

PERCEPÇÃO DE ENFERMEIROS QUANTO AO CONHECIMENTO E PRÁTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Resumo: O objetivo deste estudo foi conhecer a percepção de enfermeiros quanto ao conhecimento e prática em cuidados paliativos pediátricos. Estudo descritivo com abordagem qualitativa, realizado através de coleta por questionário online com trinta enfermeiros de cenários hospitalares pediátricos, recrutados por meio da técnica de bola de neve. Os dados foram submetidos à análise temático-categorial, resultando em duas categorias: 1) Significados e conhecimentos sobre o cuidado paliativo em pediatria; 2) Dificuldades e necessidades para qualificar a prática do cuidado paliativo em pediatria. Observou-se que os participantes referem conhecimentos gerais em cuidados paliativos pediátricos, com exceção daqueles que por maior inserção na área ou cursos específicos percebem seu próprio conhecimento técnico-científico como especializado. Conclui-se que enfermeiros que atuam em pediatria enfrentam desafios no conhecimento e prática em cuidados paliativos, evidenciando a necessidade da inserção desses conteúdos formativos durante a graduação e de educação permanente no cotidiano profissional.

Descritores: Cuidados Paliativos, Enfermeiras Pediátricas, Cuidado da Criança.

Nurses' perception of knowledge and practice of pediatric palliative care

Abstract: The aim of this study was to understand the perception of nurses regarding knowledge and practice in pediatric palliative care. Descriptive study with a qualitative approach, carried out through online questionnaire collection with thirty nurses from pediatric hospital settings, recruited through the snowball technique. The data were submitted to thematic-categorical analysis, resulting in two categories: 1) Meanings and knowledge about palliative care in pediatrics; 2) Difficulties and needs to qualify the practice of palliative care in pediatrics. It was observed that the participants refer to general knowledge in pediatric palliative care, with the exception of those who, due to greater insertion in the area or specific courses, perceive their own technical-scientific knowledge as specialized. It is concluded that nurses working in pediatrics face challenges in knowledge and practice in palliative care, highlighting the need for the insertion of these training contents during graduation and permanent education in the professional routine.

Descriptors: Palliative Care, Nurses Pediatric, Child Care.

Percepción de las enfermeras sobre el conocimiento y la práctica de los cuidados paliativos pediátricos

Resumen: El objetivo de este estudio fue conocer la percepción de los enfermeros sobre el conocimiento y la práctica en cuidados paliativos pediátricos. Estudio descriptivo con abordaje cualitativo, realizado mediante recogida de cuestionario online con treinta enfermeras de ámbito hospitalario pediátrico, reclutadas mediante técnica de bola de nieve. Los datos fueron sometidos a análisis temático-categorial, resultando en dos categorías: 1) Significados y conocimientos sobre cuidados paliativos en pediatría; 2) Dificultades y necesidades para cualificar la práctica de cuidados paliativos en pediatría. Se observó que los participantes hacen referencia a conocimientos generales en cuidados paliativos pediátricos, con excepción de aquellos que, por mayor inserción en el área o cursos específicos, perciben sus propios conocimientos técnico-científicos como especializados. Se concluye que los enfermeros que trabajan en pediatría enfrentan desafíos en el conocimiento y la práctica en cuidados paliativos, destacando la necesidad de la inserción de estos contenidos formativos durante la graduación y la educación permanente en la vida profesional.

Descriptorios: Cuidados Paliativos, Enfermeras Pediátricas, Cuidado del Niño.

Lohana Machado Xavier

Enfermeira, Pós-graduada em Humanização e Cuidados Paliativos, Residente em enfermagem médico-cirúrgica com ênfase em Pediatria da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO.
E-mail: lohana30@hotmail.com

Luciana Souza de Castro

Enfermeira, Pós-graduada em Pediatria e Neonatologia, Pós-graduada em Oncologia, Mestranda PPGENF da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO.
E-mail: luciana.castro@edu.unirio.br

Sônia Regina de Souza

Docente do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO.
E-mail: sonia.souza@unirio.br

Ieda Lessa de Souza Albuquerque

Enfermeira, Pós-graduada em Oncologia e Pediatria. Mestranda PPGENF da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO.
E-mail: jedanemirovsky@gmail.com

Laura Johanson da Silva

Docente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO.
E-mail: laura.silva@unirio.br

Submissão: 27/03/2021

Aprovação: 09/10/2021

Publicação: 10/12/2021

Como citar este artigo:

Xavier LM, Castro LS, Souza SR, Albuquerque ILS, Silva LJ. Percepção de enfermeiros quanto ao conhecimento e prática de cuidados paliativos pediátricos. São Paulo: Rev Recien. 2021; 11(36):119-128.

DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.36.119-128>

Introdução

Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes com doenças potencialmente fatais, e de suas famílias, através da prevenção e alívio de sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento apropriado da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Infelizmente, é frequente a associação dos cuidados paliativos à fase final de vida, mas essa abordagem deve ocorrer concomitantemente aos cuidados curativos ou modificadores de doença, devendo ser implementados o mais breve possível, em conjunto com medidas de prolongamento da vida^{1,2}.

Ainda há dificuldade no uso da terminologia referente aos cuidados paliativos, sendo possivelmente um reflexo da escassez de oferta desses cuidados na assistência de saúde³. No Brasil, atualmente as dificuldades na prática de cuidados paliativos são inúmeras, como a ausência de uma política pública específica e ausência de disciplinas de cuidados paliativos na formação dos profissionais da saúde, onde ainda predomina a lógica biologicista^{4,5}.

Ademais, a morte é um tema pouco discutido no contexto cultural brasileiro, e na perspectiva do ciclo vital a qual somos inseridos, a iminência de morte para uma criança é ainda mais complexa para a discussão e prática⁶. Compreender a morte como um processo é um dos princípios que norteiam esses cuidados, incluindo apoio por equipe multiprofissional frente à finitude e luto.

No contexto de assistência pediátrica, ainda predomina a associação de cuidados paliativos à área oncológica, o que precisa ser desmistificado. Profissionais que trabalham com pediatria não-

oncológica também lidam com o paliativismo, visto que, crianças com distúrbios neurológicos, cardíacos, doenças congênitas e genéticas entre outros, também são potenciais candidatos a receber cuidados paliativos pela natureza do curso de suas doenças. Para dar conta de um cuidado tão complexo, completo e integral, torna-se imprescindível que os profissionais de saúde estejam preparados no que tange ao conhecimento e prática em cuidados paliativos⁷.

Os cuidados paliativos em pediatria são aqueles que buscam a melhoria da qualidade de vida de crianças, com alívio dos sintomas álgicos, resolução de problemas que possam ser de origem física, sem a finalidade curativa que a doença não permite mais, como também o apoio às necessidades e expectativas espirituais e psicossociais da criança e sua família. Assim, envolvem estratégias de acolhimento e proteção até os cuidados de fim de vida e o momento do luto⁸.

Os cuidados paliativos têm sido cada vez mais reconhecidos com uma parte essencial dos sistemas de saúde. Apesar disso, é difícil encontrar sistemas de saúde estruturados e de qualidade nesse tipo de abordagem. Assim, algumas das barreiras específicas para a implementação dos cuidados paliativos pediátricos são a mudança de perspectivas no curar, a implementação de práticas paliativas e de final de vida, a educação dos profissionais de saúde, a presença de barreiras pessoais como tabus e dificuldades emocionais, e no sistema de saúde⁹.

Destaca-se neste contexto a importância dos profissionais de enfermagem, por sua presença marcante e contínua no gerenciamento e na prática dos cuidados em saúde nos diversos cenários hospitalares pediátricos. Como garantia de que essa

assistência seja eficaz é necessário que esteja fundamentada na bioética dos Cuidados Paliativos, possibilitando tomadas de decisões mais coerentes em cenários delicados como no diagnóstico, prognóstico, nas diretivas antecipadas de vontade, no planejamento de cuidados, conflitos de valor, sedação paliativa e segurança na atuação do profissional de saúde¹⁰.

Neste sentido, as questões que norteiam o presente estudo são: Como os enfermeiros atuantes em cenários assistenciais hospitalares de pediatria percebem seu próprio conhecimento em cuidados paliativos pediátricos? Como esses enfermeiros percebem sua prática nessa área?

Objetivo

Conhecer a percepção de enfermeiros quanto ao conhecimento e prática em cuidados paliativos pediátricos.

Material e Método

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. Como objeto de investigação, a pesquisa qualitativa dota de percurso analítico e sistemático, portanto, tem como matéria-prima opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos atores em intersubjetividade¹¹.

Os participantes da pesquisa foram trinta enfermeiros atuantes em cenários assistenciais hospitalares pediátricos, sendo como parte da equipe multiprofissional ou gerenciando equipe/unidade em enfermarias, unidades de tratamentos intensivos ou setores ambulatoriais. Os critérios de inclusão foram: ter experiência de no mínimo um ano no cuidado em pediatria e estar atuando em instituições hospitalares no momento da coleta de dados. Para este estudo

foram excluídos enfermeiros que atuassem em Unidades Neonatais.

O recrutamento dos participantes foi pela técnica de *snowball*, conhecida como bola de neve, uma forma de amostra não probabilística onde os participantes iniciais de um estudo indicam novos participantes, até que seja alcançado um ponto de saturação teórica, quando os novos entrevistados passam a repetir os conteúdos já obtidos anteriormente, sem acrescentar novas informações relevantes à pesquisa¹².

Os participantes receberam o convite de participação na pesquisa por meio de carta convite via mensagem, e-mail, ou através de redes sociais (Facebook, Whatsapp, Instagram). A coleta de dados se deu durante o mês de agosto de 2021, por meio da aplicação de questionário disposto na plataforma virtual de criação de formulários Google Forms. Todos os participantes receberam e concordaram com a pesquisa através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O instrumento permitiu captar dados para caracterização dos participantes tais como idade, tempo de formação profissional, tempo de atuação em pediatria, instituição pública ou privada, setor de trabalho, tipo de escala, função que desempenha, nível de formação e se realizou algum treinamento, curso ou outro tipo de formação em cuidados paliativos pediátricos. Em continuidade foram realizadas as seguintes questões para resposta livre e redacional: O que você entende por Cuidados Paliativos Pediátricos? Descreva sobre como você percebe seu próprio conhecimento em cuidados paliativos pediátricos? Você se sente seguro(a) para cuidar de crianças que recebem Cuidados Paliativos e

suas famílias? Por que? Quais são os desafios que você enfrenta na prática de cuidados paliativos a crianças e suas famílias? Na sua opinião que estratégias poderiam melhorar o conhecimento de cuidados paliativos pediátricos entre enfermeiros? Na sua opinião, quais estratégias poderiam ser implementadas para qualificar a assistência de enfermagem em Cuidados paliativos pediátricos?

Os dados obtidos no questionário online foram organizados em corpus textuais para submissão à análise do tipo temático-categorial. Para a constituição das categorias foram seguidos os seguintes passos: pré-análise; exploração do material ou codificação, tratamento dos resultados- inferência e interpretação¹³. Os corpus textuais foram analisados para identificação de unidades de significação cujas recorrências foram mapeadas, gerando unidades de registro. As unidades de significação foram agrupadas em categorias temáticas.

Para garantir as recomendações éticas de sigilo as respostas dos participantes à pesquisa foram identificadas através de códigos alfanuméricos seguindo-se a entrada no estudo. O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), atendendo ao que prevê a Resolução nº 466, de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que normatiza pesquisas com seres humanos, recebendo o parecer favorável sob o número 4.189.417.

Resultados

Participaram da pesquisa 30 enfermeiros com idade variando entre 24 e 58 anos, com média de 37,5 anos de idade. Quanto à formação, a média de tempo de conclusão de graduação foi de 11,3 anos; 36,7%

possuem especialização, 43,3% possuem mestrado e 13,3% possuem doutorado. Dentre os que possuem formação específica, destacaram-se as áreas de Oncologia com 41,4% dos participantes e Pediatria com 36,7%, e 13,3% possuem especialização em oncologia e pediatria simultaneamente.

Quanto à inserção profissional, o tempo médio de atuação na área pediátrica foi de 9,7 anos, sendo que 30% dos participantes trabalham atualmente em CTI pediátrico, 30% em enfermaria pediátrica, 20% em Oncologia/Hematologia clínica pediátrica, 10% em emergência pediátrica, 6,7% em gerência e 3,3% em Ambulatório pediátrico especializado. Quanto ao turno de trabalho, 46,6% dos participantes são plantonistas diurnos, 36,7% plantonistas noturnos e 16,7% diaristas. No que se refere às atividades que desempenham 83,3% dos participantes referiram atividades assistenciais, enquanto 16,7% desempenham atividades gerenciais, tais como atuação em Comissão de cuidados com a pele, Coordenação de unidade ou de Educação Permanente.

Da amostra, 36,7% alegaram não ter feito treinamento, curso ou outro tipo de formação em cuidados paliativos pediátricos. Embora 63,3% afirmem que tenha respondido positivamente, somente 30% destes especificaram o tipo de capacitação, donde se extraiu os seguintes: Curso de Comunicação de notícias difíceis, Curso, atualização ou treinamento em Cuidados Paliativos e Pós-graduação em Cuidados Paliativos.

Buscando alcançar os objetivos propostos nesta pesquisa, das respostas emergiram as unidades de significação, cuja recorrência possibilitou gerar um total de 224 unidades de registro. As unidades de

significação foram agrupadas, gerando as duas categorias temáticas que serão apresentadas a seguir.

Significados e conhecimentos sobre o cuidado paliativo em pediatria

A percepção dos enfermeiros participantes acerca dos cuidados paliativos pediátricos está centrada principalmente em significados que envolvem termos como qualidade de vida, alívio da dor e controle de sintomas, como nos trechos abaixo:

“Promoção de conforto e alívio de sintomas, priorizando bem-estar e qualidade de vida” (E11)

“É um cuidado sem fins curativos, mas que busca o controle efetivo dos sintomas da criança, do adolescente com uma doença incurável” (E29)

Entretanto, há também significados que foram menos recorrentes, mas que são relevantes dado que transcendem a dimensão biológica do cuidado e envolvem o olhar ampliado para as dimensões psicossocial e espiritual do cuidado paliativo em pediatria.

“Intervenções que possuem o objetivo de controlar sintomas em pessoas com doenças agudas ou crônicas ameaçadoras de vida, em prol de promover qualidade de vida nos aspectos biopsicossociais e espirituais” (E5)

“É um processo de assistência e cuidados que visa a integração dos aspectos psicológicos, espirituais, sociais do paciente e familiares com a ciência [...] focando o processo de viver...” (E4)

Nesse contexto de uma percepção ampliada, enfermeiros apontaram os cuidados paliativos pediátricos como um sistema de apoio interdisciplinar à família da criança, envolvendo conhecimentos e práticas que se traduzem em estratégias práticas de oferta de conforto, escuta ativa e toque.

“É a qualidade de vida que você oferece tanto para a criança quanto para a família como um todo [...]” (E15)

“Cuidado interdisciplinar com modelo assistencial centrado na criança, família e comunidade.” (E20)

“Uma escuta ativa junto com uma equipe multidisciplinar, um olhar que afaga e acalma, um abraço, uma música, [...]” (E16)

Entre os significados descritos por enfermeiros observou-se também a associação exclusiva dos cuidados paliativos em pediatria com cuidados de fim de vida, o que por sua vez, contrasta com a necessária perspectiva de início de cuidados paliativos diante de diagnóstico de doença ameaçadora da vida. Tal contraste é evidenciado nos trechos:

“Cuidados prestados ao paciente em seu fim de vida” (E30)

“Cuidados proporcionados para melhorar a qualidade de fim de vida” (E7)

“É você proporcionar desde a internação informações e cuidados para doença ameaçadora da vida, minimizando todo o processo”. (E3)

“É um conjunto de medidas individualizadas e adequadas a cada paciente que visa a promoção de conforto e melhoria da qualidade de vida de pacientes portadores de doenças crônicas ameaçadoras da vida”. (E15)

No tocante à como os enfermeiros percebem seu próprio conhecimento na área de cuidados paliativos em pediatria, destacam-se a recorrência de temas como limitado e pouco. Entretanto, há enfermeiros, que pelos anos de experiência, percebem seu nível como bom ou avançado nessa área.

“Ele é limitado, pois o tema não é discutido abertamente, principalmente nos cuidados a crianças com doenças crônicas que possuem uma expectativa de vida mais curta, mas não necessariamente estão nos cuidados de fim de vida. (E13)

“O universo dos cuidados paliativos é muito amplo, sinto que o que sei é somente a ponta do iceberg.” (E15)

“Após anos de experiência considero que tenho um bom conhecimento, mas sempre tenho algo a aprender” (E20)

De forma relacionada à percepção de seu conhecimento na área paliativa pediátrica, os enfermeiros quando questionados acerca do quão seguros se sentiam para cuidar de crianças e suas famílias em cuidados paliativos, do ponto de vista técnico e científico, apontaram fatores intervenientes para essa segurança para além dos conhecimentos científicos, tais como o tempo de experiência prática, seus próprios sentimentos e espiritualidade diante do cuidado e da complexidade de situações que envolvem os cuidados paliativos em pediatria, bem como falta de apoio de gestores.

“Sim, devido minha experiência o longo desses 10 anos, devido minha fé em Jesus e na eternidade, devido aos vínculos fortes criados com as famílias ao longo do tratamento oncológico”. (E29)

“Sim, porque me traz uma grande satisfação e bem-estar pessoal em saber que estou contribuindo pelo bem estar do paciente e da sua família. Sinto como se tivesse cumprido uma missão.” (E6)

“Não. Cada caso é um caso. As famílias são diferentes. Os momentos são diferentes. Cada experiência e vivência é única. Temos técnicas sim que facilitam em alguns processos, mas nunca estamos preparados para perder, principalmente uma criança”. (E15)

“Não. Ainda existe um tabu em torno do tema e não sinto que há um apoio das instituições em que trabalhei para que haja a segurança do profissional.” (E13)

Dificuldades e necessidades para qualificar a prática do cuidado paliativo em pediatria

Os enfermeiros destacaram os desafios da prática de cuidados paliativos em pediatria, ressaltando principalmente dificuldades de natureza emocional do profissional no enfrentamento cotidiano com a dor, luto e morte, mas também aquelas relacionadas à capacitação específica, estrutura e processos de

trabalho institucional. Os trechos a seguir permitem essa constatação:

“Dificuldades de dar a notícia difícil para a família, pois enquanto profissional eu também desejo a cura, então também possuo a frustração. Dificuldade de encarar a família no cuidado diário quando não conseguimos controlar algum sintoma.” (E29)

“Difícil aceitação da família; os próprios profissionais não aceitam ou possuem algum medo de tratar sobre o assunto, além de ter discordâncias entre os mesmos; ausência de uma comissão específica para cuidados paliativos na instituição” (E12)

“Às vezes a falta da equipe multidisciplinar também saber sobre esse cuidado e falarmos a mesma linguagem e também espaços para comunicação de más notícias nessas enfermarias pediátricas, muitas vezes estas são feitas à beira do leito ou em um cantinho no corredor.” (E2)

Observou-se entre os dados a necessidade de ampliar o nível de conhecimento acerca dos cuidados paliativos pediátricos e o preparo para lidar com situações complexas como comunicação de notícias difíceis, questões éticas, luto, morte e finitude.

“Na maioria das vezes a maior barreira são os próprios profissionais (médicos, enfermeiros...) que nem sabem do que se trata” (E14)

“O processo de morrer é o mais complexo. Aguardar a transição é bem difícil.” (E15)

“Comunicação... às vezes não saber o que dizer para a família de uma criança em cuidados paliativos, é difícil” (E28)

Na ótica dos enfermeiros participantes, as principais estratégias que podem qualificar a prática do cuidado paliativo em pediatria são treinamento em serviço e cursos, discussões em grupo, equipe multidisciplinar e abordagem do tema na graduação.

“Acho que deveria ser uma matéria obrigatória na graduação” (E6)

“Muitos profissionais associam paliar ao ‘não se tem mais o que fazer’ e muitos se sentem impotentes ou até mesmo falhos nesse

sentido. Ampliar as discussões sobre a morte, mas penso que não é uma tarefa fácil porque mesmo profissionais da saúde, não gostam de falar sobre morte/morrer” (E14)

“A sensibilização do tema de forma multiprofissional para os enfermeiros se sentirem incluídos” (E18)

“Cursos e formação voltada para o assunto” (E32).

Discussão

A percepção dos enfermeiros evidenciada neste estudo acerca de seu conhecimento e prática em cuidados paliativos pediátricos apontou para significados envolvendo principalmente qualidade de vida e alívio de sintomas. Embora tais aspectos sejam fundamentais, observou-se que as dimensões psicossociais e espirituais desse conhecimento não foram de igual forma ressaltadas. A literatura^{1,2} aponta que os objetivos dos cuidados paliativos estão atrelados não só à qualidade de vida e ao alívio de sofrimento, mas também medidas de acolhimento do paciente e sua família desde o seu diagnóstico até enquanto durarem seus dias.

Os cuidados paliativos em pediatria são aqueles que buscam a integralidade no cuidar, melhoria de qualidade de vida da criança e de sua família, associados ao cuidado multiprofissional para que a criança e seus familiares sintam-se apoiados⁸. Dessa forma, os enfermeiros tendem a cuidar dessas crianças que recebem cuidados paliativos com vistas a proporcionar conforto e bem-estar, atuando de forma humanizada, integral e multidisciplinar, o que por sua vez corrobora com os achados desta pesquisa.

O entendimento sobre a decisão referente aos cuidados paliativos pediátricos mostra-se característico da especialidade médica porém, atualmente enxergar a multidisciplinaridade como

melhor aplicação desses cuidados, conduz crianças e familiares a resultados positivos e eficientes propostos a partir da visão de outros profissionais habilitados, não só na cultura curativa, mas também a partir de uma perspectiva paliativista e zelosa de todas as intercorrências que a criança em cuidados paliativos carece¹⁴.

Os cuidados paliativos pediátricos estão permeados de lacunas a serem atendidas por profissionais de saúde na busca constante da tomada de decisões corretas acerca do cuidado destinado a cada criança, contudo a interdisciplinaridade é um termo que está em evolução nas estratégias dos cuidados paliativos, inferindo a crescente necessidade da busca de conhecimento dos significados inerentes a esta prática¹⁵.

A participação da família nesse cuidado, que foi referida pelos participantes, no conjunto das ações a serem realizadas, imprime qualidade à assistência prestada ao paciente, baseado nos fundamentos do conhecimento, do respeito e da dignidade¹⁶.

Torna-se importante fortalecer as relações interpessoais por meio do diálogo entre os membros da equipe multidisciplinar, com a finalidade de compartilhar experiências e encontrar suporte na equipe, promover a comunicação com o paciente e sua família, contribuindo com o bem-estar e segurança na relação profissional-paciente e na formação de vínculos¹⁷.

A equipe multidisciplinar foi mencionada como estratégia para uma boa prática paliativa pediátrica, porém há poucos estudos na literatura que avaliam a participação de uma equipe multi e interdisciplinar nos cuidados paliativos em pediatria. Em um estudo, foram avaliadas as circunstâncias da morte de 105

crianças hospitalizadas, e durante a última internação desses pacientes, o acompanhamento multidisciplinar não foi documentado com frequência¹⁸.

Além disso, a espiritualidade foi referida em alguns momentos pelos participantes, porém, segundo a literatura, espiritualidade é um fator muito importante nesse processo, por ser uma aliada de estratégias positivas para lidar com o enfrentamento da morte¹⁹. As ações que devem ser praticadas por profissionais para trabalhar a espiritualidade dos pacientes são ressignificar relações, reconciliar, ritualizar, compartilhar o medo, favorecer a conexão com o sagrado, cumprir desejos e esperanças²⁰.

O enfermeiro deve dispor de conhecimento técnico científico, treinamento específico e sensibilidade, o que configura um cuidado seguro, integral e uma assistência de qualidade, além de ser uma necessidade nacional urgente o aprimoramento dos cuidados paliativos pediátricos, visto a relevância e o impacto positivo das medidas de cuidados paliativos na qualidade de vida de crianças doentes e de suas famílias^{21,22}.

Os participantes alegaram que necessitam de atualizações de suas práticas assistenciais permeadas pelas evidências científicas. Destaca-se que foram tangenciados assuntos como a busca por melhores tomadas de decisões, comunicação e o processo de morte como algo natural. Constatou-se uma forte associação de ideias entre cuidados paliativos e cuidados de fim de vida, assim, evidenciando a carência de clareza quanto aos objetivos dos cuidados paliativos, de acordo com sua finalidade².

Dessa forma, percebe-se que essa temática ainda não alcançou completamente alguns profissionais que prestam assistência às crianças, resultado que

converge com o que foi concluído em uma pesquisa recente²³, onde 46,7% dos profissionais da enfermagem não souberam definir satisfatoriamente o que são cuidados paliativos.

As dificuldades e necessidades dos profissionais tendem a chamar atenção para como a morte ainda é vista como tabu na cultura brasileira, estes abordaram a dificuldade de aceitação da finitude pelos próprios enfermeiros. Interromper o fluxo natural da vida da criança, que é crescer, se tornar adulto, envelhecer para depois morrer coloca o profissional diante de uma situação inesperada²⁴. Assim, nos cuidados paliativos pediátricos, estes profissionais precisam lidar com a impossibilidade de cura e com a iminência da morte para as crianças, gerando sentimento de impotência, frustração e insegurança⁴.

Um estudo demonstra que profissionais de Enfermagem estão angustiados e fragilizados emocionalmente diante da impotência e do despreparo para o trabalho em Cuidados Paliativos e o processo de terminalidade.²⁵ Dessa forma, as discussões em grupos para a equipe são uma ferramenta importante para sensibilização dos profissionais e troca de experiência, a fim de desmistificar as barreiras pessoais sobre morte e morrer e facilitar a aceitação da finitude, como citado pelos profissionais participantes.

A comunicação também é citada como uma barreira para a prática paliativista pediátrica. Isto porque uma das tarefas mais difíceis que os profissionais de saúde têm para enfrentar é a comunicação de notícias difíceis, pois comunicar com assertividade pode amenizar incertezas e medos, sendo importante fator na aceitação da doença e na participação ativa na assistência paliativa. Fatores

considerados humanizantes, como postura empática, acolhimento e afetos positivos relacionados à vivência do sofrimento do outro, repercutem na boa relação entre profissional, paciente e família, assim como na qualidade de vida e da boa morte²⁶.

Os participantes da pesquisa citaram algumas estratégias para melhorar a prática em cuidados paliativos pediátricos, a mais frequente foi treinamento em serviço e cursos. A falta de profissionais adequadamente treinados é a principal causa da resposta limitada ou ineficaz das crianças ao cuidado paliativo, afetando inclusive a credibilidade desse tipo de atenção²⁵.

A barreira para melhorar esse indicativo de falta de treinamento de profissionais seria a abordagem do tema nos currículos acadêmicos²⁷, evidência que vai ao encontro aos achados que emergiram das respostas do nosso estudo: a necessidade de falar sobre cuidados paliativos pediátricos na graduação, na pós-graduação e em todos os campos relacionados ao cuidar de seres humanos sejam eles adultos ou pediátricos.

Conclusão

Este estudo possibilitou evidenciar a percepção de enfermeiros que atuam em cenários assistenciais pediátricos hospitalares, acerca de seu próprio conhecimento e prática no cuidado paliativo à criança e sua família. Observou-se que os participantes referem conhecimento geral em cuidados paliativos pediátricos, com exceção daqueles que por maior inserção na área ou cursos específicos percebem seu próprio conhecimento técnico-científico como especializado. Foram destacados fatores intervenientes para a percepção de segurança para o cuidado para além dos conhecimentos científicos,

envolvendo o tempo de experiência prática, sentimentos e religiosidade do profissional diante do cuidado, bem como situações desafiadoras advindas da complexidade do cuidado paliativo e relacionadas à gestão nas instituições.

Revelou-se que as questões de ordem emocional envolvendo o processo de morte e morrer e de comunicação de notícias difíceis são importantes barreiras para a prática paliativista pediátrica na percepção de enfermeiros, denotando necessidade de investimentos das instituições de saúde na capacitação, espaços de debate e suporte emocional para esses profissionais.

Os cuidados paliativos em pediatria ainda têm sido pouco abordados, contudo, sabe-se que as doenças crônicas e graves também atingem crianças/adolescentes, e o seu processo de morte, do mesmo modo, deve ser objeto de atenção dos cuidados paliativos. Conclui-se que enfermeiros que atuam em pediatria enfrentam desafios no conhecimento e prática em cuidados paliativos, evidenciando a necessidade da inserção desses conteúdos formativos durante a graduação e de educação permanente no cotidiano profissional.

Referências

1. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponível em: <<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em 20 out 2020.
2. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic. 2012.
3. Dos Reis TLR, Cardoso de Paula C, Potrich T, Padoin SMM, Bin A, Flores Mutti C, Bubadué RM. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. Aquichan. 2014; 14(4):496-508.

4. Germano KS, Meneguim S. Meanings attributed to palliative care by nursing undergraduates. *Acta Paul Enferm.* 2013; 26(6):522-8.
5. Picanço CM, Sadigursky D. Concepções de enfermeiras sobre o prolongamento artificial da vida. *Rev Enferm UERJ.* 2014; 22(5):668-73.
6. Paixão S, Aparício G, Duarte J, Maia L. Pediatric palliative care: educational needs assessment and coping strategies of healthcare providers. *Rev Portuguesa Enferm Saúde Mental.* 2020; (spe7):50-56.
7. Lacerda AF. Cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediatr Port.* 2012; 43(5):XC-XCI.
8. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children [on line]. Geneva: WHO; 1998. Disponível em: <<http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>>. Acesso em 20 out 2020.
9. Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Nº 1, Fevereiro de 2017. Disponível em: <http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em 20 out 2020.
10. Franco HCP. Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer. *RGS.* 2017; 17(2): 48-61.
11. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Cien Saude Colet* 2012; 17(3):621-626
12. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas, Campinas.* 2014; 22(44):203-220.
13. Oliveira DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Rio de Janeiro: Rev Enferm UERJ.* 2008; 16(4):569-76.
14. Freitas BEC, Guimarães TB, Maia MLFB, Monteiro ÂGC, Oliveira JS. Cuidados paliativos em pacientes pediátricos oncológicos terminais. *CBioS.* 2020; 6(2):177.
15. Schneider AS, Ludwig MCF, Neis M, Ferreira AM, Issi HB. Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos. *Cienc Cuid Saude* 2020;19:e41789.
16. Iglesias SOB; Zollner ACR; Constantino CF. Cuidados paliativos pediátricos. *Residência Pediátrica* 2016; 6(supl 1):46-54.
17. Garcia BL, Thofehrn MB, Porto AR, Moura PMM, Carvalho LA, Fernandes HN. Relação entre liderança e vínculos profissionais; percepção de enfermeiros. *Rev Pesq Saúde.* 2017; 18(2):114-8.
18. Carter BS, Howenstein M, Gilmer MJ, Throop P, France D, Whitlock JA. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics.* 2004; 114(3):361-6.
19. Barbosa RMM, Ferreira JLP, Melo MCB, Costa JM. Spirituality as a coping strategy for families of adult patients in palliative care. *Rev SBPH.* 2017; 20(1):165-182.
20. Books J, Ennis-Durstine RK. Faith, hope, and love: An interdisciplinary approach to providing spiritual care. In: Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM (ed.). *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care.* Philadelphia: Elsevier Saunders. 2011; 111-8.
21. Silva IN, Salim NR, Szylit R, Sampaio PSS, Ichikawa CRF, Santos MR. Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. *Escola Anna Nery.* 2017; 21(4):1-8.
22. Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med.* 2015; 18(2):143-50
23. Verri ER, Bitencourt NAS, Oliveira JAS et al. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. *Rev Enferm UFPE Online.* 2019; 13(1):126-36.
24. Guimarães TM, Silva LF, Espírito Santo FH, Moraes JRMM, Pacheco STA. Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro. *Rev Gaúcha Enferm.* 2017; 38(1):e65409.
25. Abdul Hafidz, M. I., & Zainudin, L. D. (2016). Breaking bad news: An essential skill for doctors. *The Medical Journal of Malaysia.* 2016; 71(1):26-27.
26. Lima KMA, Maia AHN, do Nascimento IRC. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. *Rev Bioét.* 2019; 27(4).
27. Benini F, Orzalesi M, Santi A, Congedi S, Lazzarin P, Pellegatta F et al. Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Ann Ist Super Sanità.* 2016; 52(4):558-64.