



PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM FRENTE AO PACIENTE PEDIÁTRICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ana Sofia Schneider*
Maria Cristina Flurin Ludwig**
Miriam Neis***
Anali Martegani Ferreira****
Helena Becker Issi*****

RESUMO

Introdução: a proposta dos Cuidados Paliativos é implementada para pacientes em situações de vulnerabilidade ante uma doença grave, limitante e que pode, inevitavelmente, se encaminhar para a terminalidade. **Objetivo:** conhecer as percepções e vivências dos profissionais de enfermagem frente ao cuidado à criança em cuidados paliativos em unidades pediátricas. **Metodologia:** estudo qualitativo, exploratório e descritivo, realizado em unidades pediátricas de um hospital universitário de grande porte do Sul do Brasil. Os dados foram obtidos mediante entrevistas semiestruturadas com nove participantes, enfermeiros e técnicos de enfermagem, submetidas à análise de conteúdo temática. **Resultados:** a partir da análise temática emergiram quatro temas: Criança em cuidados paliativos: olhar da enfermagem; Cuidado centrado na família; Vivências, sentimentos e percepções da equipe de enfermagem; e Enfrentamento da equipe de enfermagem: desafios para o cuidado. O estabelecimento dos princípios de cuidados paliativos pediátricos é fundamental para subsidiar o cuidado qualificado. Os profissionais de enfermagem revelam a necessidade de serem incluídos nas reuniões multidisciplinares realizadas para decidir condutas em relação ao paciente e sentem necessidade de apoio psicológico. **Considerações finais:** desvela-se a compreensão de que a filosofia de Cuidados Paliativos precisa ser ampliada para uma rede integrada de atenção e respeito às decisões para o final da vida.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Enfermagem pediátrica. Cuidados de enfermagem. Equipe de enfermagem.

INTRODUÇÃO

Cuidados Paliativos é uma expressão designada para um conjunto de ações que visam proteger os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. Essa terminologia aponta para uma nova perspectiva: a de cuidar, para além de curar. Palição significa o alívio do sofrimento do Ser e, por ação paliativa em enfermagem pediátrica, entende-se toda medida terapêutica sem intuito curativo que visa diminuir as consequências negativas da doença sobre o bem-estar da criança e da família na sua totalidade⁽¹⁾.

Os Cuidados Paliativos modernos surgiram no final dos anos 1950. A revisão mais recente de seu conceito remete à melhoria da qualidade de vida de pacientes e de suas famílias quando

enfrentam condições ameaçadoras da vida, mediante prevenção e alívio do sofrimento por meio de diagnósticos e intervenções precoces, alívio da dor e de sintomas físicos, psicossociais e espirituais⁽²⁻³⁾. Dessa forma, não significa terminalidade, mas está indicado em todas as situações de doenças ou agravos de saúde incuráveis que ameaçam a vida.

Esse tipo de cuidado tem como objetivo o alívio de sintomas estressantes, como a dor, a promoção de uma vida restante o mais ativa possível e encarando a morte como um processo natural da existência humana, afastando, dessa forma, a ideia de “não ter mais nada a fazer”⁽¹⁾. Isso amplia o campo de atuação dos profissionais da equipe de saúde à medida que também inclui a espiritualidade entre as dimensões do ser humano que devem ser

*Enfermeira. Especialista em Saúde da Criança, UTI Pediátrica do Hospital da Criança Santo Antônio. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: ani_schneider@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5775-2620>.

**Enfermeira. Especialista em Oncologia Pediátrica Multidisciplinar, Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: crisludwig25@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-3324-1313>.

***Enfermeira. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente, UTI Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: mneis@hcpa.edu.br ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-4829-9668>.

****Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Professora do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: amafereira@hcpa.edu.br ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0002-9049-087X>.

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Professora do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: hessi@hcpa.edu.br ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5606-1879>.

consideradas. Preconiza, de igual modo, que a família seja incluída no cuidado, mesmo após a morte do paciente, no período de luto⁽⁴⁾.

O acompanhamento na ótica de Cuidados Paliativos deve iniciar desde o momento do diagnóstico de doença incurável ou de prognóstico desfavorável, mesmo que o paciente ainda esteja recebendo tratamento curativo, afinal, não são excludentes⁽⁵⁾. Em crianças, recomenda-se aplicar Cuidados Paliativos em seis situações distintas: ao receber longos períodos de tratamento, na incerteza ou falha de cura, danos neurológicos graves, quando não há esperança de melhora, recém-nascidos com esperança de vida limitada e famílias de crianças que sofreram algum trauma, morte súbita de recém-nascido ou lactente⁽⁶⁾. Inclui proporcionar sobrevida digna e morte tranquila. Assim, o profissional de saúde é referenciado como o pilar de apoio da criança e sua família⁽⁷⁾; o que implica colocar-se no lugar do outro, demonstrar sentimentos de estima e preocupação com seu bem-estar. Isso ajuda a desenvolver nos pais a confiança de que a criança está sendo cuidada em sua plenitude⁽⁸⁾.

A presença da família é essencial para a equipe, pois ela é o porta-voz da criança, traduzindo seus sentimentos, atitudes e comportamentos socioculturais internalizados no mundo da vida da criança. Todavia, a família necessita de comunicação eficaz, solidariedade, envolvimento emocional, e compaixão por suas necessidades⁽⁹⁾, o que se revela em considerável desafio para a enfermagem, a qual, nessa perspectiva, procura assumir a responsabilidade de resgatar a auto-estima, o conforto e a individualidade do paciente e o protagonismo da família no cuidado^(10, 11).

As vivências em internação pediátrica impõem desafios à equipe assistencial quanto à abordagem à criança em cuidados paliativos e sua família, e também a necessidade de conhecimentos para subsidiar estratégias de cuidado. Em paralelo, é escassa a produção científica nesse contexto assistencial. Diante dessas considerações, estabeleceu-se como fio condutor deste estudo a questão norteadora: quais as vivências e percepções dos profissionais de enfermagem frente à criança em cuidados paliativos? Teve-se como objetivo: conhecer as percepções e as vivências dos profissionais de

enfermagem frente ao cuidado à criança em cuidados paliativos em unidades pediátricas.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo exploratório descritivo. O estudo ocorreu em um hospital universitário do Sul do Brasil, em duas unidades de internação clínica pediátricas. A assistência de enfermagem inclui Sistema de Permanência Conjunta enquanto estratégia para o cuidado integral à infância. Atende crianças até 12 anos de idade, com problemas clínicos e cirúrgicos, dentre os quais se destacam disfunções respiratórias, neurológicas, gastrointestinais, urinárias e metabólicas; e também crianças em pré e pós-operatório de transplante hepático.

O estudo ocorreu no período de março a novembro de 2017. Os dados foram obtidos por uma das pesquisadoras, mediante entrevistas semiestruturadas, realizadas com profissionais de enfermagem. Utilizou-se um instrumento com a seguinte questão norteadora: Como você se sente ao cuidar de crianças em cuidados paliativos e como tem sido sua experiência no cotidiano da assistência a essas crianças e suas famílias? As entrevistas foram realizadas nas unidades em estudo, agendadas conforme a disponibilidade dos participantes, gravadas em dispositivo digital de áudio. Foram transcritas para arquivo de Word 2010 da Microsoft Corporation para posterior análise.

Para seleção dos participantes foram adotados os seguintes critérios de inclusão: ser enfermeiro ou técnico de enfermagem, e ofertar assistência a crianças hospitalizadas em cuidados paliativos nas unidades de internação pediátrica. E os critérios de exclusão foram: ser enfermeiro ou técnico de enfermagem em licença saúde, férias ou outro tipo de afastamento das atividades laborais que impossibilitasse a participação do profissional na etapa coleta de dados.

Participaram do estudo nove profissionais, sendo cinco enfermeiros e quatro técnicos de enfermagem, os quais tinham experiência de, no mínimo, seis meses a dez anos no cuidado a crianças em cuidados paliativos. O término da coleta de dados ocorreu ao ser constatada a saturação dos dados com material suficiente para conhecer o objeto de investigação⁽¹²⁾.

A análise e a interpretação dos dados foram realizadas mediante Análise Temática de Conteúdo. Segundo Minayo⁽¹³⁾, esse tipo de análise desdobra-se em três etapas: (a) pré-análise; (b) exploração do material ou codificação; (c) tratamento dos resultados obtidos/ interpretação. Na primeira, foram definidas as unidades de significado; na segunda, foram construídos os temas do estudo a partir do agrupamento das unidades de significado; e na terceira etapa fez-se a busca de tendências e outras características da análise para a formação dos temas caracterizados, isto é, as unidades, em torno das quais poder-se-ia obter uma conclusão. Após, procedeu-se às reflexões e ao diálogo com a literatura.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, CAEE: 68426817900005327. Foram respeitados os preceitos e diretrizes para pesquisa com seres humanos. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para garantia do anonimato, as falas foram identificadas pelas letras “P” de participante, seguido do número sequencial da ordem em que foram realizadas as entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A interpretação dos núcleos de sentido derivados da pré-análise e exploração dos materiais obtidos nas entrevistas propiciou a constatação de significados que deram origem a quatro temas: Criança em cuidados paliativos: olhar da enfermagem; Cuidado centrado na família; Vivências, sentimentos e percepções da equipe de enfermagem; e Enfrentamento da equipe de enfermagem: desafios para o cuidado.

Criança em cuidados paliativos: olhar da enfermagem

Para estabelecimento da filosofia de Cuidados Paliativos, final da vida e cuidados no luto, na perspectiva de um trabalho interdisciplinar, a maioria dos entraves pode ser superada pela capacitação das equipes, por meio de estratégias sob a ótica da educação permanente⁽¹⁴⁾. A equipe deve promover a coordenação e a continuidade do cuidado⁽¹⁵⁾.

Nas unidades em estudo não existe evidência

clara do estabelecimento dos princípios que norteiam as ações para cuidados paliativos no cotidiano do trabalho da equipe assistencial. Os participantes fazem referência a uma equipe médica que realiza atendimentos pontuais para alguns pacientes.

Na pediatria como um todo é um termo novo. São rotinas que estão se estabelecendo, mas não se tem um protocolo, cem por cento estabelecido. Tem um grupo na UTI [pediátrica], centrado em algumas médicas, mas não é uma equipe multiprofissional, se compõe multi na medida que tem uma situação pontual nas unidades [...] Mas não existe uma sistematização, essa equipe vem através de uma solicitação de consultoria, então, não se tem um fluxo, um protocolo estabelecido (P1).

Na verdade sempre quando tem paciente paliativo demora para iniciar uma conduta que é para toda equipe. Porque geralmente a equipe assistente é diferente da equipe de cuidados paliativos, e a equipe assistente que está mais diretamente com a família, às vezes, não aceita muito as condutas da equipe dos paliativos (P3).

Existem ainda lacunas nos processos de educação e preparo dos profissionais para atuarem em cuidados paliativos e cuidados em final de vida na área da pediatria⁽¹⁶⁾. No entanto, a abordagem interdisciplinar por equipe especializada em cuidados paliativos é claramente uma vantagem, considerando-se a complexidade das necessidades de uma criança referenciada a cuidados paliativos, pois é infundado esperar que profissionais, de modo isolado, sejam capazes de resolver adequadamente todas as necessidades da criança e sua família⁽¹⁷⁾.

Nos Cuidados Paliativos, o controle da dor vem a ser um cuidado solicitado e exercido com a máxima consideração à dignidade do Ser⁽⁵⁾. Os profissionais descrevem o gerenciamento da dor como uma das ações de cuidado inerentes ao perfil de crianças em cuidados paliativos:

Controle da dor, a medicação mais adequada para o sinal vital alterado da dor, direito ao repouso, diminuir a [frequência de verificação] dos sinais vitais (P5).

Juntamente com o cuidado à dor, também são citados a higiene, o conforto e a privacidade proporcionados aos pacientes e seus familiares. A diminuição da frequência de aferição dos sinais vitais como maneira de evitar manipulação e gerar menos incômodo à criança, agrega-se como

recurso promovido para qualificar as sensações de melhor bem-estar possível para a criança.

A prescrição da enfermagem que daí tem sinais vitais que é feita uma vez ao turno, mais cuidados de higiene, conforto (P6).

Os cuidados de enfermagem, sinais vitais, cuidados com conforto. Às vezes são reduzidos alguns cuidados, como sinais vitais para evitar muita manipulação do paciente se ele é paliativo, para evitar mais estresse! (P7).

Na esfera dos cuidados paliativos, o limiar é muito sutil entre o que é preciso realizar e o que pode ser postergado, condição que induz os profissionais de enfermagem a profundas reflexões, mas resulta em aprendizado singular: é fundamental que as decisões, em sua totalidade, sejam conduzidas em equipe, com o cuidado de não postergar o sofrimento da criança⁽¹⁾. Existe vital preocupação com a privacidade dada à criança e aos seus familiares, os quais, muitas vezes, se encontram em considerável confusão e dor. Nesse sentido, os profissionais relatam o esforço para que se afaste a criança em cuidados paliativos dos olhares da enfermagem, aproximando-a da família.

A questão da privacidade, que a família possa estar vindo visitar sem tantas limitações (P1).

Teve alguns que se colocou biombo e outros em leitos privativos para ficar com menos pacientes. A maioria que fica ali na enfermagem, se tenta deixar mais nas pontas, de preferência na janela, para não ter mais exposição porque mal ou bem as pessoas ficam sabendo e vira o alvo, a atenção, as perguntas (P9).

E o olhar especial para a família também, de poder proporcionar um ambiente individualizado para aquela família, para eles poderem ter um ambiente onde só a família pudesse permanecer para que a criança ficasse um pouco mais confortável também, perto dos familiares sem aquele fluxo de outros pacientes. Basicamente este tipo de cuidado, para parecer o mais próximo possível de um ambiente acolhedor, familiar, enfim (P4).

Ações comunicativas para apoio à criança e sua família, como perguntar o que ele/ela precisa ou o que você pode fazer para ajudá-lo naquele momento, denotam profundo respeito pelas reais necessidades daquele que experimenta a finitude⁽⁸⁾. Expressão de genuíno respeito às ações compassivas são reconhecidas pelos profissionais.

[...] Coisas que aliviavam que o paciente queria tipo: “quero chupar um gelo” ou “gostaria de tal dieta”, “se é possível comer tal coisa” e então isso foi liberado. Uso de oxigênio para conforto (não como terapêutico, mas para conforto), acompanhante 24hs, visitas liberadas para que pudessem se despedir de certa forma (P5).

Diante das constatações dos profissionais pode-se compreender que ofertar cuidados paliativos é acrescentar qualidade de vida aos dias restantes da criança e não mais dias à sua vida⁽⁷⁾. Eis porque a equipe de enfermagem é tão fundamental: cuidado paliativo de qualidade depende da contribuição desses profissionais, que estão permanentemente ao lado da criança, em permitir canais de comunicação aberta com e entre a equipe e a família⁽¹⁸⁾.

Cuidado centrado na família

Os profissionais de enfermagem acreditam que as ações de cuidado com o paciente são executadas de maneira adequada, no entanto, referem que o cuidado com a família precisa ser ampliado. Percebem que a família, muitas vezes, não compreende a situação da criança em sua totalidade e/ou tem dificuldade em aceitar os cuidados paliativos.

Toda vez que tem um paciente em cuidado paliativo a equipe assistente acaba ficando receosa e se afasta do paciente [...] as famílias recebem muito pouca assistência. O cuidador principal, se fala muito pouco com ele perto do que deveria se falar e dar explicações e estar ali para escutar a família (P3).

Confusão para a família: é que quando vira paliativo tem coisas que não se faz mais: não chama uti, TRR[time de resposta rápida] não é acionado, e a família quer isso enquanto não vira realmente paliativo. E o entendimento da família é de que ela é uma paciente paliativa que se espera “apagar”(P9).

Essa dubiedade de comportamentos da família é completamente compreensível. Nessa perspectiva, a família, quando apoiada, sente-se empoderada e encorajada a cuidar da criança doente. Por outro lado, ao sentir falta de acolhimento por parte da equipe, o familiar passa a ficar sobrecarregado e sentir-se solitário na batalha pela vida da criança⁽¹⁹⁾.

A comunicação é basilar na adoção de um modelo de cuidado centrado na família⁽⁹⁾. Neste particular, há a referência da dificuldade da

equipe em conversar com a família, e com/entre todos os membros da própria equipe assistencial para estabelecer plano de cuidados.

Para nós fica paliativo por um bom tempo, mas até a equipe sentar com a família e dizer: “Olha, essa criança vai ser paliativo a partir de hoje.” Isso demora muito tempo. Fica “Vai entrar em paliativo, vai entrar em paliativo”, mas até estabelecer isso demora (P9).

Para a família [...] demora muito tempo até que se defina se só vai se manter em conforto e alívio da dor para o paciente e não fazer algo a mais assim, tipo procedimento invasivo ou algum outro procedimento que vá só aumentar o sofrimento e prolongar o tempo de sobrevida (P3).

Tais apontamentos e percepções dos profissionais podem estar vinculados ao fato de eles não participarem das discussões e do processo de decisão a respeito da adoção de cuidados paliativos para seus pacientes, o mesmo ocorrendo com a família⁽⁸⁾. Em um modelo de consultoria, esse problema pode ser frequente se não houver espaço para um trabalho interdisciplinar por ter de trabalhar com equipes que não estão preparadas para lidar com tal filosofia, as quais, inicialmente, poderão oferecer resistência a algumas condutas, necessitando de tempo para elaborarem os conceitos⁽¹⁵⁾.

O cuidado ao ser humano pressupõe uma visão da unidade do Ser, em que os diferentes aspectos da existência humana estão interconectados⁽⁹⁾. Incertezas quanto ao prognóstico da doença, visões divergentes sobre os objetivos do tratamento, e falta de consenso sobre o que constitui um bom resultado podem criar dilemas éticos e contribuir para possível conflito com as famílias e entre membros da equipe interdisciplinar. Portanto, para cuidar na integralidade é necessário que a equipe trabalhe em sintonia, compartilhando conhecimentos, ações e sensibilidades⁽²⁰⁾. Assim, quando todos os profissionais cuidadores se envolvem nas decisões sobre seus pacientes, com canal de comunicação aberto para expressar dúvidas, angústias e sugestões, o sentimento de incompreensão e estranhamento desaparecem para dar lugar à serenidade de um cuidado compassivo a cada paciente/família, adequado ao seu momento e situação de vida⁽²¹⁾.

Vivências, sentimentos e percepções da equipe de enfermagem

Os profissionais de enfermagem manifestam diversos sentimentos e percepções: empatia, compaixão, amor, doação, envolvimento, gratificação, impotência, mal-estar e desconforto diante do cuidar de uma criança em cuidados paliativos.

Tinha uma paciente que faleceu conosco que gostava muito de samba. Sempre quando ia fazer algum procedimento, cantava Zeca Pagodinho para ela. Era uma forma de lidar com aquilo, que é muito dolorido. É o funcionamento de um mecanismo de defesa, de certa forma. Então a minha sensação é de doação. Se naquele momento vai precisar que eu cante para o paciente, eu canto. E a criança brinca. Enfim, a sensação é essa, é de doação, é o que eu posso fazer (P5).

Encaro que é um grande desafio, me sinto muito empática nessas situações e sinto que, às vezes, no dia-a-dia atropelado não se consegue dar atenção necessária. Me sinto às vezes devendo, “o que mais que eu poderia ter feito?” A empatia, a compaixão, são sentimentos que tem que ter (P1).

Sentimentos de empatia, compaixão e afeto são elementos constitutivos da prática diária de enfermagem em cuidados paliativos pediátricos. Esses profissionais denotam reciprocidade aos anseios, às dores e ao sofrimento psicológico e espiritual daquele que vivencia os processos existenciais em sua plenitude, quer seja a criança em cuidados paliativos ou a sua família⁽²²⁾. E mesmo não tendo vivenciado experiência semelhante, como a perda de um filho, conseguem vislumbrar o tamanho da dor pelo fato de terem compartilhado com a família essa experiência⁽²¹⁾. Profissionais que cuidam de crianças à beira da morte, e que são presença e apoio à família, fornecem cuidados com delicadeza e ética. Todavia, isso poderá exigir que lancem mão de estratégias de enfrentamento pessoal para lidar com estas situações^(22,23).

Conviver com crianças portadoras de doenças crônicas e complexas, e que necessitam de longos períodos de hospitalização, possibilita o desenvolvimento de um estreito relacionamento entre os profissionais de enfermagem, a criança e seus familiares, gerando, na equipe, uma gama de sentimentos pelas crianças e suas famílias.

Eu tenho uma sensação... é que eles ficam tanto

tempo com a gente, que se tem um amor, uma empatia com as famílias, é diferente assim, tu encarar. A gente cresce junto com aquela família, cada família é uma família! Se elabora o luto, vai elaborando juntinho ali com a família (P2).

E aí aceitar que uma criança de dois anos que os pais lutaram horrores para engravidar, faleceu, é muito duro, é muito complicado para as pessoas. Ainda mais que aqui na pediatria a gente se envolve muito com as famílias e com os pacientes, até porque são pacientes com doença crônica (P5).

O estreito convívio estabelece laços de afeto singulares, permeados pelas experiências de aprendizagem, que conferem desenvolvimento pessoal peculiar. Paradoxalmente, situações de sofrimento podem desencadear processos de enfrentamento, especialmente quando os profissionais compartilham processos existenciais diferenciados, na trajetória vivida diante da fragilidade da condição humana^(9,22).

Por outro lado, igualmente observou-se a dificuldade de enfrentamento dos profissionais diante da criança em cuidados paliativos. Eles descrevem sentimentos de mal-estar, desconforto, impotência e vontade de manter o paciente vivo. Essas dificuldades relacionam-se diretamente à perspectiva de morte da criança.

Muito ruim. Saber que a criança vai morrer e tu não vai ter nada para fazer, só vai dar o conforto para ele. Não vai poder fazer nada além. Não poder fazer nada, sentimento de incapacidade (P8).

Ai tu se sente meio, talvez, meio impotente. Não tem o que fazer por essa criança e pensa na família também, como é que não vai fazer nada. E se ela parar, e às vezes pensa “Mas será? E se fizesse alguma coisa, será que ia mudar o quadro?”. Tenta se colocar no lugar, é difícil, às vezes, um paciente que tu não tem o que fazer, morrer na tua frente! (P7).

Os profissionais associam cuidados paliativos diretamente com a morte. Há uma clara dificuldade em lidar com a terminalidade da criança e o sofrimento da família associado ao processo de morrer.

Eu me sinto desconfortável diante do familiar, que é a joia que ele está perdendo, a preciosidade do filho (P6).

Eu acho que a equipe talvez não aceite, tem medo. Ninguém quer que o paciente morra. Então, talvez seja meio que uma negação com a morte, não aceitar. Mesmo não tendo o que fazer, ninguém

quer que o paciente morra no seu plantão para não passar pelo sofrimento da família (P7).

Não gosto de pacientes paliativos. Sei que muitos estão ali e vão. Saber que pode ir a qualquer segundo, a qualquer momento, me dá pânico (P9).

Essa dificuldade ocorre, principalmente, com o processo de morte daqueles pacientes com os quais o profissional se envolveu mais. O peso do luto é proporcional à memória dos momentos especiais vivenciados no dia-a-dia da internação daquela criança. Assim, é necessário encontrar mecanismos de enfrentamento que possibilitem a manutenção de serenidade para assistir bem a criança e sua família nos momentos finais. Para muitos profissionais, o princípio gerador dessa serenidade, a despeito do pesar, é a percepção do sofrimento atroz experimentado pela criança e da consciência de que chegou a hora de amenizá-lo através de medidas de conforto⁽²¹⁾.

Enfrentamento da equipe de enfermagem: desafios para o cuidado

Os participantes quando questionados em relação ao preparo da equipe para o cuidado à criança em cuidados paliativos relatam despreparo, em geral.

Eu acho que aqui a equipe não é treinada para isso. Eu acho que nós não temos esse preparo para lidar com (cuidados) paliativos (P9).

Não, eu acho que não. Como eu disse é uma situação tão complexa, e a gente tem poucas capacitações nesta área, poucos profissionais de referência nessa área também (P1).

Não está totalmente [preparada] porque agora cada vez tem mais pacientes que são paliativos, que não tinha antes. São pacientes crônicos que acabam ficando paliativos por não ter o que fazer. [...] Às vezes, o paciente é paliativo, mas se ele faz uma queda de saturação, tu vai atender. É meio complicado! Se é paliativo não deveria. Mas aí como tu vai deixar a criança ficar roxa? Eu acho que a equipe não está bem preparada (P7).

Os excertos acima revelam confusão de conceitos ainda existentes. Os profissionais demonstram que não estão apropriados do fato de que a adoção de cuidados paliativos não significa a implementação de um *bundle* de condutas preconizadas, por exemplo, a ordem para não reanimar. No imaginário de alguns profissionais, implementar cuidados paliativos

significa, necessariamente, cuidados de final de vida, nos quais estão inclusos a ordem de não reanimar, a suspensão de todos os tratamentos curativos (como uso de antibióticos, administrar oxigênio), e a assistência analgésica aos minutos finais de vida.

No entanto, cuidados paliativos são mais abrangentes, significam a implementação de princípios ao plano de cuidados de cada paciente, pertinentes ao momento que está vivendo, com o objetivo de garantir uma vida restante com mais qualidade. Sua adoção é particularizada, definida em conjunto entre a equipe multidisciplinar e a família, de modo consensual⁽⁸⁾.

Em paralelo à verbalização da equipe em relação ao seu despreparo em administrar cuidado à criança em cuidados paliativos, os profissionais referem um trabalho vertical entre as equipes, no qual as informações são apenas repassadas para a equipe de enfermagem, e isso acontece principalmente com os técnicos de enfermagem.

O enfermeiro muitas vezes participa, outras não, mas o técnico não. Se a gente não passar e não detalhar fica muito no ar assim, “o que está acontecendo?” (P2).

Na enfermagem não é todo mundo que participa, de repente incluir o técnico de enfermagem junto para não ir só o enfermeiro (P7).

O trabalho interdisciplinar horizontaliza as relações de trabalho, facilita a construção da comunicação efetiva e do diálogo entre as equipes, beneficiando a criança e sua família, que passa a ser assistida na integralidade pela totalidade de profissionais⁽¹⁸⁾. Participar de reuniões de decisão de conduta pode suprir essa demanda⁽²¹⁾. Todavia, existem lacunas do ponto de vista psicológico, e os profissionais, muitas vezes, não sabem lidar com suas emoções frente à criança sem possibilidades de cura ou em fase terminal.

Há casos que se tem que trocar funcionário de escala. Porque alguns tem estrutura emocional para trabalhar com aquilo e outros não [...] depende muito assim [...] se tem alguma funcionária que tem o filho da mesma idade, então se tem que acabar trocando, porque isso mexe muito com elas (P3).

Muitas vezes o trabalho é realizado na forma

de cumprimento de tarefa, evidenciando o desconhecimento da finalidade das ações solicitadas. Nesse sentido, os técnicos de enfermagem relatam que não têm acesso às discussões, orientações e decisões acerca de cuidados paliativos para seus pacientes.

Claro que eles [Técnicos de Enfermagem] não entram tanto no prontuário [...] não entendem muito o porquê, a questão da doença, o porquê aconteceu, o que houve. Fica assim “É e deu. A informação chegou, é posto” (P7).

Valorização da comunicação, participação de reuniões em que possam compartilhar e aprender uns com os outros as melhores formas de enfrentar e resolver situações vivenciadas^(22,23); e ações sob a ótica da educação permanente instrumentalizam os profissionais^(14, 18). E oferecem subsídios para o desenvolvimento do cuidado, aliando valores éticos e morais e conhecimento científico à prática diária do cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou identificar que os cuidados cotidianos estão associados ao alívio da dor, conforto e promoção da privacidade para as crianças em cuidados paliativos e suas famílias. Igualmente revelou que existem lacunas nos processos de educação permanente e preparo dos profissionais para atuarem diante desta faticidade existencial. Destarte, a filosofia Cuidados Paliativos precisa ser ampliada para uma rede integrada de atenção e respeito às decisões para o final da vida, numa perspectiva interdisciplinar. Assim, é vital lançar um olhar apurado aos profissionais de enfermagem, de modo a favorecer seu empoderamento para o exercício do cuidado ético e sensível que esses pacientes requerem nesse momento existencial.

Desvela-se que estabelecer os princípios de cuidados paliativos pediátricos é fundamental. Para tanto, reconhecer que existem lacunas nos processos de educação e preparo dos profissionais para atuarem em cuidados paliativos e cuidados em final de vida possibilita a identificação de possíveis estratégias.

É imprescindível a participação dos profissionais de enfermagem nas discussões multidisciplinares para decidir as melhores condutas em relação à criança em cuidados

paliativos e sua família. Todavia, há necessidade de apoio psicológico, considerando-se a complexidade das situações experienciadas no cotidiano do cuidado e vivenciadas de forma singular, ao se depararem com a fragilidade da condição humana.

Lidar com o sofrimento humano, especialmente quando se trata de crianças em cuidados paliativos e suas famílias, não é tarefa fácil, nem espontânea. Requer, muitas vezes,

abnegação e um olhar compassivo e empático de todos aqueles que convivem nesses espaços singulares de dor e das mais diversas vicissitudes. Diante da compreensão alcançada, propõe-se uma articulação de saberes e fazeres para a construção do conhecimento e aplicabilidade da filosofia Cuidados Paliativos em Enfermagem Pediátrica, superando a orientação para a doença e os aspectos curativos, revitalizando a arte de cuidar.

PERCEPTIONS AND EXPERIENCES OF THE NURSING TEAM BEFORE THE PEDIATRIC PATIENT IN PALLIATIVE CARE

ABSTRACT

Introduction: the proposal of Palliative Care is implemented for patients in situations of vulnerability to a serious, limiting disease that can inevitably lead to terminality. **Objective:** to know the perceptions and experiences of nursing professionals regarding the care of children in palliative care in pediatric units. **Methodology:** exploratory descriptive qualitative study conducted in pediatric units of a large university hospital in southern Brazil. Data were obtained through semi-structured interviews with nine participants, nurses and nursing technicians. Thematic content analysis was performed. **Results:** from the thematic analysis, four themes emerged: Child in palliative care: nursing view; Family-centered care; Experiences, feelings and perceptions of the nursing team; and Nursing team coping: challenges for care. The establishment of the principles of pediatric palliative care is fundamental to support qualified care. Nursing professionals reveal the need to be included in multidisciplinary meetings held to decide on conduct towards the patient, and feel the need for psychological support. **Final considerations:** the understanding that the philosophy of Palliative Care needs to be extended to an integrated network of care and respect for end-of-life decisions was revealed.

Keywords: Palliative care. Pediatric nursing. Nursing care. Nursing team.

PERCEPCIONES Y EXPERIENCIAS DEL EQUIPO DE ENFERMERÍA HACIA EL PACIENTE PEDIÁTRICO EN CUIDADOS PALIATIVOS

RESUMEN

Introducción: la propuesta de los Cuidados Paliativos es implementada para pacientes en situaciones de vulnerabilidad ante una enfermedad grave, limitante y que puede, inevitablemente, encaminarse para el fallecimiento. **Objetivo:** conocer las percepciones y experiencias de los profesionales de enfermería ante el cuidado al niño en cuidados paliativos en unidades pediátricas. **Metodología:** estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo, realizado en unidades pediátricas de un hospital universitario de gran tamaño del Sur de Brasil. Los datos fueron obtenidos mediante entrevistas semiestructuradas con nueve participantes, enfermeros y técnicos de enfermería, sometidas al análisis de contenido temático. **Resultados:** a partir del análisis temático surgieron cuatro temas: Niño en cuidados paliativos: percepción de la enfermería; Cuidado centrado en la familia; Experiencias, sentimientos y percepciones del equipo de enfermería; y Enfrentamiento del equipo de enfermería: desafíos para el cuidado. El establecimiento de los principios de cuidados paliativos pediátricos es fundamental para fomentar el cuidado calificado. Los profesionales de enfermería revelan la necesidad de ser incluidos en las reuniones multidisciplinarias realizadas para decidir conductas en relación al paciente y sienten la necesidad de apoyo psicológico. **Consideraciones finales:** se demuestra que la filosofía de Cuidados Paliativos necesita ser ampliada para una red integradora de atención y respeto a las decisiones para el final de la vida.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Enfermería pediátrica. Atención de enfermería. Equipo de enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med*, p.1-10, 2018. DOI: <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>
2. Iglesias SOB, Zollner ACR, Constantino CF. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Rev. Residência Pediátrica*, 6(sup.1), 2016. DOI: <https://doi.org/10.25060/residpediatr>
3. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. Geneva: WHO; 2017 [cited 2017 Nov 10]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

4. Weaver MS, Rosenberg AR, Tager J, Wichman CS, Wiener L. A Summary of Pediatric Palliative Care Team Structure and Services as Reported by Centers Caring for Children with Cancer. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE* Volume 21, Number 4, 2018. Mary Ann Liebert, Inc. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0405>
5. Gulini JEHMB, Nascimento ERP, Moritz RD, Rosa LM, Silveira NR, Vargas MAO. Intensive care unit team perception of palliative care: the discourse of the collective subject. *Rev Esc Enferm USP*. 2017;51:e 03221. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016041703221>
6. Carter BS. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates.

Children 2018, 5, 21; DOI:

<https://doi.org/10.3390/children5020021>

7. Guimarães TM, Silva LF, Santo FHE, Moraes JRM, Pacheco STA. Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2017;38(1).
8. Neis M, Carvalho PRA, Rocha CMF. The communication of palliative care adoption in a pediatric intensive care unit. *Pediatric Nursing*, 46 (3), p.138-145, 2020. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/62590038a8079ca80cc4f54b17b1016d/1?pq-origsite=gscholar&cbl=47659>
9. Issi HB, Motta MGC. Cuidado e temporalidade: a enfermagem pediátrica em Sistema de Permanência Conjunta de um hospital-escola. *Rev Gaúcha Enferm.* 2020; 41(esp):e 20190170. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190170>
10. Ramalho MNA, Silva LB, Manguiera SO, Silva TCL, Lucena CH, Pinto MB. Cuidados paliativos: percepção de familiares cuidadores de pessoas com câncer. *Cienc. Cuid. Saúde*;17(2). DOI: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.39276>
11. Silva AF, Issi HB, Motta MGC, Botene DZA. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Rev Gaúcha Enferm.* 2015 jun;36(2):56-62. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>
12. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa (SP)*, 5(7), p.1-12, 2017.
13. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 13. ed. São Paulo: HUCITEC, 2013.
14. Lopes AG, Santos G, Ramos, MM, Meira VF, Maia LFS. O desafio da educação permanente no trabalho da enfermagem. São Paulo: Revista Remax. 2016; 1(1):13-23.
15. Friedrichsdorf SJ, Bruera E. Delivering Pediatric Palliative Care: from denial, palliophobia, pallilalia to palliative. *Children*, 5 (120), 2018. DOI: <https://doi.org/10.3390/children5090120>.

16. Mello LM, Backes DS, Terra MG, Rangel RF, Nietsche EA, Salbego C. (Re) pensando a educação permanente com base em novas metodologias de intervenção em saúde. Cuba: Revista Cubana de Enfermería. 2017; 33(3).

17. Widger K, Sutradhar R, Rapoport A, Vadeboncoeur C, Zelcer S, Kassam A, et al. Predictors of Specialized Pediatric Palliative Care Involvement and Impact on Patterns of End-of-Life Care in Children With Cancer. *J Clin Oncol* 36:801-807. 2018. American Society of Clinical Oncology. DOI: <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.75.6312>
18. Edwards JD, Voigt LP, Nelson JE. Ten key points about ICU palliative care. *Intensive Care Medicine*, 43, p.83-85, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00134-016-4481-6>
19. Misko MD et al. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. 2015;23(3):560-567.
20. Moynihan KM, Snaman JM, Kaye EC, et al. Integration of Pediatric Palliative Care Into Cardiac Intensive Care: A Champion-Based Model. *Pediatrics*. 2019;144(2):e20190160. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0160>
21. Neis, M. Processo decisório sobre cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva pediátrica: comunicação, vivências e sentimentos. [dissertação] Porto Alegre: UFRGS, 2018. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/188721>
22. Kase SM, Waldman ED, Weintraub AS (2019). A cross-sectional pilot study of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric palliative care providers in the United States. *Palliative and Supportive Care* 17, 269–275. <https://doi.org/10.1017/S1478951517001237>
23. Foster, E, Hafiz, A. Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(6), p.294-301, 2015. DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.6.294>

Endereço para correspondência: Ana Sofia Schneider. Rua General Couto de Magalhães, nº 1701/402, São João, Porto Alegre, RS. E-mail: ani_schneider@hotmail.com

Data de recebimento: 26/03/2019

Data de aprovação: 11/08/2020