



ARTIGO ORIGINAL

Cuidados paliativos à criança hospitalizada: percepção da equipe de enfermagem

Palliative care for hospitalized children: perception of the nursing team

Bruna Yorrana Ferraz Almeida , Sabrina Daros Tiensoli , Suelen Rosa De Oliveira* 

Faculdade de Ensino de Minas Gerais. Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Departamento Materno-infantil e Saúde Pública. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

Recebido em 14 de fevereiro de 2022, aceito em 31 de julho de 2022, publicado em 9 de dezembro de 2022.

PALAVRAS-CHAVE

Criança
Cuidados paliativos
Enfermagem pediátrica
Equipe de enfermagem
Pediatria

RESUMO

Objetivo: compreender a percepção da equipe de enfermagem de unidade de cuidados intensivos e de internação pediátrica sobre cuidados paliativos à criança hospitalizada.

Métodos: estudo descritivo, qualitativo, realizado com a equipe de enfermagem das unidades de terapia intensiva e internação pediátrica de um hospital de grande porte. Participaram do estudo 14 profissionais de enfermagem, incluindo enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem. Os dados foram coletados por entrevista semiestruturada e tratados sob análise de conteúdo.

Resultados: A análise interpretativa das entrevistas possibilitou a construção de três categorias: “O conhecimento da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos em pediatria”, “Os desafios da equipe de enfermagem na realização de cuidados paliativos em pediatria” e “Os benefícios dos cuidados paliativos na assistência pediátrica na perspectiva da equipe de enfermagem”.

Conclusões: A falta de conhecimento e de capacitação dos profissionais de enfermagem sobre cuidados paliativos constituem-se fatores que podem dificultar o seu processo de implementação e consolidação nas unidades que atendem às crianças fora de possibilidade de cura, além de favorecer que as decisões fiquem sob responsabilidade da categoria médica, comprometendo o papel da equipe multidisciplinar e privando os pacientes dos benefícios dos cuidados paliativos.

*Autor de correspondência:

Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG.

End.: Av. Prof. Alfredo Balena, 190 - Santa Efigênia. Belo Horizonte, MG, Brasil | CEP: 30.130-100

Fone: (31) 99379-6832

E-mail: suelenfacemg@gmail.com (De Oliveira SR)

Este estudo foi realizado na Faculdade de Ensino de Minas Gerais - FACEMG, e desenvolvido como Trabalho de Conclusão do Curso de Enfermagem.

<https://doi.org/10.21876/rcshci.v12i4.1280>

Como citar este artigo: Almeida BYF, Tiensoli SD, De Oliveira SR. Palliative care for hospitalized children: perception of the nursing team. Rev Cienc Saude. 2022;12(4):12-18. <https://doi.org/10.21876/rcshci.v12i4.1280>
2236-3785/© 2022 Revista Ciências em Saúde. Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob uma licença CC BY-NC-SA (https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.pt_BR)



KEYWORDS

Child
Nursing team
Palliative care
Pediatric nursing
Pediatrics

ABSTRACT

Objective: to understand the perception of the nursing team of an intensive care unit and pediatric hospitalization about palliative care for hospitalized children.

Methods: a descriptive, qualitative study was conducted with a large hospital pediatric intensive care and hospitalization unit's nursing team. Fourteen nursing professionals participated in the study, including nurses, technicians, and nursing assistants. Data were collected through semi-structured interviews and treated under content analysis.

Results: The interpretative analysis of the interviews allowed the construction of three categories: "The knowledge of the nursing team about palliative care in pediatrics", "The challenges of the nursing team in performing palliative care in pediatrics", and "The benefits of palliative care in pediatric care from the perspective of the nursing team".

Conclusions: The lack of knowledge and training of nursing professionals on palliative care are factors that can hamper their implementation and consolidation process in units that care for children with no possibility of cure, in addition to favoring decisions to be under the responsibility of the medical category, compromising the role of the multidisciplinary team and depriving patients of the benefits of palliative care.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, o desenvolvimento de novas tecnologias na saúde pediátrica tem aumentado a sobrevida de crianças gravemente doentes. Na mesma medida, esses avanços fazem crescer o número de crianças com condições crônicas graves, sem possibilidade de cura¹.

Esse cenário tem gerado a demanda por um novo modelo assistencial, que preze pelo cuidado integral ao paciente pediátrico, entendendo que há muito o que ser feito aos pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura, não somente em sua fase terminal, mas durante todo o percurso da doença. Nessa perspectiva, o cuidado paliativo (CP) tem sido apontado como um caminho promissor para a assistência integral a pessoas com doenças que não respondem mais ao tratamento curativo².

A proposta do CP é relativamente recente na história dos cuidados em saúde. O CP surgiu oficialmente como prática distinta na área da atenção em saúde na década de 1960, no Reino Unido, tendo como pioneira a médica, enfermeira e assistente social Cicely Saunders. O seu trabalho deu início ao movimento dos cuidados paliativos, com o grande destaque de agregar assistência, ensino e pesquisa³.

Com os avanços na discussão sobre essa temática, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu, pela primeira vez, em 1990, o conceito e os princípios do CP e atualizou o termo em 2002. Estabeleceu-se como foco do CP o controle da dor e de outros sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias⁴. Com o passar do tempo, esse conceito sofreu evoluções, rompendo com a centralidade na ideia inicial de terminalidade ou impossibilidade de cura, e passando a enfatizar as condições passíveis ou não de tratamentos modificadores da doença⁵.

Os cuidados paliativos pediátricos foram definidos pela OMS em 1998, como um cuidado ativo e total, que envolve os aspectos físicos, mentais e espirituais da criança e sua família⁶. Na pediatria, os CP devem ser incluídos na rotina assistencial das crianças e adolescentes elegíveis, e aprimorá-los é de extrema importância, pois são utilizados para melhorar a qualidade de vida das crianças e adolescentes em

qualquer fase de seu tratamento⁷.

O CP consiste numa prática assistencial eminentemente humanizada e multidisciplinar. Nesse contexto, compete a enfermagem o importante papel de assistir o doente e sua família nas suas múltiplas necessidades, enfatizando o protagonismo e a corresponsabilidade dos mesmos no plano de cuidados, tornando a família integrante da equipe de cuidados⁸.

Diante da importância dos CP no panorama atual da saúde pediátrica e a relevância do papel da enfermagem nesse contexto, o presente estudo pretende conhecer a percepção de profissionais de enfermagem sobre cuidados paliativos à criança hospitalizada.

MÉTODOS**Tipo e local do estudo**

Trata-se de pesquisa do tipo exploratória e descritiva, de abordagem qualitativa. O estudo foi desenvolvido na unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) e na unidade de internação pediátrica de um hospital público de grande porte de Belo Horizonte, Minas Gerais. A instituição atende cerca de mil pacientes por dia, prestando atendimento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde. O referido hospital oferece à população belo-horizontina e da região metropolitana diversas especialidades médicas e é referência para atendimentos de urgência/emergência. A UTIP possui 10 leitos e equipe multiprofissional integrada por médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e fonoaudiólogos. A unidade de internação pediátrica possui 36 leitos e conta com equipe multiprofissional. A equipe de enfermagem, considerando os dois setores, é composta por 12 enfermeiros, 60 técnicos de enfermagem e 8 auxiliares de enfermagem.

Participantes

Os participantes da pesquisa foram profissionais da equipe de enfermagem (três enfermeiros, nove técnicos de enfermagem e dois auxiliares de

enfermagem) totalizando 14 indivíduos, que prestam atendimento direto aos pacientes em cuidados paliativos. Como critério de inclusão, foram aceitos os profissionais em atividade (ou seja, sem afastamento ou férias), que pertenciam à equipe de enfermagem dos setores de UTIP e unidade de internação pediátrica, com experiência mínima de seis meses no setor e que concordaram em formalizar a participação na pesquisa por meio da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Uma vez incluídos, não houve perda.

Procedimentos para coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevista individual com roteiro semiestruturado, contendo oito questões referentes aos objetivos do estudo. Esse roteiro foi elaborado pelos próprios pesquisadores e continha um cabeçalho com itens de caracterização dos participantes (idade, sexo, tempo de formação, tempo de trabalho no hospital e na unidade pediátrica, unidade em que trabalha - UTIP ou unidade de internação, e categoria profissional na enfermagem), além das seguintes perguntas abertas: 1) Para você, o que é cuidado paliativo? Existe diferença do cuidado paliativo direcionado ao adulto e a criança? 2) Você considera que o CP é exercido nessa unidade? 3) Quais são os principais benefícios do cuidado paliativo dirigido à criança? 4) Existem desafios para a realização dos cuidados paliativos na assistência pediátrica? 5) Você teve oportunidade de novos aprendizados ou atualização profissional em relação aos cuidados paliativos em pediatria? 6) Qual o papel da enfermagem, dentro da equipe multiprofissional no cuidado paliativo em pediatria? 7) A equipe de enfermagem recebe algum apoio emocional em relação ao atendimento prestado aos pacientes em cuidado paliativo?

As entrevistas foram conduzidas por uma única pesquisadora, que não fazia parte do quadro de funcionários do hospital. As mesmas foram conduzidas em local reservado, no próprio hospital, em dia e horário combinado com o participante, antes ou após o horário de trabalho e envolveu profissionais dos três turnos (manhã, tarde e noite). O convite para participar da pesquisa foi feito pessoalmente pelas pesquisadoras em todas as escalas de plantão e, para aqueles que concordassem em participar, os procedimentos de autorização formal por meio da assinatura do TCLE e o agendamento da entrevista já era realizado.

As entrevistas foram gravadas por meio de um gravador de voz e posteriormente transcritas para análise e foram conduzidas até que se obtivesse o critério de saturação dos dados. Considerou-se saturada a coleta de dados quando nenhum novo elemento fosse encontrado e o acréscimo de novas informações deixasse de ser necessário, pois não alterava a compreensão do fenômeno estudado⁹.

Análise dos dados

Após a coleta e transcrição das entrevistas, os dados foram organizados e categorizados de forma

empírica para a realização da análise. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo¹⁰. As falas dos profissionais foram codificadas em A1, A2 e assim por diante, no intuito de expor o conteúdo sem identificar o participante.

Aspectos éticos

O estudo seguiu os preceitos éticos das pesquisas envolvendo seres humanos, respeitando a resolução no. 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. Foi assegurado aos participantes a voluntariedade, o sigilo e a confidencialidade das informações obtidas por meio da participação na pesquisa. Todos os participantes assinaram o TCLE e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer de número 3.912.328 (CAAE 29609620.8.0000.5129).

RESULTADOS

Participaram do estudo 14 profissionais da equipe de enfermagem, sendo a maioria técnico de enfermagem (64,3%) e do sexo feminino (92,8%), com mediana de idade de 26 anos (Tabela 1). Um enfermeiro (8,3%), 21 técnicos (35%) e dois auxiliares de enfermagem (25%) contatados se negaram a participar. Os demais não foram incluídos pelo fato de já se ter alcançado o critério de saturação dos dados.

A análise de conteúdo das entrevistas permitiu identificar três categorias temáticas: “O conhecimento da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos em pediatria”, “Os desafios da equipe de enfermagem na realização de cuidados paliativos em pediatria” e “Os benefícios dos cuidados paliativos na assistência pediátrica na perspectiva da equipe de enfermagem”.

Tabela 1 – Caracterização dos profissionais de enfermagem entrevistados (N = 14). Belo Horizonte, 2021.

Variável	n (%)
Categoria profissional	
Enfermeiro	3 (21,4)
Técnico de enfermagem	9 (64,3)
Auxiliar de enfermagem	2 (14,3)
Sexo	
Feminino	13 (92,8)
Masculino	1 (7,2)
Idade (anos)*	26 (20 - 62)
Tempo de formação (anos)*	8 (4 - 25)
Tempo de trabalho na unidade (anos)*	10 (2 - 18)

*mediana (máx - mín).

O conhecimento da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos em pediatria

Essa categoria analisou o conteúdo das entrevistas realizadas com a equipe de enfermagem sobre o conhecimento desses profissionais acerca do cuidado

paliativo na assistência pediátrica e sobre sua participação em estratégias formais de capacitação sobre o assunto.

A análise dos relatos dos profissionais entrevistados permitiu identificar discursos conflitantes no que se refere à participação dos profissionais em processos de capacitação sobre CP. Enquanto alguns profissionais relataram nunca terem participado de capacitações sobre o assunto, outros entrevistados relataram a participação em processos de atualização sobre o tema dentro e fora da instituição de saúde. De acordo com alguns entrevistados, o tema CP não é suficientemente abordado na unidade de internação pediátrica e o conhecimento que eles possuem sobre o assunto é incipiente e se deve ao processo de formação profissional (graduação em enfermagem) ou à iniciativa individual, conforme expresso no relato a seguir:

“Sinceramente não [referindo-se sobre ter participado de capacitação formal sobre CP na instituição], teve um dia desses aí que eles reuniram e falou o que é cuidados paliativos, eu só sei o que é porque eu mesmo pesquisei pelas minhas fontes”. (A14)

Por outro lado, alguns profissionais relataram iniciativas institucionais de capacitação para CP. Porém, essas iniciativas não são específicas para a assistência pediátrica e parecem não acontecer de maneira sistematizada. Dentre as estratégias institucionais de capacitação para CP foram citadas a realização de palestras sobre o assunto no hospital e a criação de uma comissão para tratar dos casos de pacientes em CP na instituição.

“Tem uma comissão que eles levam os casos para discutir, mas não é um curso no qual todos possam participar, tem umas palestras de vez em quando”. (A9)

A partir da análise das entrevistas, foi possível identificar que a realização de algumas estratégias de capacitação da equipe para CP parece ser resultante de um posicionamento individual de alguns profissionais, não estando ainda suficientemente consolidados na equipe. Um exemplo é a comissão de cuidados paliativos, conforme relatos que se seguem:

“Tudo começou com a aquela médica da unidade, ela sentou conosco e conversou sobre o que era cuidados paliativos”. (A2)

“Aqui nesse setor não. Eu fui remanejada para esse setor de pediatria, mas lá no outro setor sim, tem uma médica muito boa lá, acho que todos conhecem ela, ela que é responsável pelos cuidados paliativos”. (A6)

Apesar das estratégias de capacitação em CP aparentemente não estarem solidificadas na unidade de internação pediátrica, muitos entrevistados relataram aprender sobre CP no trabalho cotidiano na unidade, a partir da troca de experiência entre os profissionais da equipe multiprofissional.

“Hoje mesmo vi uma enfermeira do CTI fazendo uma escala de Lansky, ela me disse que isso é uma avaliação do desempenho da criança: se ela brinca, se ela sai da cama, essas coisas”. (A3)

Um dos profissionais entrevistados menciona a diferença de acesso à informação sobre CP na instituição, dependendo da formação profissional, citando que os auxiliares de enfermagem são uma categoria que apresenta mais dificuldade de aprendizado sobre CP, por possuírem menos possibilidade de acesso à informação e às estratégias de capacitação oferecidas pela instituição. Isso poderia, em partes, justificar os diferentes olhares sobre os processos de capacitação em CP apresentados nessa categoria.

Os desafios da equipe de enfermagem na realização de cuidados paliativos em pediatria

Essa categoria descreve os desafios dos profissionais de enfermagem na realização dos cuidados paliativos à criança hospitalizada.

A equipe de enfermagem apontou como um importante desafio para a realização de cuidados paliativos na pediatria a deficiência de conhecimento sobre o assunto. Para os entrevistados, essa situação pode estar atrelada à escassez de treinamentos institucionais para a capacitação desses profissionais. Nesse sentido, integrantes da equipe de enfermagem apontam que a falta de informações, protocolos e treinamentos impactam diretamente na assistência prestada ao paciente e familiar. Essa falta de capacitação específica para aqueles que lidam com pacientes em CP, pode dividir a opinião da equipe ou mesmo diminuir a importância que os profissionais dão aos cuidados paliativos.

“Precisa ser mais discutido. Acho que o maior desafio é fazer com que as pessoas entendem o que é paliativo. Acho que a própria instituição devia ter mais eventos sobre isso, ter cursos, palestras.” (A14)

“Acho que a capacitação das equipes é mais que um desafio, alguns profissionais não são capacitados para atuar com os cuidados paliativos e isso faz com que possa trazer dúvidas aos familiares e outros profissionais, principalmente para um enfermeiro que acaba sendo referência para os técnicos.” (A4)

As incertezas rondam a conduta da equipe de enfermagem, especialmente quando o quadro clínico da criança sofre modificações. Os integrantes da equipe sentem-se, por vezes, despreparados para agir frente às situações cotidianas com a criança e às demandas da família. Os relatos dos profissionais indicam o quanto a família também tem dificuldade na compreensão do que seja o CP e na aceitação da condição de saúde do seu filho, o que pode influenciar na conduta da equipe de enfermagem com a criança.

“O maior desafio dos cuidados paliativos é fazer com que a família entenda que não estamos querendo matar seus filhos. As famílias ainda têm muita dificuldade em aceitar e isso é difícil mesmo, não tem como você ficar falando para uma família que o luto vai passar”. (A13)

“Os pais não conseguem aceitar a morte, acho que isso é para todos[...]. Eles não entendem, sempre diz que isso é eutanásia ‘você estão querendo matar meu filho, ele chegou aqui bem, e agora vocês me falam que ele não vai mais viver’. Acho que isso seria um desafio mesmo, a equipe ter que lidar com os pais e com a dor deles”. (A6)

As dificuldades enfrentadas pela aceitação da família podem se agravar com o despreparo profissional que é narrado na medida em que os integrantes da equipe são direcionados para o setor sem um conhecimento prévio sobre cuidados paliativos. Para os integrantes da equipe de enfermagem, os profissionais dessa categoria que iniciaram o trabalho no setor de pediatria não compreenderam os cuidados paliativos e, muitas vezes, acreditam que há um abandono da criança por parte do corpo de profissionais.

Não estar preparado para atender as necessidades da criança e do adolescente em cuidados paliativos faz com que a equipe espere pela prescrição do médico e pela decisão deste profissional quanto ao que é melhor para seus pacientes, levando o CP a ser centrado na conduta do médico. A equipe de enfermagem apontou que existem deficiências da equipe médica com relação aos cuidados paliativos e a falta de conhecimento vulnerabiliza a equipe multiprofissional, como observado no relato a seguir:

“Sem dúvida alguma, a primeira coisa é os médicos conversar entre si, quando chego para pegar um plantão e um médico não segue o que o outro fala, aí fica sem saber se o paciente é para fazer medicação e acaba que a enfermagem fica dependente disso, acho que a equipe tem que ser mais unida”. (A7)

“Seria os problemas de comunicação entre profissionais, as dificuldades da família em aceitar, os médicos plantonistas que nem estão no caso e eles não gostam de prescrever medicações para dor, e tem também aqueles problemas da unidade como as pessoas que acabam de formar e eles colocar para trabalhar no CTI”. (A2)

Os integrantes da equipe de enfermagem, em suas narrativas, expressaram que a dificuldade de comunicação entre os profissionais acarreta um processo de erros e grande variabilidade de condutas com o paciente. Assim, identifica-se nos relatos dos entrevistados, o impacto da falta de uma comunicação efetiva na assistência prestada à criança e familiares.

Os profissionais sugeriram que deveria haver maior interação entre os diferentes plantões e mais encontros onde participem todos os integrantes da equipe multiprofissional, para que haja um

relacionamento melhor. Alguns citaram que a equipe necessita de protocolos que norteiem a conduta profissional, conferindo à equipe mais segurança e entendimento sobre as ações executadas.

Os participantes relataram que, muitas vezes, intervenções acerca dos cuidados paliativos não são realizadas pela equipe de enfermagem por não estarem incluídas na prescrição médica, ou que as diferenças de opiniões entre os profissionais interferem na comunicação, não respeitando as decisões da equipe multidisciplinar. Outros relataram, ainda, que a falta de comunicação prejudica a relação terapêutica que se deve estabelecer entre a equipe e o paciente, e compromete o estabelecimento de uma relação de confiança, para que se possa alcançar um cuidado efetivo e participativo, no qual o paciente e sua família possam expressar sua decisão.

“Olha, aqui na pediatria temos pessoas fantásticas[...], mas o que falta é comunicação. Às vezes sentamos, conversamos definindo uma coisa aí vem um médico e muda tudo, então a equipe fica perdida”. (A11)

“Falar mais sobre esse tema principalmente no turno da noite, onde as coisas acontecem e acaba que fica dependendo do médico do turno da manhã porque ele acompanha o paciente ainda mais, e os plantonistas, às vezes, nem sabe direito”. (A5)

Os benefícios dos cuidados paliativos na assistência pediátrica na perspectiva da equipe de enfermagem

A análise das entrevistas permitiu evidenciar que o CP é visto, principalmente, como o conforto e acolhimento oferecido às crianças fora de possibilidade de cura e a seus familiares, utilizando-se de medicamentos para o alívio da dor e a promoção da qualidade de vida.

“Uma morte segura e confortável, auxiliar a família na perda daquele ente querido, sempre falamos a verdade em relação a saúde e a doença daquele paciente podendo confortar os familiares, aliviar a dor”. (A2)

“O benefício é aliviar a dor, auxiliar a família na compreensão, mostrar de alguma forma para a família que não estamos matando seu filho ou filha, aliviar o próprio sofrimento mesmo. Eu sei que quanto mais cedo é diagnosticado com cuidados paliativos é mais fácil. Tanto para equipe tanto para a família”. (A8)

Em outros relatos, alguns profissionais mencionam também como um benefício do CP o respeito pelo processo de luto e a decisão da família como parte do tratamento, favorecendo a autonomia do paciente e dos familiares. Além disso, os aspectos espirituais foram mencionados, enfatizando a importância de se respeitar as crenças e valores religiosos da criança e de sua família.

“Acho que deve ser respeitado as crenças, os valores, as religiões, compaixão, humanização, respeito e dignidade humana. Respeitar a família, quando uma família pede para deixar seu filho morrer em casa com os amigos”. (A3)

“Além do alívio da dor, cuidar e apoiar os familiares qualquer que seja sua decisão, sem julgar”. (A10)

Além dos benefícios já descritos, os membros da equipe de enfermagem ainda apontaram que o uso de brinquedos, desenhos, filmes e animação é um recurso que pode ser utilizado para diminuir o sofrimento e a dor.

“O benefício do cuidado paliativo para a criança é tudo aquilo que engloba, como alívio da dor, suporte aos familiares, além disso consegue-se fazer um ambiente mais ameno para criança através de conversas, brincadeiras, de brinquedos e desenhos, fazendo com que o tratamento não seja tão pesado”. (A4)

“Acho que nesses casos aqueles doutores da alegria se encaixam muito bem, eles trazem as crianças para uma realidade de criança”. (A6)

DISCUSSÃO

Esse estudo permitiu conhecer a percepção de profissionais de enfermagem que atuam em unidades de assistência pediátrica sobre o CP à criança. Nesse percurso foram desvelados os olhares desses profissionais sobre o significado do CP, suas potencialidades e seus desafios. Apesar do reconhecimento da importância do CP na pediatria, esse estudo evidenciou a insuficiência de conhecimento sobre o assunto e a fragilidade das estratégias de treinamento no serviço. Esses resultados encontram correspondência em outros estudos que evidenciaram a carência de treinamentos específicos sobre CP, sendo que o conhecimento dos profissionais que atuam nessa área está relacionado principalmente às vivências e experiências profissionais e iniciativas pessoais¹¹⁻¹⁴. Um estudo realizado com 37 profissionais de saúde de uma unidade de terapia intensiva pediátrica, envolvendo equipe de enfermagem, médicos e fisioterapeutas, evidenciou que os participantes não estavam preparados para atender o paciente sob CP devido à falta de conhecimento, formação inadequada, falta de uniformidade na assistência e pouco envolvimento da equipe multiprofissional¹⁵.

A centralidade das decisões sobre o cuidado paliativo na categoria médica, a pouca participação da enfermagem nos processos decisórios e falta de atuação interdisciplinar também é evidenciado em outros estudos, a exemplo de pesquisa realizada em uma unidade de referência nacional em oncologia pediátrica que, ao entrevistar nove profissionais de saúde de formações diversas, identificou a desarticulação entre as práticas dos diferentes profissionais envolvidos no cuidado à criança fora de possibilidade de cura e a

centralidade das ações na figura do médico¹⁶.

Verificou-se, nos discursos dos entrevistados, uma centralidade do planejamento e das tomadas de decisão sobre CP na figura do profissional médico, com pouca autonomia de outros profissionais. Foi possível observar que tanto a comunicação quanto a tomada de decisão são de responsabilidade da equipe médica, faltando clareza na definição de cuidados paliativos e nos limites necessários para a prática realizada nessa situação.

Algumas categorias profissionais acabam sendo barradas na sua assistência por obstáculos institucionais, relutância das chefias, constrangimentos legais ou barreiras relacionadas ao poder médico¹⁶⁻¹⁷. Nesse contexto, ficou claro que as atribuições da equipe multidisciplinar ficaram enfraquecidas, privando a criança e sua família dos benefícios de uma assistência multidisciplinar, na qual as diferentes experiências dos profissionais podem enriquecer o cuidado à criança fora de possibilidade de cura.

A assistência às crianças em cuidados paliativos exige conhecimentos técnico-científicos e a valorização da equipe multidisciplinar, aumentando a comunicação e resgatando a importância do trabalho em equipe, tendo um olhar para os profissionais de enfermagem, cuja contribuição para as rotinas de CP é fundamental, uma vez que o ato de cuidar consiste na essência do trabalho da enfermagem.

A enfermagem é essencial nos cuidados paliativos, pois é de sua competência não apenas procedimentos técnicos, mas também atenção ao aspecto emocional da criança e de sua família. O enfermeiro deve estar preparado para lidar com a morte e dar apoio aos familiares¹². A autonomia profissional do enfermeiro é um fator importante para a prestação de cuidados integrais, segurança no atendimento e compromisso com o paciente. Para esta autonomia ser reconhecida, os profissionais precisam buscar atualizações, aperfeiçoamentos, especializações, realizar protocolos e a sistematização da assistência em enfermagem, para que os processos de trabalho da enfermagem possam ser mais respeitados pelos demais profissionais das instituições.

O cuidado paliativo em pediatria é dever da equipe multiprofissional, sendo que todos os envolvidos neste processo devem possuir treinamento e amparo psicológico para atuar em tal função. Portanto, a educação continuada e o trabalho em equipe se tornam fundamentais para o melhor atendimento ao paciente e a família¹⁸⁻¹⁹.

Espera-se que esse estudo possa contribuir para fomentar a discussão multidisciplinar sobre a assistência às crianças em CP, favorecendo o surgimento de propostas de intervenção nessa temática.

CONCLUSÃO

A falta de conhecimento e de capacitação dos profissionais de enfermagem sobre cuidados paliativos constituem-se fatores que podem dificultar o seu processo de implementação e consolidação nas unidades que atendem às crianças fora de possibilidade de cura. Essa ausência de capacitação da equipe de enfermagem favorece com que as decisões sobre o cuidado à criança

em CP fiquem sob responsabilidade de outros profissionais, especialmente da categoria médica, comprometendo o papel da equipe multidisciplinar e

privando os pacientes dos benefícios dos cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

- Santos RP, Severo VRG, Kegler JJ, Jantsch LB, Cordeiro D, Neves ET. Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. *Ciênc Cuid Saúde*. 2020;19:e467241. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v19i0.46724>
- Barbosa AN, Nascimento IA, Carvalho MJS, Aoyama EA, Lima RN. A importância da assistência humanizada prestada pelo enfermeiro nos cuidados paliativos ao paciente oncológico terminal. *ReBIS [Internet]*. 2019 [cited 2022 Aug 22];1(4):92-6. Available from: <https://bit.ly/3dzAtx0>
- Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud Av*. 2016;30(88):155-66. <https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>
- World Health Organization (WHO). Knowledge into Action Palliative Care. *Cancer Control*; 1-42:2007 [cited 2022 Aug 21]. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44024/9241547345_eng.pdf;jsessionid=C3E11870D89E18DAED6CE04DC7C0D0FF?sequence=1
- World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [cited 2022 Aug 22]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children [Internet]. Geneva: World Health Organization; 1998 [cited 2022 Aug 21]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>
- Santos ALN, Lira SS, Costa RSL. Cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro ao paciente oncológico. *DêCiência Foco*. 2018;2(1):63-77.
- Matos JC, Borges MS. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev Enferm UFPE*. 2018;12(9):2399-406. Available from: <https://bit.ly/3wlfhNf>
- Rhiry-Cherques RH. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. *Af-Rev PMKT*. 2009;4(8):20-7.
- Leite RF. A perspectiva da análise de conteúdo na pesquisa qualitativa: algumas considerações. *Rev Pesq Qual [Internet]*. 2017 [cited 2022 Aug 21];5(9):539-51. Available from: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/129>
- Schirmer CA, Freitas HMB, Donaduzzi DSS, Machado RM, Rosa AB, Fettermann FA. Cuidados paliativos em um pronto socorro pediátrico: percepção da equipe de enfermagem. *Vivências*. 2020;16(31):235-44. <https://doi.org/10.31512/vivencias.v16i31.112>
- Verrri ER, Bitencourt NAS, Oliveira JAS, Santos Júnior R, Marques HS, Porto MA, et al. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. *Rev Enferm UFPE*. 2019;13(1):126-36. Available from: <https://bit.ly/3QD887G>
- Silva HA, et al. Intervenção em cuidados paliativos: conhecimento e percepção dos enfermeiros. *Rev Enferm UFPE*. 2018;12(5):1325-30. Available from: <https://bit.ly/3AALY0g>
- Araújo LG, Melo YST, Carvalho FP, Silva ECA, Melo KCNO, Barboza MTV, Vasconcelos JLA. Cuidados paliativos em pacientes oncológicos: uma abordagem do conhecimento dos enfermeiros. *REAS*. 2020;12(11):e4663. <https://doi.org/10.25248/reas.e4663.2020>
- Gulini JEHMB, Nascimento ERPD, Moritz RD, Rosa LMD, Silveira NR, Vargas, MAO. Intensive care unit team perception of palliative care: the discourse of the collective subject. *Rev Esc Enferm USP*. 2017;51:e03221. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2016041703221>
- Martins GB, Hora SS. Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Rev Bras Cancerol*. 2017;63(1):29-37. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2017v63n1.154>
- Andrade CG, Costa SFG, Costa ICP, Santos KFO, Brito FM. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. *Rev Fund Care Online*. 2017;9(1):215-21. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.215-221>
- Botossi DC. O desafio do enfermeiro frente aos cuidados paliativos em pediatria. *Braz J Develop*. 2021;7(6):55949-69. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n6-145>
- Silvestri APS, Santos EL, Belini GF, Pellizzaro AO, Moura TS, Gonçalves S, et al. Nursing team facing palliative care in pediatrics: Integrative review. *Res Soc Develop*. 2021;10(5):e13910514848. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i5.14848>

Conflitos de interesse: Os autores informam não haver conflitos de interesse relacionados a este artigo.

Contribuição individual dos autores:

Concepção e desenho do estudo: SRO
 Análise e interpretação dos dados: BYFA, SRO
 Coleta de dados: BYFA
 Redação do manuscrito: BYFA, SRO
 Revisão crítica do texto: BYFA, SDT, SRO
 Aprovação final do manuscrito*: BYFA, SDT, SRO
 Análise estatística: BYFA, SRO
 Responsabilidade geral pelo estudo: SRO

*Todos os autores leram e aprovaram a versão final do manuscrito submetido para publicação da Rev Cienc Saude.

Informações sobre financiamento: não se aplica.