo que oferece o suporte farmacológico à equipe de enfermagem, bem como à equipe médica. Os médicos são os profissionais quem prescrevem os medicamentos e quem definem o diagnóstico e o tratamento mais adequado à criança oncológica.

Nesse contexto, o fisioterapeuta foca na promoção da qualidade de vida, por meio da reabilitação das regiões afetadas pela dor oncológica crônica. O enfermeiro e seus liderados são os profissionais que desenvolvem o cuidado de enfermagem, ficando o primeiro também responsável em gerenciar a Unidade de Internação Pediátrica como um todo. Por sua vez, o assistente social é o profissional responsável em garantir os direitos da criança e de sua família. Ressalta-se que os serviços de todos esses profissionais se complementam na teoria e na prática e juntos agregam qualidade e complexidade à assistência prestada.

Compreendeu-se que a liderança se apresenta como importante instrumento da gerência do cuidado de enfermagem, que possibilita gerenciar conflitos e influenciar comportamentos de cooperação no trabalho em equipe. Um estudo realizado por Amestoy et al (2014) apontou a liderança participativa, baseada no diálogo interprofissional, como importante estratégia para o gerenciamento de conflitos interpessoais em contexto hospitalar. De acordo com Joan (2015), a liderança é o que atribui sucesso à prática de gerenciamento da dor, pois favorece inovações e transformações de práticas de cuidado nos serviços de saúde.

Estratégias de enfrentamento são estabelecidas pelos profissionais de enfermagem para lidar com o sofrimento infantil e familiar, como também para lidar com o processo de morte e o morrer da criança oncológica. A espiritualidade emergiu como estratégia para se obter a resignação e para acreditar na estabilidade clínica da criança. Em conformidade com esse resultado, um estudo identificou que profissionais de enfermagem adotaram a

espiritualidade como estratégia de enfrentamento para o cuidado de si e para o cuidado à criança hospitalizada em condição crônica (SILVA et al, 2015).

Os profissionais de enfermagem se esforçam para manter suas emoções equilibradas, a fim de evitar que a criança perceba o seu sofrimento. Quando a criança se encontra em processo de morte e morrer, os profissionais de enfermagem assumem não conseguir conter a emoção e sofrem com a proximidade do luto. Um estudo revelou que diante do risco iminente de morte da criança, o profissional de enfermagem vivencia o sofrimento, envolvendo-se com a dor da família, mantendo-se ao lado dela e oferecendo apoio e consolo (REIS et al, 2014).

O esforço profissional para se manter equilibrado emocionalmente revela que por trás da figura profissional, existe um ser humano que se envolve e, também, sofre nas relações de cuidado. Sob essa perspectiva, a literatura registra que torna difícil ao enfermeiro em contexto oncológico pediátrico, identificar quando o seu envolvimento vai além da fronteira profissional. Os longos períodos de hospitalização, as frequentes crises e as relações de carinho entre o profissional e a criança, estão entre as razões dos limites profissionais serem sobrepostos no cuidado à criança oncológica (HARTLAGE, 2012). Nessa direção, um estudo ressalta a impossibilidade em separar o "eu - ser humano" do "eu - profissional", haja vista a relação dialógica dessas dimensões na complexidade da vida humana (BAGGIO; ERDMANN, 2010).

Os profissionais de enfermagem referiram se reportar aos seus familiares ao perceber tamanho sofrimento da criança com dor oncológica crônica. Assumiram, também, apresentar medo de vivenciar tal circunstância com seus entes queridos. Tal situação, se não for bem gerenciada, pode gerar sofrimento psíquico e desgaste físico no profissional, contribuindo para o surgimento de doenças como o estresse, a depressão e a ansiedade.

A esse respeito, um estudo revelou uma dificuldade da equipe de enfermagem em enfrentar a morte da criança com câncer avançado, a importância de formação e de capacitação profissional para desenvolver cuidados paliativos e a necessidade de articulação entre o processo de trabalho e a saúde do trabalhador (SILVA et al, 2014). Tais circunstâncias reforçam o contexto onco-hematológico pediátrico como complexo e colocam em destaque o imperativo do profissional de saúde possuir conhecimento teórico-prático e preparo emocional para lidar com as especificidades desse cenário.

As estratégias de interação e ação apresentadas, revelam que a atuação dos profissionais de saúde no cuidado à criança com dor oncológica crônica e ao seu familiar, estão pautadas em competências éticas, subjetivas e relacionais, que visam atenuar o sofrimento do binômio criança/família, considerando o sofrimento humano como uma

construção multidimensional, constituído por componentes físico, espiritual e emocional (DELGADO-GUAY et al, 2011). De modo similar, a dor oncológica crônica da criança precisa ser avaliada e gerenciada como "dor total", a qual contempla além do componente físico, o espiritual, o psicológico e o social (SCHUTE, 2013).

Nesse sentido, ao utilizarem estratégias como lúdico, diálogo, empatia, relação afetiva, liderança, trabalho em equipe, é possível sugerir que o cuidado à criança com dor oncológica crônica está sendo desenvolvido, por meio de atitudes que visam atender as necessidades físicas, psicológicas e sociais da criança e de sua família. Desse modo, essa categoria revela que o estabelecimento de estratégias de inter-ação deve ser amplamente desenvolvido pelos profissionais de saúde, a fim de garantir, de forma contextualizada, um efetivo processo de avaliação e manejo da dor oncológica crônica.

5.5 Categoria: Avaliando a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica

Essa categoria possibilitou compreender que o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica precisa avançar em termos qualitativos e quantitativos, pois possui fragilidades gerenciais e assistenciais que podem influenciar negativamente o seu desenvolvimento. Os profissionais de enfermagem referiram a necessidade de obter progressos no gerenciamento de medicamentos, materiais e recursos humanos.

Sob essa perspectiva, a literatura registra que o desempenho das ações da equipe de enfermagem nos diferentes contextos de atuação, sofre influência direta do quantitativo de recursos humanos disponível (FORMENTON; MININEL; LAUS, 2014). Uma revisão integrativa identificou que o dimensionamento de pessoal na enfermagem é um importante instrumento de suporte para o enfermeiro prover o qualitativo e o quantitativo de trabalhadores em seu contexto de trabalho, sendo uma importante estratégia de ação para minimizar o absenteísmo na enfermagem (MARTINATO et al, 2010).

Além disso, foi pontuada a necessidade de obter avanços nos registros de enfermagem, bem como nos cuidados à criança em isolamento de contato. Referindo-se especificamente ao registro da dor oncológica em crianças hospitalizadas, um estudo identificou que a falta do registro da conduta realizada para o manejo da dor oncológica foi frequente, deixando dúvidas se ela foi ou não implementada pela equipe de enfermagem. Outrossim, o mesmo estudo sinalizou a falta de registros sobre a medicação administrada,

dificultando a identificação do medicamento e a avaliação de sua resolubilidade (BUENO; NEVES; RIGON, 2011).

A abordagem ao familiar foi considerada frágil por um profissional, o qual referiu que tal circunstância está relacionada ao déficit de recursos humanos de enfermagem. Em conformidade com esse resultado, um estudo identificou que a equipe de enfermagem reconheceu a necessidade de investir no relacionamento com o familiar da criança hospitalizada em condição crônica, haja vista a importante presença e participação desse agente no processo de hospitalização da criança (SILVA et al, 2015).

A atuação profissional junto à família da criança hospitalizada surge como um desafio nas relações de cuidado. Por essa razão, urge a necessidade de expandir a inserção e a atualização do tema família na formação do enfermeiro, bem como criar contextos de cuidado que favoreçam os processos relacionais e interativos entre a família e os profissionais de saúde que cuidam da criança (PINTO et al, 2010).

O sentimento de desvalorização profissional foi desvelado por alguns participantes do estudo, os quais sinalizaram a necessidade de um maior suporte institucional para ajudá-los a lidar com situações estressantes. Ressalta-se que a valorização profissional é um fator que condiciona a motivação no processo de trabalho. Profissionais desmotivados tendem a não dar o seu melhor em seu processo de trabalho, pois não sentem mais prazer no que fazem. Nessa conjuntura, a liderança participativa surge como uma possibilidade para o resgate da motivação e reconhecimento profissional.

O contexto de cuidado investigado não possui um Centro de Terapia Intensiva Pediátrica, e quando a criança necessita de cuidados intensivos e de um suporte maior de tecnologias duras, ela é transferida para outras instituições, o que demanda tempo, muito planejamento, paciência, bem como ações intersetoriais e interinstitucionais.

Além disso, uma outra fragilidade do contexto está no espaço destinado à criança em isolamento de contato, que se limita ao leito por questões de estrutura física da unidade. A despeito desse fato, a literatura registra que as medidas de precaução de contato restringem a criança à unidade de internação e podem fazer com que a criança manifeste comportamentos agressivos (CATRIB; OLIVEIRA, 2012).

Embora os profissionais de enfermagem relatem a necessidade de obter avanços nos cuidados prestados à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, eles consideram que a assistência de enfermagem desenvolvida à criança é boa e a caracterizam como adequada na medida do possível. Corroborando com essa assertiva, os profissionais de saúde concordam que a assistência de enfermagem prestada à criança hospitalizada com dor oncológica crônica

tem sido boa, e destacam o trabalho dessa equipe na avaliação e no manejo da dor, bem como a sua atenção e boa interação com a criança.

Pontuou-se a necessidade de um maior investimento na capacitação profissional, sobretudo, para o desenvolvimento de analgesia não farmacológica, posto que há situações em que há déficit do medicamento prescrito na instituição. Ressalta-se que a analgesia não farmacológica deve ser empregada de forma complementar à analgesia farmacológica, nunca como uma substituta. Todavia, um maior investimento nos métodos de analgesia não farmacológica pode contribuir para a redução do uso de medicamentos, atenuando seus sérios efeitos adversos e colaterais.

Por esse olhar, admite-se que a capacitação dos profissionais de enfermagem para o manejo não farmacológico da dor oncológica crônica, confere uma maior autonomia a esses profissionais, no âmbito do trabalho em equipe, facilitando a tomada de decisão e as relações de cuidado.

Para além de realizar o manejo da dor oncológica crônica, os profissionais de enfermagem devem ser capacitados pela instituição para melhor lidar com as especificidades e demandas do contexto oncológico pediátrico. Nessa consideração, a literatura salienta que as próprias instituições onde os enfermeiros trabalham, devem proporcionar oportunidades de formação complementar, as quais são fundamentais para o exercício profissional em áreas especializadas, como é o caso da oncologia pediátrica (AMADOR et al, 2011).

Um dos desafios revelados no presente estudo, consiste em promover a capacitação dos profissionais de enfermagem que trabalham no serviço noturno, haja vista que os cursos oferecidos pela instituição, ocorrem durante o serviço diurno e muitos profissionais que trabalham no serviço noturno, apresentam outros vínculos de trabalho que os impossibilitam de frequentar os cursos no período da manhã e/ou da tarde. Nessa direção, cumpre ressaltar a importância da capacitação dos profissionais de enfermagem que trabalham no serviço noturno, pois o estudo de Silva et al (2013) identificou que o perfil dos pacientes em atenção paliativa oncológica, foi caracterizado como fator que aumenta a probabilidade de intercorrências à noite, e nessa conjuntura, surge a necessidade da equipe de enfermagem, sobretudo do enfermeiro, saber intervir rapidamente para gerenciar as desordens que envolvem o ser humano e a sua finitude.

A literatura registra ainda que entre os obstáculos para atuação do enfermeiro no cuidado à criança com câncer no início de sua carreira profissional, está a insuficiência de conteúdos relativos ao câncer no Curso de Graduação em Enfermagem, o qual deve responder

ao perfil epidemiológico nacional e mundial e favorecer o desenvolvimento de competências gerais e específicas (AMADOR et al, 2011).

A estrutura física do contexto pediátrico esteve presente na avaliação dos participantes do estudo como espaço que precisa apresentar um aspecto visual mais suavizado e agradável à criança oncológica, assim como é o espaço nomeado de aquário carioca que foi configurado de modo a oferecer à criança em qualquer fase de desenvolvimento, atividades lúdicas de humanização, distração, relaxamento e segurança (GOMES; COLLET; REIS, 2011).

Capítulo VI

APRESENTANDO O *MODELO PARADIGMÁTICO*

Este capítulo da tese foi construído com o propósito de por em destaque as relações que as categorias apresentam entre si, bem como os movimentos teóricos e analíticos que possibilitaram a identificação do fenômeno central do estudo. Nessa conjuntura, o *Modelo Paradigmático* foi utilizado como ferramenta analítica da *Grounded Theory*, perspectiva de Strauss e Corbin (2008), que auxilia o pesquisador a associar as categorias emergentes e organizá-las em um esquema composto pelos seguintes elementos: fenômeno central, condição causal, condição contextual, condição interveniente, estratégias de ação/interação e consequências.

De acordo com Strauss e Corbin (2008) o *Modelo Paradigmático* se refere a uma perspectiva que o pesquisador assume em relação aos dados, que o ajuda a ordenar os achados de modo a estabelecer a integração entre a estrutura (condição causal, contextual e interveniente) e o processo (estratégias de ação/interação e consequências) do fenômeno em pesquisa. A esse respeito, cumpre ressaltar que a identificação do fenômeno central da presente tese não se tratou de um movimento fácil, posto que exigiu muitas leituras e releituras dos dados, constantes visitas aos memorandos e diagramas, bem como a busca de literatura nacional e internacional para dar o suporte para a identificação/escolha desse elemento.

O primeiro movimento realizado para o desenvolvimento do *Modelo Paradigmático* consistiu em identificar o fenômeno central da tese. Também conhecido como categoria central, ele corresponde ao conceito organizador, central, unificador, o que denota a principal ideia da pesquisa, a que ela se refere, o que nela é explorado e responde a pergunta: o que está acontecendo aqui? (STRAUSS; CORBIN, 2008; TAROZZI, 2011). Nesse particular, alguns questionamentos emergiram: como acontece o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica? Qual o significado que emerge das interações do enfermeiro? Qual a importância do gerenciamento do cuidado na relação com a criança com dor oncológica crônica? Quem são os atores sociais envolvidos no gerenciamento do cuidado de enfermagem? É somente o enfermeiro? Como acontecem os processos interativos que sustentam o gerenciamento do cuidado de enfermagem? Qual a importância dos processos interativos na prática gerencial de cuidados?

As inquietações acima me impulsionaram a revisitar a análise dos dados em busca de respostas e/ou indicativos que me levassem a identificar o fenômeno/categoria central do

estudo. Em novas tentativas, me deparei com os cinco critérios propostos por Strauss e Corbin (2008) para identificar a categoria central do estudo, quais sejam:

- Δ A categoria deve ser central, o que significa que todas as outras devem estar relacionadas à ela;
- Δ Deve aparecer com frequência nos dados;
- Δ Deve apresentar uma explicação lógica e consistente;
- Δ Deve ser suficientemente abstrata;
- Δ Deve ser capaz de explicar o que está acontecendo;
- Δ Deve suportar variações.

Com base no exposto, após árduo trabalho analítico, o fenômeno central emergiu dos dados como conceito que retrata o processo organizacional, social e humano do enfermeiro no gerenciamento do cuidado de enfermagem. Desse modo, o fenômeno central da presente tese compreendeu: **Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica: uma experiência de múltiplas inter-ações.**

Compreender o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica como uma experiência de múltiplas inter-ações, significa por em destaque a importância do enfermeiro tecer inter-ações e saber mantê-las para dar seguimento ao seu processo de trabalho. Significa reconhecer que o outro é parte do trabalho da enfermagem e que a enfermagem é uma unidade de um todo complexo. Significa considerar o trabalho em equipe como imperioso para o cuidado à criança com dor oncológica crônica.

Para além de mero estabelecimento de relacionamentos interpessoais e interprofissionais, o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica, concebido como uma experiência de múltiplas inter-ações, emergiu como um convite para ações profissionais conjuntas, articuladas, integradas de modo a atender, de fato, as complexas necessidades de saúde da criança com dor oncológica crônica.

Os processos interativos estabelecidos pelo enfermeiro para a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem, reforçam a existência da relação de interdependência e de complementaridade que permeia o contexto de cuidado à criança com dor oncológica crônica, incitando-nos a pensar sobre a atuação de cada profissional no trabalho em saúde, nos saberes disciplinares, nas especificidades de cada disciplina, nas fronteiras de atuação interprofissional, na convergência de saberes e práticas de cuidados, no diálogo interprofissional, no trabalho em equipe, nos embates interdisciplinares, bem como nas influências dos outros profissionais no saber e fazer da enfermagem.

Em que pese o contexto oncológico pediátrico, o fenômeno central dessa tese faz um alerta para os processos interativos se expandirem para o familiar, que em geral, é representado pela figura materna. Desse modo, o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica, visto como uma experiência de múltiplas inter-ações, inclui os movimentos interativos estabelecidos entre os profissionais de enfermagem e o familiar da criança, valorizado nessa tese, como importante sujeito ativo do processo gerencial.

O familiar da criança com dor oncológica crônica assume papel de destaque na presente tese, haja vista sua influência e contribuição no gerenciamento do cuidado de enfermagem. Sem o seu apoio, suporte, consentimento, conhecimento, fica difícil gerenciar o cuidado à criança com dor oncológica crônica. Portanto, essa prática deve, também, estar alicerçada pelo envolvimento do familiar nas relações de cuidado, o qual deve ser constantemente encorajado a contribuir na avaliação e no manejo da dor oncológica crônica.

Em todos os momentos, ao longo do tratamento da criança oncológica, o familiar se configura como sujeito que necessita de cuidados profissionais, o que solicita atenção multiprofissional para as questões de natureza biológica, emocional, social e espiritual do familiar. Por essa razão, enfatiza-se que a abordagem multiprofissional de saúde no contexto oncológico pediátrico deve ser dirigido à criança, bem como ao seu familiar.

É notório que o enfermeiro precisa estabelecer interação com a criança com dor oncológica crônica para atender suas necessidades de cuidado na prática gerencial. É com base nos movimentos interativos, que ele consegue perceber a dor oncológica crônica e seus impactos na qualidade de vida da criança. Ademais, é a partir dos movimentos interativos que o enfermeiro desenvolve o gerenciamento do cuidado de enfermagem.

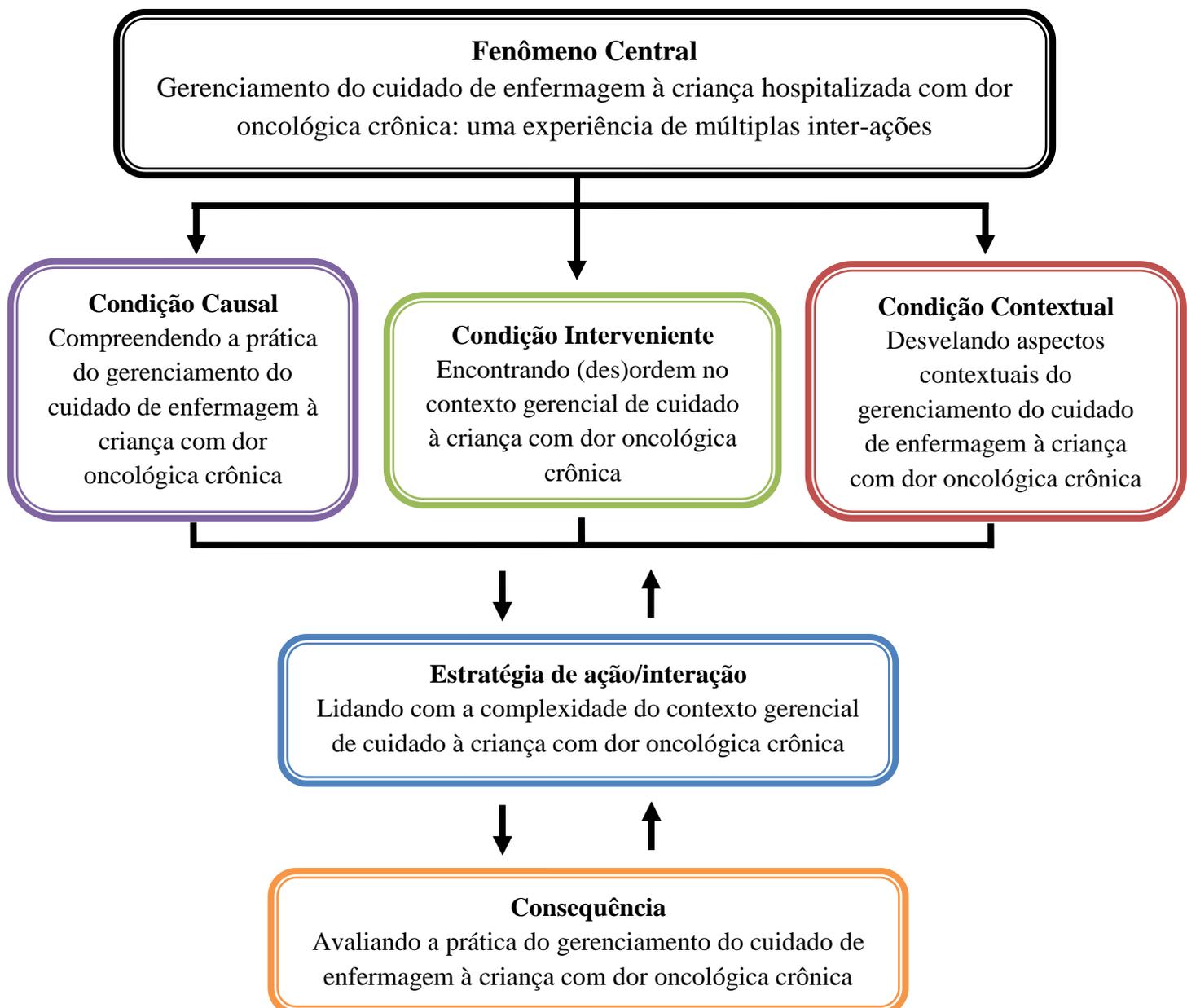
Um outro conceito retratado no fenômeno central dessa tese, se refere ao próprio "gerenciamento do cuidado de enfermagem". Trata-se de um fenômeno complexo que consiste num conjunto de inter-ações estabelecidas pelo enfermeiro, que propicia a organização do contexto de cuidado, a avaliação e o manejo clínico da dor oncológica crônica, a promoção da qualidade de vida, a redução do sofrimento, incluindo as demandas e necessidades relacionadas e/ou associadas à ocorrência da dor. Requer, portanto, que o enfermeiro tenha conhecimento sobre a clínica oncológica, como também sobre os instrumentos e ferramentas gerenciais para o planejamento e a implementação do cuidado.

O gerenciamento do cuidado de enfermagem se revela como um conceito chave que em prática, contribui para o atendimento das necessidades da criança com dor oncológica crônica, bem como do familiar. Esse conceito está presente em todas as categorias e está

sempre relacionado aos movimentos interativos estabelecidos pelo enfermeiro. Em ato, é uma prática de intensa complexidade, visto que impõe pensar na multidimensionalidade da criança e do familiar, na relação dialógica morte/vida do contexto oncológico pediátrico, na multidimensionalidade da dor oncológica crônica, valorizando a "dor total" do binômio criança/família, bem como no trabalho em equipe.

Apoiado na *Grounded Theory*, o fenômeno central "Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica: uma experiência de múltiplas inter-ações" só tem sentido e efeito prático se contextualizado com as categorias que lhe dão suporte, as quais estão organizadas no diagrama 06, exposto abaixo.

Diagrama 06: Apresentando o *Modelo Paradigmático*



6.1 Condição Causal

A condição causal da presente tese está relacionada a dois aspectos: o primeiro se refere à avaliação e ao manejo da dor oncológica crônica como uma necessidade de cuidado da criança oncológica hospitalizada, e o segundo diz respeito aos movimentos interativos estabelecidos pelo enfermeiro que se revelam necessários para o atendimento das necessidades da criança e do familiar. Portanto, a condição causal do fenômeno está ancorada na assertiva que a dor oncológica crônica gera sofrimento infantil e familiar, tem impactos negativos na condição clínica da criança e influencia as respostas da criança ao tratamento implementado. Por essa razão, ela necessita ser imediatamente gerenciada pelos enfermeiros e demais profissionais de saúde, por motivos éticos e de direitos, a partir de múltiplas interações, com vistas a atenuar seus impactos negativos e promover conforto e qualidade de vida à criança e ao seu familiar.

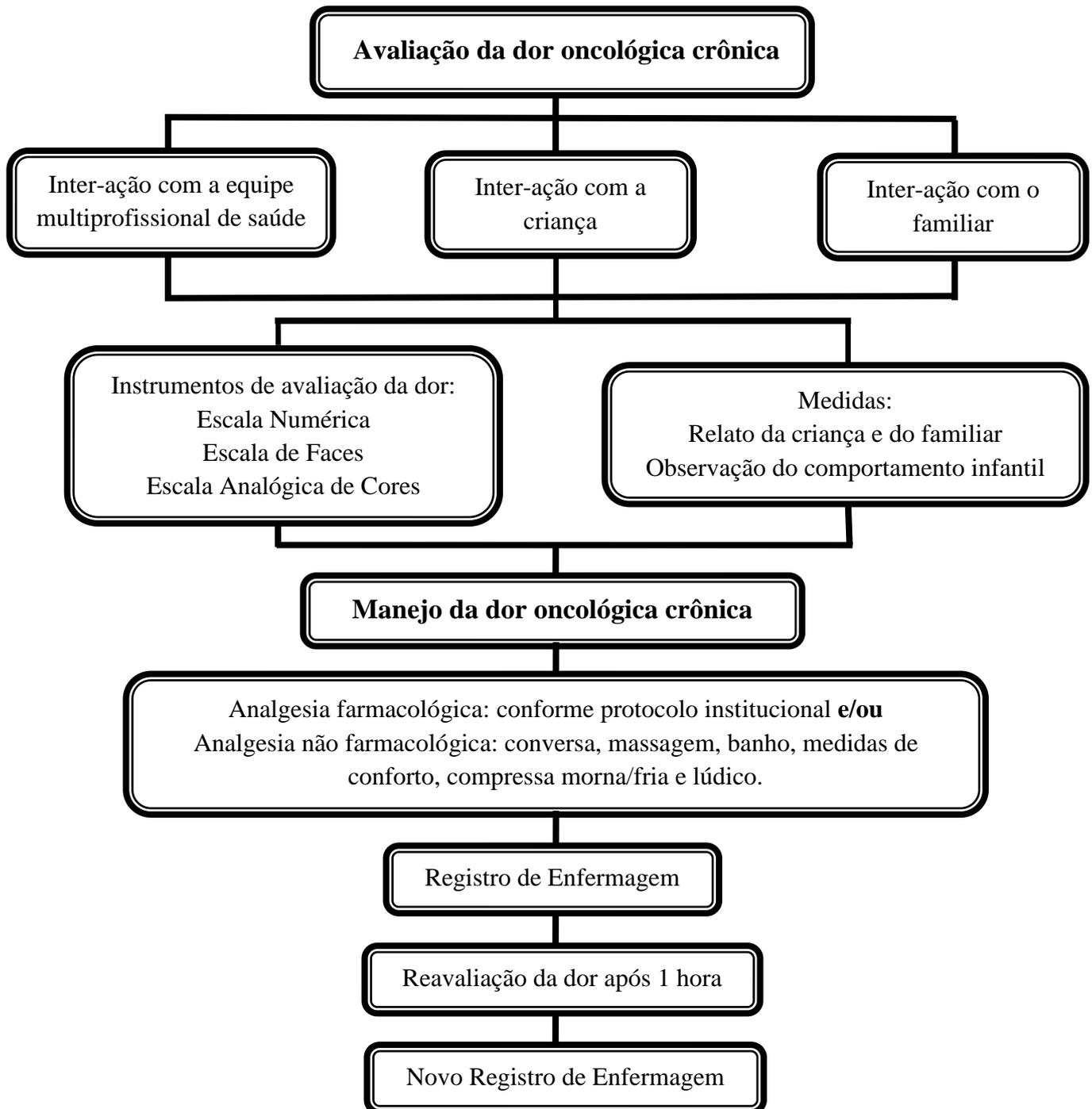
A categoria que retrata essa circunstância tem como título "Compreendendo a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica " e é composta pelas seguintes subcategorias: *Necessitando trabalhar em equipe, Interagindo com a criança e com seu familiar, Significando a (re)avaliação da dor oncológica crônica e Descrevendo o manejo da dor oncológica crônica*. Em suma, ela apresenta que o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica é um fenômeno necessário, complexo, dinâmico que contribui para a qualidade da assistência de enfermagem.

Foi compreendido que o gerenciamento do cuidado de enfermagem se inicia nas interações que o enfermeiro estabelece com a criança, com o familiar, bem como com os demais profissionais que integram a equipe multiprofissional de saúde. A interação surge como condição necessária para o planejamento, organização, implementação, avaliação da assistência de enfermagem, como também para o trabalho em equipe. A partir da interação, é possível, de fato, conhecer como a dor oncológica crônica incomoda a criança, qual a sua localização, intensidade, duração, qualidades afetivas, qual a percepção do familiar acerca desse fenômeno. É possível, também, realizar orientações à criança e à família, bem como reconhecer a necessidade do suporte dos demais profissionais de saúde na promoção do conforto e qualidade de vida.

Esta categoria descreve a prática gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica como atividade que solicita o envolvimento de muitos sujeitos, imbuídos de conhecimento empírico e científico. É uma categoria que nos convida a olhar para o

gerenciamento do cuidado de enfermagem como um movimento de "percepção", pois demanda o uso de sentidos humanos para a compreensão da experiência dolorosa da criança, favorecendo uma avaliação e manejo adequado. A esse respeito, o diagrama 07 apresenta como os enfermeiros desenvolvem a avaliação e o manejo da dor oncológica crônica.

Diagrama 07: Delineando o processo de avaliação e manejo da dor oncológica crônica da criança hospitalizada



Indo além de interações e ações, esta categoria retrata o gerenciamento do cuidado de enfermagem, na perspectiva da complexidade, como prática social de cuidado que dá sentido ao fazer Enfermagem no contexto oncológico pediátrico, haja vista a importante atuação do enfermeiro no cuidado multiprofissional à criança com dor oncológica crônica. Retrata, também, que a avaliação e o manejo clínico da dor oncológica pediátrica, estão pautados na compreensão da dor oncológica crônica da criança como "dor total", haja vista que as atitudes de cuidado não se limitam ao desenvolvimento da analgesia farmacológica, mas também envolvem ações que assegurem a integridade da criança, por meio da promoção do conforto e da qualidade de vida.

6.2 Condição Contextual

A condição contextual do presente estudo retrata as especificidades da onco-hematologia pediátrica da instituição onde a pesquisa foi desenvolvida. Ela coloca em destaque, a dinâmica organizacional da Unidade de Internação Pediátrica, as especificidades do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica. Apresenta aspectos sobre o tratamento da referida criança, os impactos da hospitalização, como também revela o sofrimento familiar na perspectiva dos profissionais de saúde.

A categoria que apresenta esses aspectos tem como título "Desvelando aspectos contextuais do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica" e é composta pelas subcategorias: *Apresentando especificidades da instituição, Compreendendo a hospitalização da criança com dor oncológica crônica, Caracterizando o cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica e Revelando sofrimento familiar.*

A Unidade de Internação Pediátrica se apresenta como contexto onde estão hospitalizadas crianças com graves doenças hematológicas, que têm a dor crônica como importante sintoma causador de sofrimento. Por apresentar somente crianças com doenças hematológicas, o contexto demanda um saber profissional especializado da hematologia, sem perder de vista, o conhecimento do todo na promoção da saúde. O enfermeiro diarista é o profissional responsável pelo gerenciamento da Unidade de Internação Pediátrica, e o plantonista pelo cuidado direto de enfermagem.

Na conjuntura do contexto onco-hematológico pediátrico, foi compreendido que o sofrimento infantil e familiar estão presentes e decorrem dos inúmeros procedimentos invasivos que a criança é submetida e que lhe causam dor, dos efeitos colaterais da

quimioterapia, das perdas e limitações impostas pela doença, das possíveis mudanças na dinâmica e estrutura familiar, das incertezas quanto ao futuro da criança e da possibilidade ou não de cura. Em suma, o sofrimento advém da "dor total" vivenciada pela criança e pelo familiar.

É um contexto onde a dialógica morte/vida se torna evidente, posto que há situações em que não existe mais a possibilidade de curar a criança, e nessa conjuntura, os preceitos da atenção paliativa oncológica devem ser rigorosamente intensificados na prática de cuidados, a fim de garantir uma morte digna, livre de danos e sofrimento físico para a criança. Na atenção paliativa oncológica, o manejo da dor se apresenta como um pilar da assistência à saúde da criança e deve ser implementado por uma equipe multiprofissional de saúde e fundamentado em evidências científicas.

Esse contexto é também marcado pela necessidade do profissional estar capacitado para trabalhar com a família da criança oncológica, bem como ter conhecimento e habilidades para desenvolver a correta avaliação e o manejo da dor oncológica crônica. Para tanto, os profissionais de saúde dispõem de um protocolo de dor institucional que os orienta na avaliação e no manejo da dor. Ademais, eles são frequentemente convidados a frequentar cursos de capacitação oferecidos pela instituição, visando a qualidade dos cuidados.

6.3 Condições intervenientes

As condições intervenientes da presente tese se referem aos fatores que emergiram como limitadores ou facilitadores do fenômeno central. Portanto, elas estão relacionadas ao conjunto de circunstâncias que influenciam os movimentos interativos estabelecidos pelo enfermeiro na prática gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica.

A categoria que denota essas circunstâncias é intitulada "Encontrando (des)ordem no contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica" e é composta por duas subcategorias, a saber: *Elencando interveniências limitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica* e *Pontuando interveniências facilitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica*.

A subcategoria *Elencando interveniências limitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica* apresentou como condições limitadoras, os seguintes fatores: déficit de recursos humanos de enfermagem e materiais, absenteísmo, remanejamento de pessoal de enfermagem, pouco conhecimento profissional

para lidar com as especificidades e contingências do contexto onco-hematológico pediátrico, trabalho em equipe ineficaz, como também os problemas relacionais com o familiar da criança com dor oncológica crônica.

Por outro lado, a subcategoria *Pontuando interveniências facilitadoras para o desenvolvimento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica* revelou, a partir da perspectiva dos profissionais de saúde, os fatores considerados como facilitadores para o desenvolvimento do gerenciamento do cuidado de enfermagem, quais sejam: recursos humanos de enfermagem e materiais suficientes, apresentando boa qualidade; relação afetiva com a criança com dor oncológica crônica; efetiva comunicação e utilização do lúdico nas relações de cuidado com a criança; preparo profissional científico e técnico para desenvolver o cuidado; trabalho em equipe eficaz, e por último, foi referido que a empatia facilita a relação do profissional de saúde com o familiar da criança.

A partir do referencial teórico adotado, compreende-se que a desordem (condições limitadoras), e a ordem (condições facilitadoras) cooperam conjuntamente para a organização e desorganização do contexto gerencial de cuidado. A desordem não assume apenas a ideia de dificuldades, desconstrução, desafios, confusão, mas incorpora em si mesma, possibilidades para novos caminhos, novos arranjos organizacionais, relacionais, novas discussões, novas posturas no cuidar. Ela se configura, portanto, como um movimento importante para alcançar elevados níveis de estruturação organizacional do contexto de cuidado.

Por sua vez, a ordem, para além da ideia de estabilidade, invariância, de que tudo está perfeito, correto, nos faz lembrar que sempre há que se melhorar, pois incertezas, erros, existem no cotidiano do cuidar, e estar atento a essas circunstâncias, nos coloca sempre abertos a possibilidade de, em certa medida, prever e lidar com diversos níveis de desordem.

6.4 Estratégias de ação/interação

As estratégias de ação e de interação que formam o fenômeno central da tese, estão fundamentadas nos dados, como um conjunto de atitudes adotadas pelos profissionais de saúde para lidar com a (des)ordem que emergem de suas relações de cuidado à criança com dor oncológica crônica. Nessa conjuntura, estão incluídas as respostas estratégicas dos profissionais de saúde aos desafios de âmbito relacional, profissional e organizacional encontrados na prática gerencial de cuidado.

A categoria que denota a realidade acima, tem como título "Lidando com a complexidade do contexto gerencial de cuidado à criança com dor oncológica crônica" e é

constituída pelas seguintes subcategorias: *Usando o lúdico com múltiplas finalidades, Estabelecendo estratégias de interação com a criança com dor oncológica crônica, Estabelecendo estratégias de interação com o familiar da criança com dor oncológica crônica, Trabalhando em equipe e Lidando com o sofrimento infantil e familiar.*

O lúdico é empregado pelos profissionais de saúde como uma estratégia de cuidado que facilita e fortalece os seus processos interativos com a criança com dor oncológica crônica. Ademais, os resultados apresentam outras contribuições do lúdico nas relações com a criança com dor oncológica crônica, quais sejam: distração/analgesia não farmacológica, promoção de uma relação de confiança, envolvimento da criança nos cuidados, redução de sua ansiedade, ajuda o profissional a avaliar a dor e a realizar o exame físico, bem como favorece a criança construir um significado sobre a sua experiência dolorosa.

Além do lúdico, os profissionais de enfermagem implementam outras estratégias de interação com a criança com dor oncológica, que visam favorecer um bom relacionamento e a continuidade dos cuidados. Nesse sentido, o diálogo emergiu dos dados como condição elementar para a construção de vínculo e está baseado no uso de uma linguagem apropriada à realidade da criança. O diálogo favorece o estabelecimento de uma relação afetiva com a criança o que, por sua vez, potencializa os efeitos do acolhimento, do vínculo e da confiança.

Os profissionais de enfermagem, em seus relacionamentos com os familiares, utilizam a empatia, o diálogo e a demonstração de interesse em cuidar da criança como estratégias de ação e de interação que visam compreender a realidade do familiar, tecer orientações sobre os cuidados, gerenciar problemas relacionais, como também obter uma relação de confiança. Na tentativa em resolver os problemas de âmbito relacional com o familiar, os profissionais de enfermagem estabelecem interações com os demais profissionais de saúde, com vistas a encontrar alternativas que lhe possibilitem desenvolver um melhor cuidado.

Nessa direção, o trabalho em equipe emergiu como estratégia de cuidado que favorece uma abordagem complexa, multidimensional, integral à criança com dor oncológica crônica. O trabalho em equipe se revela como um modo de realizar o trabalho no contexto da saúde, no qual os saberes disciplinares, especializados se articulam para dar conta das complexas demandas emergentes de cuidado. No contexto oncológico pediátrico, esse modo de cuidado se faz necessário, configurando-se como imprescindível para promover conforto e qualidade de vida à criança com dor oncológica crônica.

Por último, observou-se nessa categoria, que a espiritualidade emergiu como estratégia de enfrentamento adotada pelos profissionais de enfermagem para lidar com o

sofrimento infantil e familiar. Os resultados apontam que há um esforço profissional em se manter forte emocionalmente diante do sofrimento infantil e familiar e um receio em vivenciar essa realidade com um membro de sua família.

6.5 Consequências

As consequências se referem aos resultados que surgem da utilização das estratégias de ação e de interação e incluem as respostas positivas e negativas de pessoas ou grupos a tais situações (STRAUSS; CORBIN, 2008). Na presente tese, a consequência corresponde à avaliação dos profissionais de saúde acerca do gerenciamento do cuidado de enfermagem que está sendo prestado à criança com dor oncológica crônica, incluindo os pontos positivos, negativos e o que poderia ser feito para se obter melhores práticas de cuidado.

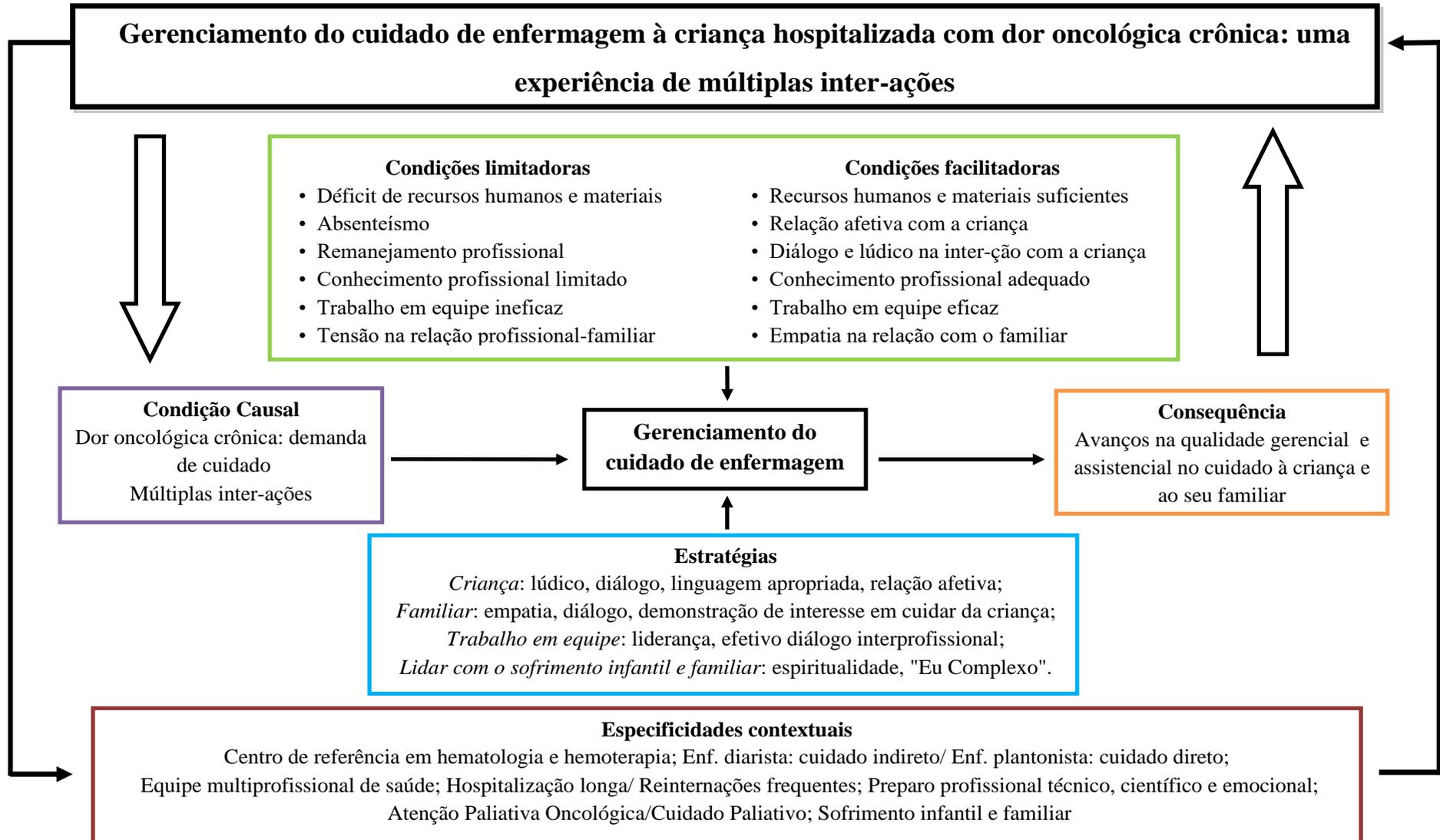
Nessa pesquisa, a categoria que apresenta a percepção dos profissionais de saúde sobre o gerenciamento do cuidado de enfermagem prestado à criança com dor oncológica, tem como título "Avaliando a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica" e é constituída por duas subcategorias: *Refletindo sobre a assistência prestada à criança com dor oncológica crônica e ao seu familiar* e *Apresentando possibilidades gerenciais e assistenciais no cuidado à criança com dor oncológica crônica*.

Como consequência, foi reconhecida a necessidade de obter avanços no gerenciamento de recursos humanos de enfermagem e materiais, registros de enfermagem, abordagem ao familiar, bem como no cuidado à criança em isolamento de contato. Em virtude da gravidade das crianças hospitalizadas, foi pontuado a necessidade da instituição dispor de um Centro de Terapia Intensiva Pediátrica, visto que isso evitaria a transferência da criança para outras instituições de saúde e otimizaria a qualidade e a continuidade da assistência de enfermagem prestada à criança.

O trabalho da equipe de enfermagem no cuidado à criança com dor oncológica crônica foi considerado de qualidade pelos profissionais de saúde, e tal resposta surge como consequência de um esforço coletivo dos profissionais de enfermagem em oferecer à criança e ao seu familiar o conforto e a qualidade de vida que lhes é de direito. No entanto, os próprios profissionais de enfermagem reconheceram a necessidade de ampliar sua atuação nos métodos de analgesia não farmacológica e sugeriram intensificar os investimentos em capacitação profissional para conquistar mais autonomia e segurança nas relações de cuidado.

Diante do exposto, a representação diagramada da matriz teórica construída encontra-se exibida no diagrama 08.

Diagrama 08: Apresentando a Matriz Teórica



Fonte: Elaboração Própria

6.6 Desvelando a Tese

Com base nas categorias e subcategorias apresentadas, a tese que se defende é: **o enfermeiro ao gerenciar o cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, estabelece complexas estratégias de inter-ação para lidar com a (des)ordem do contexto oncológico pediátrico, visando uma adequada avaliação e manejo da dor, a redução do sofrimento e a promoção da qualidade de vida à criança e ao seu familiar.**

Capítulo VII

VALIDANDO A MATRIZ TEÓRICA

A validação da matriz teórica é um processo que confere um maior rigor científico aos resultados da pesquisa. Desse modo, torna-se importante a sua realização para consolidar os resultados apresentados. O objetivo da validação não consiste em testar a matriz teórica, mas avaliar a sua capacidade analítica em representar de forma objetiva a realidade dos participantes da pesquisa no que tange à prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica.

De acordo com Souza e Silva (2011), a validação na *Grounded Theory* contribui para a avaliação da representatividade e extensão de cada item no fenômeno investigado, dando ênfase para a capacidade que o estudo teve de captar e revelar um dado fenômeno. A validação pode ser realizada de diversas formas, mas nessa etapa é importante considerar 04 critérios, quais sejam: ajuste, compreensão, generalização teórica e controle (SANTOS et al, 2016; SOUZA; SILVA, 2011; STRAUSS; CORBIN, 2008).

Δ Ajuste: se a teoria é fiel a realidade, ela deve se ajustar à área substantiva estudada.

Δ Compreensão: a teoria deve ser compreensível e fazer sentido tanto para as pessoas estudadas quanto para os estudiosos da área.

Δ Generalização teórica: a teoria deve ser abstrata o bastante e suportar variações suficientes para torná-la aplicável em outros contextos relacionados ao fenômeno.

Δ Controle: a teoria deve prover controle, visto que as hipóteses que propõem relações entre conceitos podem ser usadas para guiar ações posteriores.

Nesse estudo foram utilizados os critérios: ajuste, compreensão e generalização teórica. O critério controle não foi explorado, visto que não houve uma intenção do doutorando em colocar em prática a matriz teórica construída.

Participaram dessa etapa da pesquisa cinco validadores: três pesquisadores da área da Enfermagem com expertise na *Grounded Theory* e/ou em pesquisa na área da Gerência em Enfermagem, e duas enfermeiras assistenciais do primeiro grupo amostral da presente tese. Destaca-se que a seleção dos validadores ocorreu por conveniência.

Primeiramente os validadores foram abordados pelo doutorando via email ou pessoalmente. Nessa primeira abordagem, eles receberam informações sobre o objetivo e a dinâmica do processo de validação a fim de obter o consentimento em participar dessa etapa da pesquisa. Assim sendo, após o seu consentimento, cada validador recebeu o material de validação da matriz teórica impresso, no qual há explicações sobre a matriz teórica construída,

bem como perguntas relacionadas aos critérios de ajuste, compreensão e generalização teórica. Os validadores foram orientados a responder por escrito às perguntas que se encontravam no material (APÊNDICE D) para posterior análise do doutorando. Ademais, quando possível, o doutorando aproveitou o momento de entrega do material para ouvir as sugestões e os comentários sobre a tese desenvolvida. Todo esse processo ocorreu nos meses de setembro e outubro de 2016.

Os validadores assinaram voluntariamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE E) e autorizaram a publicação de suas respostas de forma anônima. Assim, os aspectos éticos relacionados à pesquisa envolvendo seres humanos foram considerados no processo de validação.

Foi identificado com base em consulta no *Currículo Lattes*, que todos os pesquisadores selecionados possuem Doutorado em Enfermagem e estão vinculados à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). O tempo de experiência com o método da *Grounded Theory* variou entre cinco e 10 anos. Entre as áreas de atuação dos pesquisadores, estão: Enfermagem Oncológica, Gerenciamento em Enfermagem e Fundamentos de Enfermagem.

As duas enfermeiras assistenciais selecionadas possuem atualmente quatro anos de atuação na oncologia pediátrica e esse mesmo período de vinculação à instituição onde a pesquisa foi desenvolvida. Ambas possuem especialização em Enfermagem Neonatal e Pediátrica e atuam como enfermeiras diaristas.

7.1 Apresentando os resultados da validação da matriz teórica

Respeitando as recomendações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, a avaliação dos pesquisadores está identificada pelas letras (VP) e a dos enfermeiros assistenciais pelas letras (VEA). As letras estão seguidas por um algarismo que se refere a ordem de devolução do material de validação para o doutorando (VP1-VP3; VEA1-VEA2)

7.1.1 Critério de Ajuste

O critério de ajuste foi utilizado apenas com as enfermeiras da assistência, haja vista o objetivo em revelar se a matriz teórica do estudo reflete com fidedignidade a realidade vivenciada por elas no que tange à prática gerencial de cuidado à criança com dor oncológica

crônica. A esse respeito, foi referido que a matriz teórica elaborada se ajusta ao contexto de trabalho das enfermeiras, pois retrata de forma contextualizada, os desafios e os modos de cuidar da criança com dor oncológica crônica. Observa-se nas afirmações das participantes, uma notoriedade para as dificuldades (condições intervenientes), bem como para as estratégias de inter-ação do fenômeno pesquisado.

A matriz teórica construída é o retrato de tudo o que fazemos na prática, ou seja, enquanto enfermeira, eu procuro ouvir a criança e o seu acompanhante e a partir dos seus depoimentos, eu procuro conversar com a equipe médica e, também, com os técnicos de enfermagem. Eu procuro amenizar essa dor fazendo carinho, colocando no colo, brincando com a criança e interagindo com o acompanhante, explicando que a sua presença é fundamental para o bem estar da criança, tentando fortalecer esse elo entre mãe e filho (VEA1).

Ela (matriz teórica) demonstra os meios de gerenciamento da dor crônica oncológica usados pelos profissionais, bem como as dificuldades enfrentadas no cotidiano, tendo em vista o sucesso no atendimento à criança/familiar (VEA2).

7.1.2 Critério de compreensão

Quanto ao critério de compreensão, todos os validadores registraram que a matriz teórica elaborada é claramente compreensível, sendo, portanto, de fácil entendimento para o leitor. Os validadores pesquisadores ressaltaram o cumprimento do rigor metodológico e a coerência interna da pesquisa. Abaixo, seguem suas afirmações:

A matriz teórica construída é autoexplicativa, de fácil compreensão e abrangente, de modo que possibilita ao leitor ter o conhecimento de todos os aspectos inerentes à prática do gerenciamento do cuidado (VP1).

O conjunto dos conceitos apresentados possuem densidade que dá sustentação à matriz teórica. Esta, por sua vez, apresenta capacidade teorizante do fenômeno investigado, de modo a favorecer a compreensão da multidimensionalidade do fenômeno. O referencial teórico, aliado ao método, potencializam a compreensão dos conceitos, numa perspectiva ampliada e complexa (VP2).

O estudo apresentado indubitavelmente tem coerência interna entre os polos epistemológico, teórico, técnico e morfológico. A Teoria Fundamentada nos Dados foi aplicada com absoluta notoriedade no que tange ao rigor científico, bem como apurada capacidade de sensibilidade teórica (VP3).

Por outro lado, considerando uma perspectiva mais pragmática, as enfermeiras da assistência revelaram que a matriz teórica possibilita compreender o sofrimento infantil durante a hospitalização, bem como os desafios e as estratégias adotadas pelos profissionais no gerenciamento do cuidado.

A matriz teórica compreende todo o processo de sofrimento infantil perante a dor crônica e o esforço profissional em garantir um atendimento de qualidade até mesmo nos casos em que a cura não é mais possível (VEA1).

A matriz teórica demonstra claramente a realidade vivenciada pelos profissionais no cotidiano, desde as dificuldades encontradas para se estabelecer vínculos com a criança/familiar internado e acometido por dor crônica hematológica, até as estratégias utilizadas para enfrentá-las (VEA2).

Para efeito de melhor compreensão, um dos pesquisadores sugeriu ajustes no diagrama que trata da matriz teórica, especificamente no posicionamento das especificidades contextuais e das estratégias do fenômeno investigado. Ademais, houve a recomendação de especificar que os conceitos elaborados estão relacionados à criança com dor oncológica crônica. Ambas as recomendações foram aceitas por considerá-las pertinentes para a pesquisa.

Apenas o diagrama final possa ser ajustado no que tange à posição das estratégias e especificidades contextuais, conforme o desenho. Recomendo que seja, sempre que possível, destacada a vertente da criança com dor oncológica crônica como objeto de cuidado e intervenção nos conceitos (VP2).

7.1.3 Critério de generalização teórica

Considerando o critério de generalização teórica, os validadores ressaltaram que a matriz teórica elaborada apresenta alguns aspectos que são vistos em outras relações de cuidado, dando margem para o seu emprego em novas realidades. Contudo, os pesquisadores destacaram a especificidade contextual do fenômeno investigado e sinalizaram a possibilidade de novas pesquisas para ampliar seu alcance prático.

No que concerne ao gerenciamento do cuidado de enfermagem a matriz teórica aborda aspectos gerais, com destaque para a habilidade de comunicação, trabalho em equipe, cuidado contextualizado e individualizado, atenção à família, necessidade de educação permanente para compor recursos humanos em constante formação/capacitação, atenção às questões que interferem positiva ou negativamente no processo de trabalho e que se relacionam à equipe multiprofissional e às políticas institucional (VP1).

Considero que a capacidade de generalização se dê em outros contextos "assemelhados", isto é, para o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Apesar de alguns elementos que estruturam os conceitos serem de amplo alcance, como, por exemplo: a importância da qualidade das interações de cuidado, a matriz teórica apresenta pertinência contextual com certa especificidade (VP2).

A Teoria Central que emergiu do estudo suporta variações suficientes para torná-la aplicável em outros contextos relacionados ao fenômeno. Entende-se que com a abertura de uma linha de estudos e investigações, as pesquisas futuras poderão vir a agregar explicações e constructos, dando ainda mais robustez a discussão. Sobre isso, refiro-me no campo da aproximação com outras realidades (VP3)

Nesse sentido, as enfermeiras da assistência sinalizaram a possibilidade de utilizar alguns elementos da matriz teórica para o cuidado à criança com dor crônica não oncológica, para o cuidado à criança com longas internações, bem como foi citada a possibilidade de uso no campo da pesquisa diagnóstica. Abaixo, seguem as suas afirmações:

Na pediatria onde trabalho, por exemplo, existem outros pacientes com dor crônica, como os portadores de anemia falciforme, os quais necessitam também controlar essa dor com transfusão, com cuidado interdisciplinar, com analgesia regular prescrita. Eles requerem uma atenção diferenciada por parte de toda a equipe multiprofissional, principalmente da equipe de enfermagem que permanece mais tempo com essa criança e com seu acompanhante (VEA1).

A matriz teórica aborda aspectos do cuidado, estratégias e implicações no gerenciamento que poderiam ser aplicadas em, por exemplo, situações de internações prolongadas ou até mesmo para pesquisa diagnóstica (VEA2).

As afirmações expostas revelam que a partir de novos aprofundamentos a matriz teórica pode se configurar como uma ferramenta útil para os profissionais de saúde de outros contextos de cuidado, posto que a incorporação de variações contextuais a tornaria mais densa, formal e abrangente em relação ao fenômeno investigado.

Capítulo VIII

CONCLUSÕES

Os resultados do estudo versam sobre os significados que emergem das interações do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. Logo, eles retratam a realidade social dos enfermeiros, sob uma perspectiva de análise qualitativa, que foi conduzida com base no rigor metodológico da *Grounded Theory* e no referencial teórico do Pensamento Complexo de Edgar Morin.

A combinação desses referenciais possibilitou a construção da seguinte tese que se defende: **o enfermeiro ao gerenciar o cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, estabelece complexas estratégias de inter-ação para lidar com a (des)ordem do contexto oncológico pediátrico, visando uma adequada avaliação e manejo da dor, a redução do sofrimento e a promoção da qualidade de vida à criança e ao seu familiar.** Sustentada nos resultados do estudo, a tese corresponde a uma ideia central e original que emergiu dos dados qualitativos, e expressa o conjunto de interações desenvolvidas pelo enfermeiro para o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica.

Longe de apresentar verdades inquestionáveis quanto ao fenômeno pesquisado, a tese elaborada se apoia na matriz teórica, a qual foi construída a partir da realidade significada pelos enfermeiros e demais atores sociais envolvidos no gerenciamento do cuidado de enfermagem. De forma dinâmica, a matriz teórica comporta futuras variações e refutações de modo a torná-la sempre atual e útil para os que buscam a compreensão do fenômeno investigado.

Contudo, vale a pena retomar alguns pontos centrais abordados na matriz teórica. O primeiro se refere à necessidade de um cuidado multiprofissional/interdisciplinar à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, o qual deve contemplar a multidimensionalidade da dor, valorizada como "dor total", e a complexidade da criança oncológica e do seu familiar. A participação do familiar na avaliação e no manejo da dor oncológica crônica emergiu nos resultados como fundamental. Contudo, pontua-se que o familiar se configurou como uma condição interveniente na prática gerencial de cuidado. De todo modo, é inquestionável sua importância e contribuição para o cuidado à criança com dor oncológica crônica.

A matriz teórica revela que o contexto de cuidado à criança com dor oncológica crônica é marcado pelo sofrimento infantil e familiar, bem como pelas limitações impostas pelo desenvolvimento da doença. Nessa conjuntura, o preparo profissional técnico, científico

e emocional para lidar com essa realidade, surge como condição necessária para assegurar a continuidade e a qualidade da assistência de enfermagem.

Há muitos desafios a serem superados, dentre os quais, estão: déficit de recursos humanos e materiais, absenteísmo, dificuldades relacionais com os familiares das crianças, frequente remanejamento de pessoal de enfermagem. Contudo, os resultados apontam que mesmo diante dessas circunstâncias, o cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica apresenta qualidade, sendo satisfatório para os profissionais de saúde.

Os esforços em manter a qualidade assistencial surge de um compromisso profissional coletivo em tirar a criança oncológica do sofrimento causado pela dor crônica e pela doença. Em vista disso, eles estabelecem várias estratégias de inter-ação, que são implementadas conforme a dinâmica da realidade de cuidado. O lúdico ganha destaque por ser característico do contexto infantil, sendo utilizado para amenizar o sofrimento e a dor, favorecer a relação de confiança profissional-criança, como também por se apresentar como um canal de comunicação entre os mesmos.

O gerenciamento do cuidado à criança com dor oncológica crônica se configurou como uma experiência complexa e singular para cada participante da pesquisa, pois há diferentes modos de desenvolver o cuidado. No entanto, é possível identificar algo semelhante em todos os discursos: o interesse em promover qualidade de vida à criança e ao seu familiar, independentemente das circunstâncias vivenciadas. Tal objetivo pode ser considerado como meta principal nos mais variados contextos da oncologia pediátrica, sobretudo quando a criança não apresenta mais a possibilidade de cura da doença.

Com base no exposto, a compreensão do fenômeno pesquisado motiva o doutorando a registrar que os objetivos do estudo foram alcançados, no entanto, cumpre destacar que o estudo apresenta limitações que impossibilitaram o conhecimento do objeto de pesquisa de forma mais aprofundada. Em virtude do compromisso em finalizar a tese no prazo estabelecido, não foi possível, durante a coleta e análise dos dados, dar voz aos familiares e à criança com dor oncológica crônica, como também houve dificuldade em conhecer o envolvimento de outros profissionais no gerenciamento do cuidado, como por exemplo, o terapeuta ocupacional e o capelão. A validação da matriz teórica apresenta como limitação o reduzido número de enfermeiros assistenciais para conferir maior fidedignidade aos resultados, sobretudo no que se refere ao critério de ajuste.

Dadas as limitações do estudo, alguns pontos apresentados merecem aprofundamentos, que podem ser alcançados por meio de novas pesquisas relacionadas ao fenômeno central da tese, sobretudo no que tange: ao significado atribuído pela criança com

dor oncológica crônica e pelo familiar ao gerenciamento do cuidado de enfermagem; às implicações do lúdico na promoção da qualidade de vida da criança com dor oncológica crônica; e ao cuidado multiprofissional/interdisciplinar à referida criança.

Alguns desdobramentos podem ser apontados para a instituição, visando melhores práticas de cuidado: investir nas atividades lúdicas nas relações de cuidado com a criança hospitalizada; desenvolver um grupo de apoio intra hospitalar direcionado para os familiares da criança oncológica hospitalizada, a fim de oferecer suporte emocional, afetivo e social; intensificar o investimento na educação profissional permanente, a qual deve ser realizada tendo como base as situações/problemas/desafios vivenciados e trazidos pelos próprios profissionais de enfermagem; motivar a participação do enfermeiro em pesquisa clínica relacionada à dor oncológica crônica na infância, o que pode inicialmente acontecer, por meio da oferta de cursos sobre pesquisa clínica na enfermagem; desenvolver estratégias de interação que evitem o distanciamento afetivo da criança oncológica em isolamento de contato, como possibilidade está o investimento no cuidado lúdico; fortalecer a participação do familiar no cuidado à criança hospitalizada, por meio de consulta aos pais na tomada de decisão que envolve a criança e a dinâmica da UIP; oferecer suporte psicológico aos profissionais, por meio de encontros com a psicóloga, em grupo ou de forma individual, com certa periodicidade, visando a discussão de suas demandas profissionais e emocionais - tal medida pode evitar o desgaste emocional e a desmotivação profissional no processo de trabalho - e desenvolver estratégias de gestão participativa para o enfrentamento das desordens vivenciadas, por meio da criação de espaços de discussão, onde haja a participação de toda a equipe na tomada de decisão.

Por último, não poderia deixar de registrar, agora na primeira pessoa, a minha satisfação em desenvolver a presente tese, pois proporcionou um ganho intelectual sobre o tema e modificou minha forma de pensar a experiência do sofrimento humano. Reconheço que estudar a dor pediátrica, seja ela neuropática, aguda ou crônica, oncológica ou não oncológica, é sempre uma tarefa complexa, visto que esse tema demanda um pensamento contextualizado e abordagens assistenciais, teóricas e metodológicas complexas. No entanto, é principalmente sobre esse tema que pretendo me debruçar nos próximos anos, a fim de alguma forma, atenuar o sofrimento infantil proveniente da dor oncológica.

REFERÊNCIAS

AFSHAN, G.; BASHIR, K. Cancer pain in children: a two-step strategy. **Anaesthesia Pain & Intensive Care**, v.18, n.1, 2014.

AGENDA NACIONAL DE PRIORIDADES DE PESQUISA EM SAÚDE/MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Secretaria de Ciência, Tecnologias e Insumos Estratégicos**. Departamento de Ciência e Tecnologia. 2ª.ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

ALBUQUERQUE, D.B. **A (re) organização da família durante a hospitalização da criança: contribuição para a enfermagem pediátrica**. 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

ALTAY, N.; KILICARSLAN, E.; SARI, C.; KISECIK, Z. Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.31, n.3, 2014.

ALYSSA LEBEL, M.D. Cancer pain and palliative care in children. **Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management**, v.9, n.3, p.145-51, 2005.

AMADOR, D.D.; GOMES, I.P.; COUTINHO, S.E.D.; COSTA, T.N.A.; COLLET, N. Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer. **Texto Contexto Enfermagem**, v.20, n.1, p.94-101, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000100011>

AMAESTOY, S.C.; BACKES, V.M.S.; THOFEHRN, M.B.; MARTINI, J.G.; MEIRELLES, B.H.S.; TRINDADE, L.L. Gerenciamento de conflitos: desafios vivenciados pelos enfermeiros-líderes no ambiente hospitalar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.35, n.2, p.79-85, 2014.

AMERICAM PAIN SOCIETY. Assessment and management of children with chronic pain. **A position statement from the American Pain Society** (2012). Disponível em: <http://www.americainpainsociety.org/uploads/pdfs/aps12-pcp.pdf>

ARIF-RAHU, M.; FISHER, O.; MATSUDA, Y. Biobehavioral Measures for Pain in the Pediatric Patient. **Pain Management Nursing**, v.13, n.3, p.157-68. Disponível em: <http://www.medscape.com/viewarticle/770064>

BAGGIO, M.A.; ERDMANN, A.L. Relações múltiplas do cuidado de enfermagem: o emergir do cuidado "do nós". **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.18, n.5, 2010. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4236/5303>

BAGGIO, M.A.; ERDMANN, A.L. Teoria Fundamentada nos Dados ou *Grounded Theory* e o uso na investigação em Enfermagem no Brasil. **Revista de Enfermagem Referência**, v.3, n.3, 2011.

BATALHA, L.M.C.; FERNANDES, A.M.; CAMPOS, C.; GONÇALVES, A.M.P.M.P.C. Pain assessment in children with cancer: a systematic review. **Revista de Enfermagem Referência**, v.4, n.5, 2015.

BEZERRA, F.N.; SILVA, T.M.; RAMOS, V.P. Estresse ocupacional de enfermeiros de urgência e emergência: revisão integrativa da literatura. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.25, n.esp.2, p.151-6, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000900024&script=sci_arttext&tlng=pt

BINGEN, K. Evidence-based nonpharmacologic interventions for pediatric pain: an editorial commentary. **Journal Pediatric Hematology Oncology**, v.36, n.2, p.150-1, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24309608>

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. Petrópolis, Rio de Janeiro (RJ): Vozes, 2004.

BORGHI, C.A.; ROSSATO, L.M.; DAMIÃO, E.B.C.; GUEDES, D.M.B.; SILVA, E.M.R.; BARBOSA, S.M.M.; POLASTRINI, R.T. Vivenciando a dor: experiência de crianças e adolescentes em cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.48, n. esp, 67-73, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000700067

BRANNSTROM, C.A.; NORBERG, A. Children undergoing cancer treatment describe their experiences of comfort in interviews and drawings. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.31, n.3, 2014.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2008.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald Msdonald. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2009.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald Msdonald. 2ª. ed. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2011.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2001.

BREAU, L.M.; MCGRATH, .P.J.; CRAIG, K.D.; SANTOR, D.; CASSIDY, K.L.; REID,G.J. Facial expression of children receiving immunizations: a principal components analysis of the child facial coding system. **The Clinical Journal of Pain**, v.17, n.2, 2001.

BUENO, P.C.; NEVES, E.T.; RIGON, A.G. Manejo da dor em crianças com câncer: contribuições para a enfermagem. **Revista Cogitare Enfermagem**, v.16, n.2, 2011.

CAMELO, S.H.H. O trabalho em equipe na instituição hospitalar: uma revisão integrativa. **Cogitare Enfermagem**, v.16, n.4, p.734-40, 2011.

CARACENI, A.; HANKS, G.; KAASA, S.; BENNETT, M.I.; BRUNELLI, C.; CHERNY, N.; DALE, O.; DE CONNO, F.; FALLON, M.; HANNA, M.; HAUGEN, D.F.; JUHL, G.; KING, S.; KLEPSTAD, P.; LAUGSAND, E.A.; MALTONI, M.; MERCADANTE, S.; NABAL, M.; PIGNI, A.; RADBRUCH, L.; REID, C.; SJOGREN, P.; STONE, P.C.; TASSINARI, D.; ZEPPELELLA, G.; EUROPEAN PALLIATIVE CARE RESEARCH COLLABORATIVE (EPCRC); EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE (EAPC). **The Lancet Oncology**, v.13, n.2, p.58-68, 2012.

CARDIM, M.J.; SILVA, L.R.; NASCIMENTO, M.A.L.; BIESBROECK, F.C.C. Processo Saúde-Doença: um olhar para a dor da criança na perspectiva da enfermagem. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental on line**, v. 1, n.1, 2009. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/283/276>

CARVALHO, M.W.A.; NÓBREGA, M.M.L.; GARCIA, T.R. Processos e resultados do desenvolvimento de um catálogo CIPE para dor oncológica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.47, n.6, 2013.

CASSIANI, S.H.B.; CALIRI, M.H.L.; PELÁ, N.T.R. A Teoria Fundamentada nos Dados como abordagem de pesquisa interpretativa. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.4, n.3, 1996.

CATRIB, P.R.V.M.; OLIVEIRA, I.C.S. As estratégias da equipe de enfermagem frente à criança com doenças infecciosas e parasitárias. **Texto Contexto Enfermagem**, v.21, n.1, p. 103-11, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100012>

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: guia prática para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CHRISTOVAM, B.P. **Gerência do cuidado de enfermagem em cenários hospitalares**: a construção de um conceito, 2008 [Tese]. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem Anna Nery (RJ): UFRJ/EEAN, 2009.

CHRISTOVAM, B.P.; PORTO, I.S.; OLIVEIRA, D.C. Gerência do cuidado de enfermagem em cenários hospitalares: a construção de um conceito. **Rev Enferm USP**, v.46, n.3, p. 734-41, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000300028&lng=pt&nrm=iso&tlng=en

CITAK, E.A.; TORUNER, E.K.; GUNES, N.B. Exploring communication difficulties in pediatric hematology: oncology nurses. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v.14, n.9, p.5477-82, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24175845>

COLLIÈRE, M.F. **Promover a vida**. Lisboa (PT): Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.

CORREIA, L.L.; LINHARES, M.B.M. Avaliação do comportamento de crianças em situações de dor: revisão da literatura. **Jornal de Pediatria**, v.84, n.6, 2008.

COSTA, C.A.; SANTOS, C.; ALVES, P.; COSTA, A. Dor oncológica. **Revista Portuguesa de Pneumologia**, v.13, n.6, p.855-67, 2007.

COSTA, D.G.; DALL'AGNOL, C.M. Liderança participativa no processo gerencial do trabalho noturno em enfermagem. **Rev. Latino-AM. Enfermagem**, v.19, n.6, 2011.

CZARNECKI, M.L.; SALAMON, K.S.; THOMPSON, J.J.; HAINSWORTH, K.R. Do barriers to pediatric pain management as perceived by nurses change over time? **Pain Manag Nurs**, v.15, n.1, 292-305. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23433700>

COUTO, A.C.; FERREIRA, J.D.; KOIFMAN, R.J.; MONTEIRO, G.T.R.; POMBO-DE-OLIVEIRA, M.S.; KOIFMAN, S. Tendência de mortalidade por leucemia infantil num período de 25 anos. **Jornal de Pediatria**, v.86, n.5, 2010.

DA SILVA, J.A.; RIBEIRO-FILHO, N.P. Avaliação psicofísica da percepção de dor. **Psicologia USP**, v.22, n.1, p.223-63.

DANTAS, C.C. **Reconstruindo formas de gerenciar em enfermagem**: enfrentando os desafios institucionais e de valorização profissional, [Tese]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem Anna Nery (RJ): UFRJ/EEAN, 2008.

DELGALDO-GUAY, M.O.; HUI, D.; PARSONS, H.A.; GOVAN, K.; CRUZ, M.D.L.; THORNEY, S.; BRUERA, E. Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, v41, n.6, 2011.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. Introduction: entering the field of qualitative research. In: _____. **Handbook of qualitative research**. Londres: Sage, 2006.

DEPIANTI, J.R.B.; SILVA, L.F.; CARVALHO, A.S.; MONTEIRO, A.C.M. Nursing perceptions of the benefits of ludicity on care practices for children with cancer: a descriptive study. **On Line Brazilian Journal Nursing**, v.13, n.2, 2014. Available: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4314>

DIAS, T.L.; OLIVEIRA, C.G.T.; ENUMO, S.R.F.; PAULA, K.M.Q. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psicologia USP**, v.24, n.3, p.391-411, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-65642013000300003&script=sci_abstract&tlng=pt

ERDMANN, A.L. **Sistemas de cuidados de enfermagem**. Pelotas (RS): Universitária/UFPel, 1996.

ERDMANN, A.L.; BACKES, D.S.; MINUZZI, H. Gerência do cuidado de enfermagem pelo olhar da complexidade. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v.7, n.1, 2008.

ERDMANN, A.L.; MARCELINO, G.; NASCIMENTO, K.C.; RIBEIRO, J.A. As interfaces do cuidado pelo olhar da complexidade: um estudo com um grupo de pós-graduandos de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, 2005.

FELLI, V.E.A.; PEDUZZI, M. O trabalho gerencial em enfermagem. In: KURCGANT, P. (Org). **Gerenciamento em Enfermagem**. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan, 2014.

FIGUEIREDO, N.M.A.; FERNANDES, C.R.; TONINI, T.; PASSOS, J.P.; LEITE, J.L.; SANTOS, I.; QUELUCI, G.C.; ARAÚJO, S.T.C. Corpo e cuidados fundamentais: condutas

clínicas na saúde e em seus desvios. In: FIGUEIREDO, N.M.A.; MACHADO, W.C.A. (org). **Corpo & Saúde: condutas clínicas de cuidar**. Rio de Janeiro: Águia Dourada, 2009, Cap. 9, p.403-447.

FONTES, C.A.S.; ALVIM, N.A.T. A relação humana no cuidado de enfermagem junto ao cliente com câncer submetido à terapêutica antineoplásica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.21, n.1, p.77-83. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000100012>

FORGERON, P.A.; KING, S.; STINSON, J.N.; MCGRATH, P.J.; MCDONALD, A.J.; CHAMBERS, C.T. Social functioning and peer relationships in children and adolescents with chronic pain: systematic review. **Pain Research Management**, v.15, n.1, 2010.

FORMENTON, F.; MININEL, V.A.; LAUS, A.M. Absenteísmo por doença na equipe de enfermagem de uma operadora de plano de saúde. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.22, n.1, p.42-9, 2014. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuernj/article/view/11416/8976>

FORTIER, M.A.; WAHI, A., MAURER, E.L.; TAN, E.T.; SENDER, L.S.; KAIN, Z.N. Attitudes regarding analgesic use and pain expression in parents of children with cancer. **Journal of Pediatric Hematology Oncology**, v.34, n.4, 2012.

GLASER, B.G. **The grounded theory perspective: conceptualization contrasted with description**. Mill Valley (USA): Sociology Press, 2011.

FORTIER, M.A.; WAHI, A.; BRUCE, C.; MAURER, E.L.; STEVENSON, R. Pain Management at home in children with cancer: a daily diary study. **Pediatric Blood Cancer**, 61, 2014.

FRIEDRICHSDORF, S.J.; NUGENT, A.P. Management of neuropathic pain in children with cancer. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, v.7, n.2, p.131-8, 2013.

GOEBEL, J.R.; DOERING, L.V.; LORENZ, K.A.; MALISKI, S.L.; NYAMATHI, A.M.; EVANGELISTA, L.S. Caring for special population: total pain theory in advanced heart failure: applications to research and practice. **Nursing Forum**, v.44, n.3, p.175-185, 2009.

GOMES, I.P.; COLLET, N.; REIS, P.E.D. Ambulatório de quimioterapia pediátrica: a experiência no aquário carioca. **Texto Contexto Enfermagem**, v.20, n.3, p.585-91, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000300021>

GOMES, I.P.; LIMA, K.A.; RODRIGUES, L.V.; LIMA, R.A.G.; COLLET, N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto Contexto Enfermagem**, v.22, n.3, 2013.

GORODZINSKY, A.Y.; TRAN, S.T.; MEDRANO, G.R.; FLEISCHMAN, K.M.; ANDERSON-KHAN, K.J.; LADWIG, R.J.; WEISMAN, S.J. Parents' Initial Perceptions of Multidisciplinary Care for Pediatric Chronic Pain. **Pain Research and Treatment**. 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1155/2012/791061>

GRAY, W.N.; SZULCZEWSKI, L.J.; REGAN, S.M.P.; WILLIAMS, J.A.; PAI, A.L.H. Cultural influences in pediatric cancer: from diagnosis to cure/end of life. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.31, n.5, 2014.

GREGÓIRE, M.; FINLEY, G.A. Drugs for chronic pain in children: a commentary on clinical practice and the absence of evidence. **Pain Research Management**, v.18, n.1, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3665437/>

GROENEWALD, C.B.; ESSNER, B.S.; WRIGHT, D.; FESINMEYER, M.D.; PALERMO, T.M. The economic costs of chronic pain among a cohort of treatment-seeking adolescents in the United States. **The Journal of Pain**, v.15, n.9, 2014.

HANCOCK, L. The camp experience for siblings of pediatric cancer patients. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, v.28, n.3, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21646639>

HANDY, C.R.; KRUDY, C.; BOULIS, N. Gene therapy: a potential approach for cancer pain. **Pain Research and Treatment**, 12 pages, 2011. Disponível em: <http://www.hindawi.com/journals/prt/2011/987597/>

HARTLAGE, H.N. Exploring boundaries in pediatric oncology nursing. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, v.29, n.2, p.109-12, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22472484>

HAUSMANN, M.; PEDUZZI, M. Articulação entre as dimensões gerencial e assistencial do processo de trabalho do enfermeiro. **Texto Contexto Enfermagem**, v.18, n.2, p.258-65, 2009.

HEALTH, J.A.; CLARKE, N.E.; DONATH, S.M.; MSCARTHY, M.; ANDERSON, V.A.; WOLFE, J. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. **The Medical Journal of Australia**, v.18, n.2, p.171-5, 2010. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20078405>

HEMORIO. **Manual do paciente**: guia de orientações sobre o seu tratamento no Hemorio. Rio de Janeiro, 2014.

HO, I.K.; GOLDSCHNEIDER, K.R.; KASHIKAR-ZUCK, S.; KOTAGAL, U.; TESSMAN, C.; JONES, B. Healthcare utilization and indirect burden among families of pediatric patients with chronic pain. **Journal of Musculoskeletal Pain**, v.16, n.3, p.155-64, 2008.

HUNT, A.; GOLDMAN, A.; SEERS, K.; CRICHTON, N.; MASTROYANNOPOULOU, K.; MOFFAT, V.; OULTON, K.; BRADY, M. Clinical validation of the pediatric pain profile. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v.46, n.1, 2004.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (IASP). **Cancer pain in children**, 2009a. Disponível em: http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/GlobalYearAgainstPain2/CancerPainFactSheets/Children_Final.pdf

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (IASP). **IASP curricula**, 2012. Disponível em: <http://www.iasp-pain.org/Education/CurriculaList.aspx?navItemNumber=647>

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (IASP). **Pain terminology**. Disponível em: <http://www.iasp-pain.org/Content/NavigationMenu/GeneralResourceLinks/PainDefinitions/>

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (IASP). **Total Cancer Pain**, 2009b. Disponível em: <http://www.iasp-pain.org/GlobalYear/CancerPain>

JOAN, S. A proposed model of the effective management of children's pain. **Pain Management Nursing**, v.16, n.4, 2015.

JONES, P.; BLUNDA, M.; BIEGEL, G.; CARLSON, L.E.; BIEL, M.; WIENER, L. Can mindfulness-based interventions help adolescents with cancer? **Psycho-Oncology**, v.22, 2013.

KING, S; CHAMBERS, C.T.; HUGUET, A.; MACNEVIN, RC.; MCGRATH, P.J.; PARKER, L.; MACDONALD, A.J. The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: a systematic review. **Pain**, v.152, n.12, p. 2729-38, 2011.

KLASSEN, A.; GULATI, S.; DIX, D. Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: a qualitative study. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.29, n.2, p.92-7, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22415857>

KLOCK P; RODRIGUES, ACRL; BACKES, DS; ERDMANN, AL. Vislumbrando as conexões intersubjetivas do cuidado de enfermagem. **Avance Enfermería**, v.26, n.1, 2008.

KOHLSDORF, M.; COSTA-JÚNIOR, A.L. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**, v.25, n.3, p.417-29, 2008.

KRELING, M.C.G.D.; CRUZ, D.A.L.M.; PIMENTA, C.A.M. Prevalência de dor crônica em adultos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.59, n.4, p. 509-13, 2006.

LANZONI, G.M.M.; LESSMANN, J.C.; SOUSA, F.G.M.; ERDAMNN, A.L.; MEIRELLES, B.H.S. Interações no ambiente de cuidado: explorando publicações de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.64, n.3, p.580-6, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000300024>

LAPIÉRRE, A. A teorização enraizada (grounded theory): procedimento analítico e comparação com outras abordagens similares. In: POUPART, J.; DESLAURIERS, J.P.; GROULX, L.H.; LAPIÉRRE, A.; MAYER, R.; PIRES, A. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis (RJ): Editora Vozes, 2010.

LEBARON, V.; BECK, S.; MAURER, M.; BLACK, F.; PALAT, G. An ethnography study of barriers to cancer pain management and opioid availability in India. **The Oncologist**, v.19, p.515-522.

LIMA, K.Y.N.; BARROS, A.G.; COSTA, T.D.; SANTOS, V.E.P.; VITOR, A.F.; LIRA, A.L.B.C. Atividade lúdica como ferramenta para o cuidado às crianças hospitalizadas. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.18, n.3, 2014.

LIMA, L.M.; BIELEMANN, V.L.M.; SCHUWARTZ, E.; VIEGAS, A.C.; SANTOS, B.P.; LIMA, J.F. Adoecer de câncer: o agir e o sentir do grupo familiar. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.11, n.1, p.106-12, 2012.

LINHARES, M.B.M.; DOCA, F.N.P. Dor em neonatos e crianças: avaliação e intervenções não farmacológicas. **Temas em Psicologia**, v.18, n.2, 2010.

LJUSEGREN, G.; JOHANSSON, I.; GIMBLER BERGLUND, I.; ENSKAR, K. Nurses' experiences of caring for children in pain. **Child Care Health and Development**, v.38, n.4, p.464-70. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21671980>

LOESER, J.D.; TRÉEDE, R.D. The Kyoto Protocol os IASP Basic Pain Terminology. **Pain**, 2008;137:473-77.

LUNARDI, V.L.; FILHO, W.D.L.; SIVEIRA, R.S.; SOARES, N.V.; LIPINSKI, J.M. O cuidado de si como condição para o cuidado dos outros na prática de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.12, n.6, 2004.

MAHON, P.; HOLSTI, L.; SIDEN, H.; STRAHLENDORF, C.; TURNHAM, L.; GIASCHI, D. Using colors to assess pain in toddlers: validation of "the rainbow pain scale"-a proof-of-principle study. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, v.32, n.1, p.40-6, 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25416519>

MAIA, A.R; VAGHETTI, H.H. O cuidado humano revelado como acontecimento histórico e filosófico. In: Sousa, F.G.M; KOERICH, M.S. (Org). **Cuidar-cuidado reflexões contemporâneas**. Florianópolis (SC): Papa-livro, 2008.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro (RJ): Diagraphic, 2009.

MARIOTTI, H. **Pensando diferente**: para lidar com a complexidade, a incerteza e a ilusão. São Paulo (SP): Atlas, 2010.

MARQUES, F.R.B.; FERREIRA, M.C.V.S.; DUARTE, A.M.; BALIEIRO, D.M.F.G.; MANDETTA, M.A. Natureza e fonte de conflitos relacionais no contexto da oncologia pediátrica: revisão integrativa da literatura. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.14, n.2, 2015.

MARTINATO, M.C.N.B.; SEVERO, D.F.; MARCHAND, E.A.A.; SIQUEIRA, H.C.H. Absenteísmo na enfermagem: uma revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.31, n.1, p. 160-6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000100022>

MARTINS, V.A.; NAKAO, J.R.S.; FÁVERO, N. Atuação gerencial do enfermeiro na perspectiva dos recém-egressos do curso de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n.1, 2006.

MCGRATH, P.J.; SEIFERT, C.E.; SPEECHLEY, K.N.; BOOTH, J.C.; STITT, L.; GIBSON, M.C. A new analogue scale for assessing children's pain: an initial validation study. **Pain**, v.64, n.3,1996.

MENOSSE, M.J.; LIMA, R.A.G. A dor da criança e do adolescente com câncer: dimensões do seu cuidar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.57, n.2, 2004.

MICELLI, A.V.P. Dor em crianças com câncer. **Revista Dor**, v.6, n.3, p.606-13, 2005.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5. ed. São Paulo (SP): Hucitec, 2010.

MISHRA, S.; BHATNAGAR, S.; SINGH, M.; GUPTA, D.; JAIN, R.; CHAUHAN, H.; GOYAL, G.N. Pediatric cancer pain management at regional cancer center: implementation of WHO analgesic. **Middle East Journal of Anaesthesiology**, v.20, n.2, p.239-44, 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19583072>

MORIN, E. **A cabeça bem-feita: repensar a reforma e reformar o pensamento**. 18. ed. Rio de Janeiro (RJ):Bertrand Brasil, 2010a.

MORIN, E. **Ciência com Consciência**. 14ª.ed. Rio de Janeiro (RJ): Bertrand Brasil, 2010b.

MORIN, E. **Educação e complexidade: os sete saberes e outros ensaios**. ALMEIDA, MC; CARVALHO, EA (Orgs.). 5ª.ed. São Paulo (SP): Cortez, 2009.

MORIN, E. **Introdução ao Pensamento Complexo**. 5ª.ed. Lisboa (PT): Instituto Piaget, 2008.

MORIN, E. **O método 5: a humanidade da humanidade**. 5ª ed. Porto Alegre (RS): Sulina; 2012.

MORIN, E. **Rumo ao abismo?: ensaio sobre o destino da humanidade**. Rio de Janeiro (RJ): Bertrand Brasil, 2011.

MUTTI, C.F.; PADOIN, S.M.M.; PAULA, C.C. Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.16, n.3, 2012.

NAMUKWAYA, E.; LENG, M.; DOWNING, J.; KATABIRA, E. Cancer Pain Management in Resource-Limited Settings: A Practice Review. **Pain Research and Treatment**, 2011. Disponível em: <http://www.hindawi.com/journals/prt/2011/393404/>

NEALE, K.L. The fifth vital sign: chronic pain assessment of the adolescent oncology patient. **Journal of Pediatric Hematology Oncology**, v.29, n.4, 2012.

NEGROMONTE, M.R.O.; ARAÚJO, T.C.C.F.A. Impacto do manejo clínico da dor: avaliação de estresse e enfrentamento entre profissionais de saúde. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.19, n.2, 2011.

NICOLA, G.D.O.; FREITAS, H.M.B.; GOMES, G.C.; COSTENARO, R.G.S.; NIETSCHKE, E.A.; ILHA, S. Cuidado lúdico à criança hospitalizada: perspectiva do familiar cuidador e equipe de enfermagem. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental On Line**, v.6, n.2, 2014. Disponível em: http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/3079/pdf_1269

NIKFARID, L.; RASSOULI, M.; BORIMNEJAD, L.; ALAVIMAJD, H. Chronic sorrow in mothers of children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.32, n.5, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnessess**. 2012. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Global Atlas of palliative care at the end of life**. 2014. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.

O'SEHA, E.R.; SHEA, J.; ROBERT, T.; CAVANAUGH, C. The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, v.29, n.4, p.221-31, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22797684>

PAICE, J.A.; FERRELL, B. the management of cancer pain. **CA: a cancer journal for clinicians**, v.61, n.3, p.157-82, 2011.

PAICE, J.A.; FERRELL, B. The management of cancer pain. **CA: a cancer journal for clinicians**, v.61, n.3, p.157-82, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21543825>

PALERMO, T.M.; ECCLESTON, C.; LEWANDOWSKI, A.S.; WILLIAMS, A.C.C.; MORLEY, S. Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescent: an update meta-analytic review. **Pain**, v.148, n.3, 2010.

PALERMO, T.M.; VALRIE, C.R.; KARLSON, C.W. Family and parent influences on pediatric chronic pain: a developmental perspective. **The American Psychologist**, v.69, n.2, p.142-52, 2014.

PEDUZZI, M.; CIAMPONE, M.H.T. Trabalho em equipe e processo grupal. In: KURCGANT, P. (Org). **Gerenciamento em Enfermagem**. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan, 2014.

PEREIRA, C.D.F.D.; TOURINHO, F.S.V.; RIBEIRO, J.L.S.; FERANANDES, L.G.G.; MEDEIROS, P.D.; MEDEIROS, S.B. A enfermagem, a família e a relação estabelecida nos cuidados à criança hospitalizada. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v.5, n.10, p. 2531-30, 2011. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2072/pdf_733

PETRORIUS, A.; SEARLE, SEARLE, J.; MARSHALL, B. Barriers and enablers to emergency departament nurses' management of patients' pain. **Pain Management Nursing**, v.16, n.3, 2015.

PINHO, L.B.; SANTOS, S.M.A.; KANTORSKI, L.P. Análise do processo de trabalho da enfermagem na unidade de terapia intensiva. **Texto Contexto Enfermagem**, v.16, n.4, 2007.

PINTO, J.P.; RIBEIRO, C.A.; PETTENGILL, M.M.; BALIEIRO, M.M.F.G. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.63, n.1, p. 132-5, 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000100022>

PIRES, D.; MATOS, E. Teorias administrativas e organização do trabalho: de Taylor aos dias atuais, influências no setor saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v.15, n.3, 2006.

POP, J.M.; CONWAY, M.; PANTALEAO, A. Parents' experience with their child's cancer diagnosis: do helpfulness, family functioning, and perceptions of care matter? **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.32, n.4, 2015.

PUCCINI, R.F.; BRESOLIN, A.M.B. Dores recorrentes na infância e na adolescência. **Jornal de Pediatria**, 2003.

QUINN, B.L.; SHELDON, L.K.; COOLEY, M.E. Pediatric pain assessment by drawn faces scales: a review. **Pain Management Nursing**, v.15, n.4, 2014.

REIS, T.L.R.; PAULA, C.C.; POTRICH, C.; PADOIN, S.M.M.; BIN, A.; MUTTI, C.F.; BUBADUÉ, R.M. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem nos cuidados às crianças com doença oncológica avançada. **Aquichan**, v.14, n.4, 2014. Disponível em: Doi: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3070/pdf>

REIS, R.S.; CAMARGO, B.; SANTOS, M.O.O.; OLIVEIRA, J.M.; SILVA, F.A.; POMBO-DE-OLIVEIRA, M.S. Childhood leukemia incidence in Brazil according to different geographical regions. **Pediatric Blood Cancer**, v.56, p.58-64, 2011.

ROBAZZI, T.C.; BARRETO J.H.; SILVA, L.R.; SANTIAGO, M.B.; MENDONÇA, N. Osteoarticular manifestation as initial presentation of acute leukemias in children and adolescents in Bahia, Brazil. **Journal Pediatric Hematological Oncology**, v.29, n.9, p.622-6, 2007.

ROCHA, A.F.P.; SPOSITO, A.M.P.; BORTOLI, P.S.; RODRIGUES, F.M.S.; LIMA, R.A.G.; NASCIMENTO, L.C. Oncologic pain relief: strategies told by adolescents with cancer. **Texto Contexto Enfermagem**, v.24, n.1, p.96-104, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015002120013>

RODRIGUES, A.J.; BUSHATSKY, M.; VIARO, W.D. Cuidados paliativos em crianças com câncer: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v.9, n.2, p.718-30, 2015. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/issue/view/103>

RODRIGUES, P.F.; AMADOR, D.D.; SILVA, K.L.; REICHERT, A.P.S.; COLLET, N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção de familiares de crianças com doenças crônicas. **Escola Anna Nery revista de Enfermagem**, v.17,n.4, 2013.

ROSSATO, L.M.; JACOB, Y. Dor crônica em crianças com tumores ósseos. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.10, n.3, 2006.

ROSSATO, L.M.; MAGALDI, F.M. Instrumentos multidimensionais: aplicação dos cartões das qualidades da dor em crianças. **Rev Latino-Americana de Enfermagem**, v.14, n.5, 2006.

ROSSI, F.R.; LIMA, M.A.D.S. Fundamentos para processos gerenciais na prática do cuidado. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.39, n.4, 2005.

RUIZ, P.B.O.; PERROCA, M.G.; JERICÓ, M.C. Indicador de gestão de pessoas: análise dos desligamentos e da taxa de rotatividade da equipe de enfermagem. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v.9, n.2, p.643-50, 2015. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6712>

RUSKIN, D.; LALLO, C.; AMARIA, K.; STINSON, J.N.; KEWLEY, E. et al. Assessing pain intensity in children with chronic pain: convergent and discriminant validity of the 0 to 10 numerical rating scale in clinical practice. **Pain Research Management**, v.19, n.3, p.141-8, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24712019>

SANTOS, J.L.G.; ERDMANN, A.L.; SOUSA, F.G.M.; LANZONI, G.M.M.; MELO, A.S.F.L.; LEITE, J.L. Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. **Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.20, n.3, 2016.

SANTOS, J.L.G.; PESTANA, A.L.; GUERRERO, P.; MEIRELLES, B.S.H.; ERDMANN, A.L. Práticas de enfermeiros na gerência do cuidado em enfermagem e saúde: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.66, n.2, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000200016>

SANTOS, J.L.G.; PESTANA, A.L.; HIGASHI, G.D.C.; OLIVEIRA, R.J.T.; CASSETARI, S.S.; ERDMANN, A.L. Contexto organizacional e gerência do cuidado pelos enfermeiros em unidade de pronto atendimento. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.35, n.4, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000200006>

SANTOS, J.L.G.; PROCHNOW, A.G.; SILVA, D.C.; SILVA, R.M.; LEITE, J.L.; ERDMANN, A.L. Prazer e sofrimento no exercício gerencial do enfermeiro no contexto hospitalar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.17, n.1, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000100014

SANTOS, M.Z.; KUSAHARA, D.M.; PEDREIRA, M.L.G. Vivências de enfermeiras intensivistas na avaliação e intervenção para o alívio da dor na criança. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.46, n.5, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000500006

SCHUTE, C. The challenges of cancer pain assessment and management. **Ulster Medical Society**, v.82, n.1, p.40-42, 2013.

SHEPHERD, E.; WOODGATE, R.; SAWATZKY, J. Pain in children with central nervous system cancer: a review of the literature. **Oncology Nursing Forum**, v.37, n.4, 2010.

SILVA, M.A.S.; COLLET, N.; SILVA, K.L.; MOURA, F.M. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.23, n.3, p.359-65, 2010.

SILVA, A.F.; ISSI, H.B.; MOTTA, M.G.C. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.10, n.4, p.820-27, 2011. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18328>

SILVA, M.M.; MOREIRA, M.C.; LEITE, J.L.; ERDMANN, A.L. O trabalho noturno da enfermagem no cuidado paliativo oncológico. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.21, n.3, 2013.

SILVA, F.C.; THULER, L.C.S. Tradução e adaptação transcultural de duas escalas para avaliação da dor em crianças e adolescentes. **Jornal de Pediatria**, v.84, n.4, 2008.

SILVA, L.F.; CABRAL, I.E. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v.23, n.4, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014002380013>

SILVA, L.F.; CABRAL, I.E. O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.68, n.3, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680303i>

SILVA, M.E.A.; GOMES, I.P.; MACHADO, A.N.; VAZ, E.M.C.; REICHERT, A.P.S.; COLLET, N. Implicações da condição crônica da criança para a sua família. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.13, n.4, p.697-704, 2014. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20816>

SILVA, M.M. **O Gerenciamento do Cuidado de Enfermagem na Atenção Paliativa Oncológica** [Tese]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem Anna Nery (RJ): UFRJ/EEAN, 2010.

SILVA, M.M.; VIDAL, J.M.; LEITE, J.L.; SILVA, T.P. Estratégias de cuidados adotados por enfermeiros na atenção à criança hospitalizada com câncer avançado e no cuidado de si. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.13, n.3, p.471-8, 2014. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/19937>

SILVA, T.P. **Desvelando as relações e inter-retro-ações do enfermeiro no gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com condição crônica hospitalizada**. 2013. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

SILVA, T.P.; LEITE, J.L.; SANTOS, N.L.P.; SILVA, I.R.; MENDONÇA, A.C.A.; SANTOS, M.J.C. Cuidados de enfermagem à criança com câncer: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v.3, n.1, p.68-78, 2013. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/6918>

SILVA, T.P.; SILVA, I.R.; LINS, S.M.S.B.; LEITE, J.L. Percepções do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada em condição crônica. **Revista de Enfermagem UFSM**, v.5, n.2, 2015. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/viewFile/13406/pdf>

SILVA, T.P.; SILVA, M.M.; ALCANTARA, L.M.; SILVA, I.R.; LEITE, J.L. Estabelecendo estratégias de ação/interação para o cuidado à criança com condição crônica hospitalizada. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.19, n.2, p.279-85, 2015.

SILVA, T.P.; SILVA, M.M.; SILVA, L.J.; SILVA, I.R.; LEITE, J.L. Especificidades contextuais do cuidado de enfermagem à criança em condição crônica hospitalizada. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.14, n.2, 2015.

SILVA, T.P.; SANTOS, M.H.; SOUSA, F.G.M.; CUNHA, C.L.F.; SILVA, I.R.; BARBOSA, DC. Cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.11, n.2, 2012.

SILVA, T.P.; SILVA, M.M.; VALADARES, G.V.; SILVA, I.R.; LEITE, J.L. Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança em condição crônica hospitalizada. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.68, n.4, 2015.

SIQUEIRA, H.B.O.M. **A percepção da dor na experiência de câncer infanto-juvenil**. 2013. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

SLEED, M.; ECCLESTON, C.; BEECHAM, J.; KNAPP, M.; JORDAN, A. The economic impact of chronic pain in adolescence: Methodological considerations and a preliminary costs-of-illness study. **Pain**, v.119, n 1-3, 2005.

SOARES, V.A.; SILVA, L.F.; CURSINO, E.G.; GOES, F.G.B. O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.35, n.3, 2014. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/43224>

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Consenso sobre Dores Pouco Valorizadas em Crianças**. Disponível em: http://www.sbp.com.br/sbpciencia/show_item.cfm?id_categoria=5&id_detalhe=1593&tipo=S
SOUSA, F.F.; PEREIRA, L.V.; CARDOSO, R.; HORTENSE, P. Escala Multidimensional de Avaliação de Dor. **Rev Latino-Americana de Enfermagem**, v.18, n.1, 2010.

SOUSA, M.L.X.F.; REICHERT, A.P.S.; SÁ, L.D.; ASSOLINI, F.E.P.; COLLET, N. Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. **Texto e Contexto Enfermagem**, v.23, n.2, 2014. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71431352020>

SOUZA, S.S.; SILVA, D.M.G.V. Validação de modelo teórico: conhecendo os processos interativos na rede de apoio às pessoas com tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.24, n.6, 2011.

STEWART, B.; LANCASTER, G.; LAWSON, J.; WILLIAMS, K.; DALY, J. Validation of the Alder Hey Triage Pain Scare. **Archive of Disease in Childhood**, v.89, n.7, 2004.

STRAUSS, A. L.; CORBIN, J. **Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. Porto Alegre (RS): Artmed, 2008.

SURASERAVINGNOSE, S.; SANTAWAT, U.; KRAIPRASIT, K.; PETCHARATANA, S.; PRAKKAMODOM, S.; MUNTRAPORN, N. Cross-validation of a composite pain scale for preschool children within 24 hours of surgery. **British Journal of Anaesthesia**, v.87,n.3, 2001.

TAROZZI, M. **O que é a grounded theory**: metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados. Petrópolis (RJ): Vozes, 2011.

THOMAS, A. Dor oncológica: conceitualização e tratamento farmacológico. **Revista Oncologia**, n.1, 2010.

THORESEN, L.; WYLLER, T.; HEGGEN, K. The significance of lifeworld and the case of hospice. **Medicine Health Care and Philosophy**, v.14, p257-263, 2011.

THRANE, S. Effectiveness of integrative modalities for pain and anxiety in children and adolescents with cancer: a systematic review. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.30, n.6, 2013.

TRINGALI,D.; LAURO-GROTTO, R.; PAPINI, M. The perspective of the nursing staff on terminal sedation in pediatric onco-hematology: a phenomenologic-hermeneutic study. **Palliative and Supportive Care**, v.11, p.465-472, 2013.

TWYXCROSS, A. Nurses' views about the barriers and facilitators to effective management of pediatric pain. **Pain Management Nursing**, v.14, n.4, p.164-72, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24315269>

VALE, E.G.; PAGLIUCA, L.M.F. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília; v.64, n.1, 2011.

VAN CLEVE, L.; MUÑOZ, C.E.; RIGGS, M.L.; BAVA, L.; SAVEDRA, M. Pain experience in children with advanced cancer. **Journal Pediatric Oncology Nursing**, v.29, n.1, p.28-36, 2012.

VIEIRA, M.; KLOCK, P.; COSTA, R.; ERDMANN, A.L. Um modelo de enfermagem como sistema complexo adaptativo. **Aquichan**, v.9, n.3, 2009.

VIERO, V.; BECK, C.L.C.; FREITAS, P.H.; COELHO, A.P.F.; LIMA, S.B.S.; MACHADO, B.P. Enfrentamento da criança com câncer frente ao afastamento escolar devido internação hospitalar. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v.4, n.2, p.368-77. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/10956>

VLAINICH, R.; ZUCCHI, P.; ISSY, A.M.; SAKATA R.K. Avaliação do custo de medicamento para tratamento ambulatorial de pacientes com dor crônica. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v.60, n.4, p.399-405, 2010.

VOEPEL-LEWIS, T.; ZANOTTI, J.; DAMMEYER, J.A.; MERKEL, S. Reliability and validity of the face, legs, activity, cry, consolability behavioral tool in assessing acute pain in critically ill patients. **American Journal of Critical Care**, v.19,n.1, 2010.

VON DER WEID, N. Spécificités du cancer de l'enfant et de l'adolescent. **Pediatrica**, v.17, n.2, p.23-7, 2006.

WALKER, L.S.; DENGLER-CHRISH, C.M.; RIPPEL, S.; BRUEHL, S. Functional abdominal pain in childhood and adolescence increases risk for chronic pain in adulthood. **Pain**, v.150, n.3, p. 568-72, 2010.

WARD, E.; DESANTIS, C.; ROBBINS, A.; KOHLER, B.; JEMAL, A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. **CA: a cancer journal for clinicians**, v.64, p.83-103, 2014.

WILLIG, M.H. **Cuidar/gerenciar:** possibilidades de convergência no discurso coletivo das enfermeiras. [Dissertação de Mestrado em Enfermagem]. Universidade Federal do Paraná, Paraná, 2004.

WILLIG, M.H.; LENARDT, M.H.; TRENTINI, M. Gerenciamento e cuidado em unidades de hemodiálise. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.59, n.2, 2006.

YAO, A.; COZE, C.; TRAORÉ, F.; ANDRÉ, N.; MOREIRA, C.; PONDY, A.; RANDRIAMIHOATRA, S.; BOUDA, C.; LUKAMBRA, R.; KOFFI, G.; HARIF, M. Managing pain in children with cancer in Africa: a survey from the French-African pediatric oncology group. **Archives de Pédiatrie**, v.20, p.257-264, 2013.

ZISK-RONY, R.Y.; LEV, J.; HAVIV, H. Nurses' report of in-hospital pediatric pain assessment: examining challenges and perspectives. **Pain Management Nursing**, v.16, n.2, 2015.

APÊNDICES



APÊNDICE A

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EEAN/HESFA - Instituição Proponente COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA HEMORIO - Instituição Co-participante

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa **intitulada**: “Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em contexto onco-hematológico” que tem como **objetivos**: compreender os significados atribuídos pelos enfermeiros à prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em contexto onco-hematológico e construir uma matriz teórica sobre esse processo. Este é um estudo de abordagem qualitativa, utilizando como método a *Grounded Theory* e o Pensamento Complexo de Edgar Morin como Referencial Teórico.

A pesquisa terá duração de 03 anos, com o término previsto para 2016. Suas respostas serão tratadas de forma **anônima**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os **dados coletados** serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você pode **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de entrevista e será gravada em meio digital (gravador portátil) para posterior transcrição – que será guardado por cinco (05) anos e incinerada após esse período. Assumimos também, o compromisso de retornar com a entrevista transcrita para que o Sr(a) possa confirmar o teor dos depoimentos.

Sr(a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**. Os **riscos** potenciais relacionados à sua participação no estudo podem ocorrer no âmbito das emoções, não sendo possível prever o efeito emocional que as perguntas poderão lhe causar, e no âmbito da ação dos cuidados de enfermagem, com o risco de constrangimento à observação não participante. Nesse sentido, será feito o possível para evitar qualquer desconforto durante a entrevista e/ou durante a observação não participante, esclarecendo-o ou tranquilizando-o. Os riscos potenciais podem ser justificados pela importância do benefício esperado. O **benefício** relacionado à sua participação será o de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem pediátrica além de possibilitar subsídios para o gerenciamento do cuidado à criança com dor crônica em contexto onco-hematológico.

O Sr(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Dra. Joséte Luzia Leite
(Professora EEAN – UFRJ)
cel:(21) 988530428
E-mail: joluzia@gmail.com

Thiago Privado da Silva
(Doutorando em Enfermagem da EEAN)
cel: (21) 983424080
E-mail: thiagopsilva87@hotmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa EEAN/HESFA:
Rua Afonso Cavalcanti, - Praça Onze
Tel: (21) 22938148/ ramal 228

Comitê de Ética em Pesquisa HEMORIO:
Rua Frei Caneca, 8 - Centro
Tel: (21) 2505 0750

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 20__.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Participante da Pesquisa: _____

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA OS ENFERMEIROS

IDENTIFICAÇÃO

Data da entrevista:...../...../..... **Início:** **Término:**

Sexo: M () F ()

Tempo de formação:.....

Tempo de atuação na pediatria:

Tempo de atuação na instituição:

Tempo de experiência no cuidado à criança oncológica:.....

Escala: () Diarista () Plantonista

Plantonista: () Serviço Diurno () Serviço Noturno

Qualificação: () Aperfeiçoamento () Especialização () Mestrado

() Doutorado

Aperfeiçoamento: _____

Especialização: _____

Mestrado: _____

Doutorado: _____

Como você desenvolve o cuidado à criança com dor oncológica crônica?

Qual o significado para você da prática dos cuidados de enfermagem à criança com dor oncológica crônica? Fale-me sobre isso.

Como percebe a organização das práticas de cuidado à criança com dor oncológica crônica?

Como percebe o trabalho da equipe de enfermagem no cuidado à criança com dor oncológica crônica?

O que você acha que dificulta e/ou facilita a prática do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica? Como influencia?

Que estratégias gerenciais você utiliza no cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica?

Você considera que a forma como está sendo realizado o cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica está adequado? Por quê?

APÊNDICE C

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO NÃO PARTICIPANTE

Data:...../...../.....

Hora de início:.....

Hora de término:.....

O que será observado:

- 1) Como na prática os enfermeiros desenvolvem o cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica.
- 2) Como acontece o trabalho gerencial da enfermagem no cuidado à criança com dor oncológica crônica.
- 3) Observar suas reações corporais e faciais diante das queixas algicas de crianças oncológicas.
- 4) Observar o diálogo desses profissionais no planejamento e na execução dos cuidados à criança com dor oncológica crônica.

APÊNDICE D

PERGUNTAS PARA VALIDAÇÃO DA MATRIZ TEÓRICA**Para os experts no método de pesquisa**

- 1º) Na sua opinião, a matriz teórica construída possibilita a compreensão da realidade que se pretende explicar? Justifique sua resposta.
- 2º) Considerando o critério de generalização teórica, você considera possível que a matriz teórica a partir de variações, seja capaz de representar a realidade de outros contextos de cuidados para além do investigado? Justifique sua resposta.
- 3º) Qual a sua avaliação a respeito do Paradigma construído?

Para os enfermeiros da assistência

- 1º) De que modo a matriz teórica construída se ajusta a sua prática de cuidado à criança com dor oncológica crônica no Hemorio?
- 2º) Na sua opinião, a matriz teórica construída possibilita a compreensão da realidade que se pretende explicar? Justifique sua resposta.
- 3º) A partir de sua experiência na pediatria, você considera possível que a matriz teórica construída seja capaz de representar outras situações de cuidado? Justifique sua resposta.

APENDICE E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - VALIDAÇÃO

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da validação da pesquisa **intitulada**: “Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica” que tem como **objetivos**: compreender os significados atribuídos pelos enfermeiros à suas interações na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em contexto onco-hematológico e construir uma matriz teórica sobre esse processo. Este é um estudo de abordagem qualitativa, utilizando como método a *Grounded Theory* e o Pensamento Complexo de Edgar Morin como Referencial Teórico.

A pesquisa terá duração de 03 anos, com o término previsto para 2016. Suas respostas serão tratadas de forma **anônima**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os **dados coletados** serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você pode **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas por escrito. Sr(a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**. Os **riscos** potenciais relacionados à sua participação no estudo podem ocorrer no âmbito das emoções, não sendo possível prever o efeito emocional que as perguntas poderão lhe causar. Nesse sentido, será feito o possível para evitar qualquer desconforto durante a validação da matriz teórica, esclarecendo-o ou tranquilizando-o. Os riscos potenciais podem ser justificados pela importância do benefício esperado. O **benefício** relacionado à sua participação será o de conferir um maior rigor científico à matriz teórica construída.

O Sr(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Dra. Joséte Luzia Leite
(Professora EEAN – UFRJ)
E-mail: joluzia@gmail.com

Thiago Privado da Silva
(Doutorando em Enfermagem da EEAN)
cel: (21) 983424080
E-mail: thiagopsilva87@hotmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa EEAN/HESFA:
Rua Afonso Cavalcanti, - Praça Onze
Tel: (21) 22938148/ ramal 228

Comitê de Ética em Pesquisa HEMORIO:
Rua Frei Caneca, 8 - Centro
Tel: (21) 2505 0750

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 20__.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Participante da Pesquisa: _____

APÊNDICE F

**ALGUNS MEMORANDOS, DIAGRAMAS E NOTA DE OBSERVAÇÃO
ELABORADOS**

Memorando

Data: 07/10/2014

Nota de codificação

Analgesia não farmacológica no cuidado à criança com dor oncológica crônica

O relato do profissional sobre sua experiência no uso das medidas não farmacológicas para o manejo da dor oncológica crônica me fez perceber que para ele esse recurso se configura como *atividade desenvolvida no cuidado paliativo*, ou seja, *as medidas não farmacológicas são sobretudo empregadas em crianças que estão em atenção paliativa oncológica*. Nesse sentido me parece que as medidas não farmacológicas não são um recurso muito utilizado ou valorizado pelo profissional entrevistado no manejo da dor crônica da criança oncológica em tratamento modificador da doença. Ao revelar suas experiências no uso das medidas não farmacológicas ou quando questionado sobre *esse recurso*, o entrevistado fazia *referência às crianças em cuidados paliativos*. Sendo assim, questiono: qual o significado para o enfermeiro do uso das medidas não farmacológicas no manejo da dor crônica da criança oncológica com possibilidade de cura?

Memorando

Data: 17/10/2014

Nota teórica

Compreendendo a rede de interação do enfermeiro na prática gerencial de cuidados

Compreende-se que as interações e as retroações são condições que possibilitam o enfermeiro gerenciar o cuidado à criança com dor oncológica crônica. A complexidade dessa atividade solicita dos enfermeiros o estabelecimento de múltiplas relações, interações e

retroações com sujeitos envolvidos no manejo da dor crônica. Os relatos até o momento revelam que para gerenciar o enfermeiro *age e interage com o médico, o técnico de enfermagem, o fisioterapeuta, o farmacêutico e a mãe da criança*. A título de esclarecimento, abordarei nesse memorando apenas os profissionais da saúde, pois a participação da mãe na avaliação e manejo da dor será descrita em outro momento. O médico se apresentou como importante profissional que contribui no gerenciamento da dor ao elaborar o plano terapêutico farmacológico para o controle e alívio da mesma. Ele prescreve medicações como morfina, codeína, tramal e AINES que são de suma importância no controle da dor crônica moderada a grave. Ademais, ele é o profissional que realiza as imperiosas modificações nas prescrições farmacológicas aumentando ou diminuindo a dose e o intervalo das medicações, bem como a troca de medicações quando necessárias. Portanto, ele está envolvido nos cuidados à criança com dor oncológica crônica. Outro profissional envolvido nessa atividade é o fisioterapeuta que contribui na analgesia não farmacológica aliviando as dores musculares e ósseas da criança que por longo tempo se encontra acamada devido ao tratamento. Este profissional por meio de atividades que visem a reabilitação, desenvolve um cuidado que impede o desuso da musculatura ou tendão do membro afetado. Ademais, ele auxilia a equipe de enfermagem no posicionamento adequado da criança considerando as limitações dessa última. O farmacêutico é o profissional que ajuda na preparação e liberação dos fármacos para a unidade de internação pediátrica. Ele também cede informações importantes quanto ao uso controlado de algumas medicações para a dor. É na farmácia que são preparadas as medicações para o controle da dor. Portanto, o farmacêutico é um profissional importante no manejo da dor crônica. A enfermagem trabalha em equipe e sendo assim, os enfermeiros não atuam isoladamente na avaliação e controle da dor, eles agem com o auxílio fundamental dos técnicos de enfermagem. Estes profissionais estão em contato direto com a criança, conhecem a criança e o acompanhante, desenvolvem cuidados diretos e cedem informações importantes ao enfermeiro no gerenciamento do cuidado. Nessa direção os técnicos de enfermagem, o médico, o fisioterapeuta e o farmacêutico são profissionais que fazem parte da teia de interações do enfermeiro quando este gerencia o cuidado à criança com dor oncológica crônica. Face ao exposto, como esses profissionais percebem sua atuação no cuidado à criança com dor oncológica crônica? Que importância atribuem ao trabalho em equipe? Que fatores podem dificultar seu trabalho? Como é a sua interação com a equipe de enfermagem no manejo da dor crônica?

Memorando

Data: 20/10/2014

Nota operacional

Articulando-se com o enfermeiro que atua na gerência do setor de internação infantil

As entrevistas com os enfermeiros revelam múltiplas condições que influenciam o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica. Tais condições se configuram como *limitadores ou facilitadores* da assistência de enfermagem. No âmbito das condições limitadores, há um predomínio de *desafios de cunho gerencial*. Nesse sentido existe uma *articulação do enfermeiro assistencial com o enfermeiro gerente do setor de internação infantil* para o auxílio à solução de problemas. Entre os desafios de aspectos gerenciais estão: *déficit de recursos humanos de enfermagem, problemas com recursos materiais, a constante troca de profissionais na equipe, mudança na gestão da instituição, a falta de medicamentos, o absenteísmo, a má qualidade dos materiais, sobrecarga de trabalho e o pouco compromisso dos novos profissionais da instituição*. Diante do exposto, considero importante entrevistar o enfermeiro que gerencia o setor de internação infantil para lhe perguntar: como este enfermeiro lida com tais circunstâncias? O que significa para ele ter que lidar com essa situação? Quais estratégias gerenciais são elaboradas para lidar com tais desafios? Como percebe sua liderança na gerência do setor? Como percebe o trabalho da equipe de enfermagem no cuidado à criança com dor oncológica crônica? Como este profissional percebe a influência de sua gerência na assistência de enfermagem à essa clientela? Quais aspectos influenciam sua gerência do setor? Como é a sua interação com a equipe de enfermagem na gerência do setor de internação infantil? Este profissional considera que a forma como está sendo desenvolvido o cuidado à criança com dor crônica está sendo adequado? Por que?

Nota de observação

Data: 02/05/2015

Hora de início: 07:10 horas

Hora de término: 19:00 horas

Observei que a passagem de plantão ocorre na sala de prescrição e não à beira do leito. Na passagem de plantão os enfermeiros se atêm aos principais acontecimentos durante o seu trabalho. Iniciam informando o diagnóstico médico de cada criança relatando suas principais queixas. Nesse processo a dor ganha destaque ao ser sinalizada como aspecto que requer atenção em todo o plantão. São descritos os medicamentos administrados para o manejo da dor e se foram ou não empregados métodos de analgesia não farmacológica. Observei durante o plantão uma ocupação da equipe de enfermagem na reavaliação da dor para identificar se houve melhora ou piora. O relato materno é de fato muito valorizado pela equipe associado à percepção do profissional quanto à experiência dolorosa da criança. Especificamente nessa situação foi utilizada apenas a escala analógica da dor. Identifiquei que a avaliação da dor consta como prescrição médica devendo ser realizada pela equipe de enfermagem de 4/4 horas. Além disso, a avaliação da dor consta também como prescrição de enfermagem. Presenciei situação de troca de medicamento para morfina a fim de proporcionar conforto e alívio da dor. A dor oncológica crônica é uma condição que deixa a criança em sofrimento, com postura anormal, hipotônica e que incomoda a mãe e a equipe. A cada nova conduta realizada pelo técnico de enfermagem no manejo da dor, o enfermeiro é informado para tomar ciência de toda a situação. A equipe de enfermagem é muito cobrada pelo familiar para aliviar a dor da criança.

ANEXOS

ANEXO A



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE

HEMORIO
INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA
ARTHUR DE SOUZA CAVALCANTI

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP HEMORIO

Rio de Janeiro, 29 de setembro de 2014.

ASSUNTO: Parecer consubstanciado de projeto de pesquisa avaliado pelo CEP HEMORIO

Prezada Pesquisadora,

O projeto, "*Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em contexto onco-hematológico.*", registrado no CEP HEMORIO sob o número 355/14, foi **APROVADO** pelo comitê desta Instituição conforme a Resolução 466/12 após análise.

Assim, após apresentação e análise dos documentos recebidos, o Comitê de Ética em Pesquisa HEMORIO considera o projeto **APROVADO**.

Ressaltamos abaixo, algumas orientações fundamentais, às quais o pesquisador deve estar muito atento:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado;
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeira ação imediata;
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificações ao CEP e à ANVISA, junto com seu posicionamento;
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente até 30/03/2015 e ao término do estudo.



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE


HEMORIO
INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA
ARTHUR DE SOUZEIRA CAVACANTI

Sendo assim, por favor, contate a Coordenação do CEP HEMORIO (Sra. Marcia Villa Nova, Thaís Oliveira ou Joselaine Sousa) pelo telefone 2332-8612, ramal 2415, a fim de estabelecermos o fluxo de sua pesquisa e tomarmos outras providências pertinentes.

Atenciosamente,

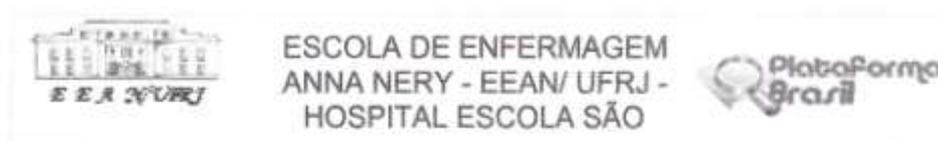
Marcia Villa Nova
Coordenadora do CEP HEMORIO

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Rua Frei Caneca, 8 - Centro - Rio de Janeiro - CEP 20211-030

Tel.: (21) 2299-9442 R. 2215 - Fax: 2242-4250 - www.hemorio.rj.gov.br - cep@hemorio.rj.gov.br

ANEXO B



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em contexto onco-hematológico

Pesquisador: Thiago Privado da Silva

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 32795514.8.0000.5238

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 816.736

Data da Relatoria: 03/10/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de tese de doutorado, com pesquisa do tipo descritiva, explicativa e documental, com abordagem qualitativa, ancorado no referencial metodológico da Grounded Theory (GT). A escolha por este método de pesquisa se justifica na intencionalidade do investigador em compreender a realidade social a partir dos significados atribuídos pelos sujeitos às suas ações e a partir dessa compreensão, construir uma matriz teórica conceitualmente densa e explicativa do fenômeno estudado. Os dados serão coletados no setor de internação infantil de uma instituição situada no Rio de Janeiro, especializada e de excelência em serviços de hematologia e hematoterapia. Os participantes do estudo serão enfermeiros do setor de internação infantil com experiência no cuidado à criança onco-hematológica hospitalizada. Para coleta de dados serão utilizadas as seguintes técnicas: a entrevista do tipo semi-estruturada, a observação não participante e a consulta aos prontuários. Os dados das entrevistas serão submetidos à análise seguindo as etapas de codificação: aberta, axial e seletiva. Os dados obtidos das consultas aos prontuários referentes aos registros de dor persistente e recorrente das crianças hospitalizadas em contexto onco-hematológico serão apresentados nos resultados de forma descritiva quando pertinente. Já os dados da observação não participante, serão utilizados de forma complementar para uma rica reflexão, apresentação e discussão dos significados

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2293-8148

E-mail: cepeenhesa@gmail.com



ESCOLA DE ENFERMAGEM
ANNA NERY - EEAN/ UFRJ -
HOSPITAL ESCOLA SÃO



Continuação do Parecer: 816.738

apreendidos, ajudando o investigador na identificação de proximidades e distanciamentos entre o discurso e a prática dos participantes acerca do gerenciamento do cuidado de enfermagem.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: - Compreender o significado atribuído pelo enfermeiro à prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em contexto onco-hematológico.

Objetivo Secundário: dada da prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em contexto onco-hematológico.

- Construir uma matriz teórica sobre a prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em contexto onco-hematológico à luz do Pensamento Complexo a partir de Edgar Morin.
- Validar a matriz teórica construída em termos de representatividade e abrangência dos conceitos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos potenciais relacionados a participação no estudo podem ocorrer no âmbito das emoções, não sendo possível prever o efeito emocional que as perguntas poderão causar no participante, e no âmbito da ação dos cuidados de enfermagem, com o risco de constrangimento à observação não participante. Nesse sentido, será feito o possível para evitar que o participante vivencie qualquer desconforto durante a entrevista e/ou durante a observação não participante, esclarecendo-o ou tranquilizando-o sempre que necessário. Os riscos potenciais podem ser justificados pela importância do benefício esperado.

O benefício relacionado à sua participação será o de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem pediátrica além de possibilitar subsídios para o gerenciamento do cuidado à criança com dor crônica em contexto onco-hematológico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto apresenta uma boa base teórica, bem descrita e importante para a compreensão desta questão. Apresenta aspectos relevantes quanto a importância do conhecimento para a Enfermagem, pela percepção dos principais problemas identificados em sua clientela e apoio as famílias assistidas.

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2293-8148

E-mail: cepeesanhesta@gmail.com



ESCOLA DE ENFERMAGEM
ANNA NERY - EEAN/ UFRJ -
HOSPITAL ESCOLA SÃO



Continuação do Parecer: 616.736

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: adequado
- 3) Instrumento de coleta de dados: adequado
- 4) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: apresentado
- 5) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: adequado.
- 6) Cronograma: adequado
- 7) Formulário de instituição coparticipante: adequado/apresentado a autorização do CEP da instituição coparticipante.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem inadequações ou pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS APROVOU o referido projeto na reunião ocorrida em 30 de setembro de 2014. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2293-8148

E-mail: copeanhesfa@gmail.com