



Paliar, cuidando além da dor: uma reflexão dos profissionais de saúde na oncologia pediátrica

To palliate, caring beyond pain: a reflection of health professionals in pediatric oncology

Paliar, cuidando más allá del dolor: una reflexión de los profesionales de salud en oncología pediátrica

Polliane Beatriz Trainoti 

Universidade Sociedade Educacional de Santa Catarina - Jaraguá do Sul (SC) - Brasil

Tainara Daiane Melcherth 

Universidade Sociedade Educacional de Santa Catarina - Jaraguá do Sul (SC) - Brasil

Priscila Cembranel 

Universidade Sociedade Educacional de Santa Catarina - Jaraguá do Sul (SC) - Brasil

Universidade do Contestado - Mafra (SC) - Brasil

Luciane Taschetto 

Universidade Sociedade Educacional de Santa Catarina - Jaraguá do Sul (SC) - Brasil

RESUMO

Objetivo: Analisar a percepção dos profissionais de saúde ao cuidar de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP's). **Métodos:** Trata-se de revisão integrativa da literatura realizada nas bases de dados: LILACS, MEDLINE/ PubMed, BNDENF – Enfermagem, IBECs e SciELO, no período pesquisado entre janeiro de 2015 e janeiro de 2022 utilizando os termos Cuidados Paliativos e Oncologia Pediátrica. Após critérios de seleção, analisaram-se 14 artigos nacionais para responder à seguinte pergunta: Qual a percepção dos profissionais de enfermagem ao cuidar de pacientes com câncer sob CPP? **Resultados:** Encontrou-se a percepção sobre os cuidados – que devem ser adaptáveis à vida social, valores e hábitos da família –, que surgem por meio do plano de cuidado paliativo para facilitar a tomada de decisão. A assistência relaciona-se à adaptabilidade, ao vínculo, sentimento de gratidão, à brincadeira para promover desenvolvimento e à comunicação com o paciente. E, os desafios dizem respeito ao sentimento de impotência diante da morte e a dificuldade de separar pessoal e profissional. **Conclusão:** A percepção dos profissionais de saúde ao cuidar de pacientes com câncer em CPP's diz respeito a três aspectos: a assistência ao cuidado, a percepção da assistência da enfermagem e seus desafios inerentes ao processo.

Descritores: Oncologia; Pediatria; Cuidados Paliativos; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To analyze health professionals' perception when caring for cancer patients in Pediatric Palliative Care (PPC). **Methods:** This is an integrative literature review carried out on LILACS, MEDLINE/PubMed, BNDENF – Nursing, IBECs and SciELO, databases in the period between January 2015 and January 2022 using the terms Palliative Care and Pediatric Oncology. After selection criteria, 14 national articles were analyzed to answer the following question: What is the nursing professionals' perception when caring for cancer patients receiving PPC? **Results:** We found the perception of care – which should be adaptable to the family's social life, values and habits – arises through the palliative care plan to facilitate decision-making. Assistance is related to adaptability, bonding, feeling of gratitude, playing to promote development and communication with the patient. And, the challenges relate to the feeling of powerlessness in the face of death and the difficulty of separating personal life from professional life. **Conclusion:** Health professionals' perception when caring for cancer patients receiving PPC concerns three aspects: care assistance, the perception of nursing care and its inherent challenges in the process.

Descriptors: Oncology; Pediatrics; Palliative Care; Nursing.



Este artigo está publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho seja corretamente citado.

Recebido em: 30/11/2021

Aceito em: 01/06/2022

RESUMEN

Objetivo: Analizar la percepción de los profesionales de salud al cuidar de pacientes con cáncer en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP's). **Métodos:** Se trata de revisión Integrativa de la literatura realizada en las bases de datos LILACS, MEDLINE/PubMed, BNDENF – Enfermería, IBECs y SciELO, en búsqueda hecha entre enero de 2015 y enero de 2022, utilizando los términos Cuidados Paliativos y Oncología Pediátrica. Pasados criterios de selección, fueron analizados 14 artículos nacionales para responder a la siguiente pregunta: ¿Cuál la percepción de los profesionales de enfermería al cuidar de pacientes con cáncer bajo CPP? **Resultados:** Se encontró la percepción sobre los cuidados – que deben ser adaptables a la vida social, valores y hábitos de la familia –, que surgen por medio del plano de cuidado paliativo para facilitar la toma de decisiones. La asistencia se relaciona a la adaptabilidad, al vínculo, sentimiento de gratitud, al juego para promover desarrollo y a la comunicación con el paciente. Y, los retos se relacionan con los sentimientos de impotencia ante la muerte y la dificultad de separar personal y profesional. **Conclusión:** La percepción de los profesionales de salud al cuidar de pacientes con cáncer en CPP's está relacionada a tres aspectos: la atención al cuidado, la percepción de la atención de la enfermería y sus retos inherente al proceso.

Descriptores: Oncología Médica; Pediatría; Cuidados Paliativos; Enfermería.

INTRODUÇÃO

Cuidado Paliativo Pediátrico (CCP) é definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma assistência integral e dinâmica para cuidar do corpo, mente e espírito da criança. Além disso, fornece apoio à família, inclusive no período de luto⁽¹⁾. O diagnóstico de palição de crianças é um desafio para os profissionais devido ao ensino na área da saúde não trazer atenção necessária para a finitude da vida e seu enfrentamento^(2,3). Os CPP's definem-se pela acolhida de pacientes com doenças enquanto opções de tratamento curativo e cuja morte ocorrerá antes de atingir a vida adulta. Dessa forma, o tratamento visa melhorar qualidade de vida, prevenir e aliviar o sofrimento causado pela dor e outros sintomas físicos, psicoemocionais, sociais e espirituais⁽³⁾.

O diagnóstico de palição das crianças é um desafio para os profissionais, pois essa experiência pode criar um fardo psicossocial a longo prazo para os pais e cuidadores⁽⁴⁾. Por esse motivo, é importante reconhecer o sofrimento do paciente e compartilhar angústias, medos e dores vivenciados pelos envolvidos nos cuidados. Assim, os profissionais da saúde, juntamente com a rede de apoio, irão auxiliar a fim de minimizar sintomas de ansiedade, depressão e estimular a autonomia do paciente⁽⁵⁾.

Pais enlutados demonstraram que crianças oncológicas que receberam cuidados paliativos passaram por menos angústias, dor, dispneia e ansiedade durante o final da vida⁽⁶⁾. Para isso, o padrão para avaliação da dor é o autorrelato, e como nem todas as crianças conseguem ser verbais, a rede de apoio é fundamental para entender a manifestação da dor⁽⁷⁾.

O processo de tomada de decisão envolve todos os indivíduos que estão comprometidos com o bem-estar da criança/ adolescente⁽⁸⁾. Assim, quando os pais precisam planejar a morte de seus filhos, o foco quase sempre é a qualidade de vida do paciente⁽⁷⁾.

Dessa maneira, a equipe de profissionais de saúde deve focar nas reais necessidades dos pacientes e seus familiares e ser capaz de identificá-las rapidamente, seja de forma verbal ou não verbal. Porém, essa confiança depende da aplicação dos princípios de CPP estabelecidos, para que o final da vida da criança/adolescente seja uma jornada com qualidade e conforto. Assim, este indivíduo poderá aproveitar sua família, brincar de forma lúdica e viver intensamente o momento de sua finitude^(9,10).

Sabe-se também que o câncer é a primeira causa de morte na população infantojuvenil no Brasil e em países desenvolvidos. Trata-se de crianças e adolescentes entre 1 a 19 anos com cura estimada em até 80% dos casos, quando diagnosticados precocemente. No Brasil, é perceptível uma variação de cura de 50% na região Norte, 60% na região Nordeste, 65% na região Centro-Oeste, 70% na região Sudeste e 75% na região do Sul⁽¹¹⁾.

Os cuidados paliativos promovem saúde na priorização de condutas éticas e humanizadas, protegendo a vida durante o processo que leva à sua finitude (ou não). Esses ocorrem por meio da integração de estratégias no tratamento e alívio à dor, estresse e outras necessidades⁽⁹⁾ por meio de um processo que transita entre o tratamento convencional, transgredir a doença e oferece assistência às pessoas com vistas à promover saúde e qualidade de vida⁽¹²⁾.

A promoção da saúde pode ser observada pela maneira respeitosa como os CPP ocorrem. Estes podem surgir por meio de abordagens alternativas e também de maneira altamente intervencionista ao buscar propostas para o controle de sintomas, sejam elas farmacológicas ou não farmacológicas⁽¹³⁾. Além disso, os CPP's são uma obrigação ética, legal, humanitária e social. Dessa forma, são promovidas ações de saúde essenciais à dignidade humana⁽¹⁴⁾.

E, para lidar com o restante dos casos, onde a cura não é mais opção, os cuidados paliativos costumam trazer algum conforto. Nesse sentido, a pesquisa visa orientar profissionais, pacientes e pesquisadores a ampliar os conhecimentos sobre CPP. Em especial, no que diz respeito aos profissionais de enfermagem que atuam com esses cuidados por meio do problema de pesquisa proposto: Qual a percepção dos profissionais de enfermagem ao cuidar de pacientes com câncer sob CPP?. Assim, o objeto deste estudo é analisar a percepção dos profissionais de saúde ao cuidar de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP's).

MÉTODOS

Esta pesquisa teve sua condução realizada por meio de revisão integrativa da literatura. Assim, o estudo realizou-se por meio de seis etapas⁽¹⁵⁾: elaboração da questão norteadora, estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão e a busca na literatura de definições das informações a serem extraídas dos estudos selecionados, bem como a avaliação dos estudos selecionados, a interpretação dos resultados e a apresentação da revisão.

Assim, tem-se a questão norteadora do estudo por: Qual a percepção dos profissionais de enfermagem ao cuidar de pacientes com câncer sob CPP?. Para respondê-la, utilizaram-se artigos selecionados das bases de dados disponíveis na biblioteca virtual em saúde: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), na USA *National Library of Medicine* (MEDLINE/PubMed), na Base de Dados de Enfermagem (BDENF - Enfermagem), na base IBECs – Índice Bibliográfico *Español en Ciencias de la Salud* e na Biblioteca Eletrônica *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

O levantamento dos artigos ocorreu em junho de 2022. E, como estratégia de busca, utilizaram-se os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): (Cuidados Paliativos) e (Oncologia Pediátrica).

A seleção de estudos teve como critérios de inclusão: artigos completos disponíveis eletronicamente de forma aberta, brasileiros e em português, publicados entre o período de janeiro de 2015 a janeiro de 2022, e apresentar no título ou no resumo o envolvimento da equipe de enfermagem como objeto de estudo.

A escolha dos artigos nacionais vislumbrou que os cuidados paliativos apresentam-se como possibilidade de intervenção dos sintomas físicos, psicoemocionais, sociais e espirituais⁽³⁾. E, ao considerar a uniformidade cultural e seus impactos em relação aos aspectos sociais e espirituais, optou-se por manter na análise apenas os estudos brasileiros. Já o período de sete anos definiu-se pela observação das principais novidades a respeito das práticas das equipes de enfermagem sobre CPP.

Os critérios de exclusão consistiram em: não envolver cuidados paliativos pediátricos, abordar somente outras áreas de atuação que não envolvessem enfermagem, bem como não estar em formato de artigo.

A coleta de dados seguiu as premissas seguintes: leitura exploratória de todo material selecionado (leitura rápida que objetiva verificar se a obra consultada é de interesse para o trabalho); leitura seletiva (leitura mais aprofundada das partes que realmente interessam); e registro das informações extraídas das fontes em instrumentos específicos (autores, método, resultado e conclusão).

A estrutura da análise e interpretação de resultados ocorreu por meio da leitura analítica com a finalidade de ordenar e sintetizar as informações contidas nas fontes; de forma que possibilitasse a obtenção de respostas ao problema de pesquisa.

A busca inicial realizada nas bases de dados resultou em 39 artigos. Destes, 17 estavam na base LILACS, 2 na IBCS, 6 BDENF, 3 na MEDLINE e 11 artigos acessados pela SciELO. Porém, com a utilização dos descritores controlados e após a seleção e verificações destes, desenvolveu-se uma segunda análise para verificar a aderência à pesquisa, cujo detalhamento está representado na Figura 1.

Por fim, os artigos levantados estão evidenciados no Quadro 1.

RESULTADOS

A amostra final apresentou 14 artigos provenientes de periódicos nacionais. Em relação ao ano de publicação, 21,4% das publicações analisadas são provenientes dos anos 2015 e 2019 e 21,4% de 2016 e 2021.

Quanto ao desenho metodológico dos artigos, quatro (36,36%) são estudos qualitativos descritivos e exploratórios, cinco artigos (35,7%) são estudos qualitativos, estudos de revisão integrativa com apenas três selecionados (27,27%) e dois são bibliométricos quantitativos (14,2%). Todos os artigos são de origem brasileira, concentrando-se as publicações nos eixos Sul, Sudeste e Nordeste.

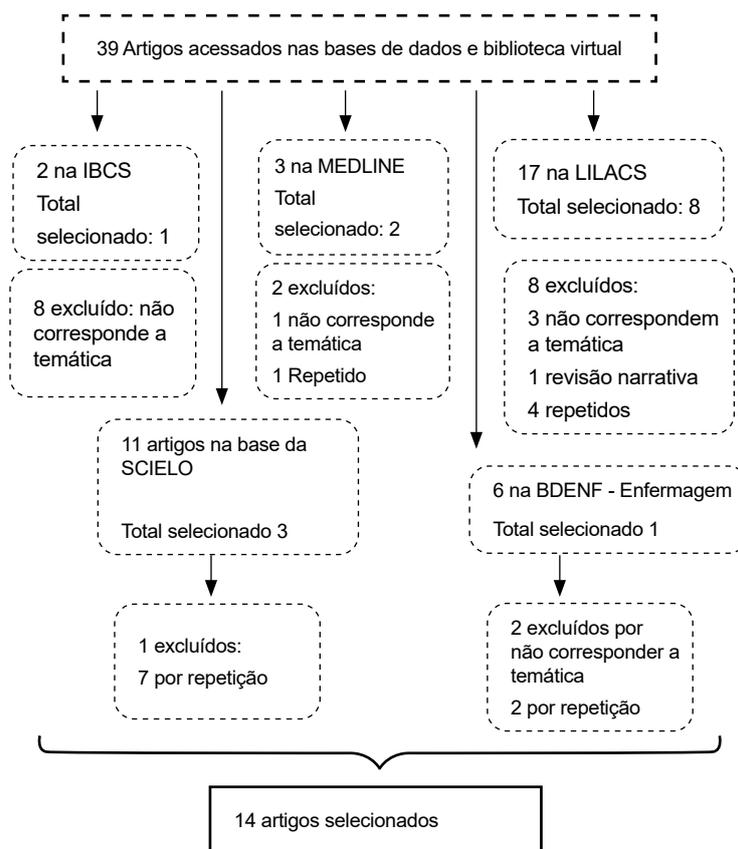


Figura 1 - Descrição das publicações acessadas e selecionadas para o estudo.

Quadro 1 - Número de artigos obtidos nas bases de dados nos anos 2015 a junho de 2022.

| Base de Dados | Artigos encontrados | Artigos excluídos | Artigos selecionados | Artigos repetidos | Total de artigos analisados |
|---------------|---------------------|-------------------|----------------------|-------------------|-----------------------------|
| LILACS | 17 | 8 | 7 | 1 | 7 |
| IBCS | 2 | 1 | 1 | 0 | 2 |
| BDEF | 6 | 2 | 2 | 2 | 1 |
| MEDLINE | 3 | 2 | 1 | 1 | 1 |
| SciELO | 11 | 1 | 3 | 7 | 3 |
| TOTAL | 39 | 14 | 14 | 11 | 14 |

Legenda: descrição dos artigos encontrados, excluídos, selecionados e repetidos

A respeito dos estudos com profissionais de saúde encontrados na presente revisão, a maior parte dos artigos é composta por profissionais da equipe de enfermagem (49,9%). E os demais artigos englobam profissionais da área de saúde (50,1%). No desenvolvimento da análise construiu-se um formulário com os seguintes itens: título, autores e ano de publicação. Assim, os dados selecionados permitiram a construção do Quadro 2 para interpretação posterior das informações.

Quadro 2 - Identificação dos estudos incluídos na revisão integrativa, segundo título, autores, ano de publicação.

| Artigos | Autores | Ano de publicação |
|--|---|-------------------|
| <i>Palliative care at the end of life in pediatric oncology: a nursing perspective</i> | Silva T, Silva LF, Cursino EG, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Pacheco STA ⁽¹⁶⁾ | 2021 |
| Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental | Costa, AR, Almeida, F ⁽¹⁷⁾ | 2021 |
| Cuidados paliativos em oncologia: vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças em fase final da vida | Santos GFATF, Alves DR, Oliveira AMM, Dias KCCO, Costa BHS, Batista PSS ⁽¹⁸⁾ | 2020 |
| Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico | Dias KC, Batista PS, Fernandes MA, Zaccara AA, Oliveira TC, Vasconcelos MF, et al ⁽¹⁹⁾ | 2020 |
| A recidiva em oncologia pediátrica a partir da perspectiva dos profissionais | Silva S, Melo C, Magalhães B ⁽²⁰⁾ | 2019 |
| Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde | Guedes AKC, Pedrosa APA, Osório MO, Pedrosa TF ⁽²¹⁾ | 2019 |
| Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica | Pacheco CL, Goldim JR ⁽²²⁾ | 2019 |
| Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem | Souza TCF, Correa Jr. AJS, Santana ME, Carvalho JN ⁽²³⁾ | 2018 |
| Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa. | Semtchuck ALD, Genovesi S, Santos JL ⁽²⁴⁾ | 2017 |
| Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva | Martins GB, Hora SS ⁽²⁵⁾ | 2017 |
| A assistência dos enfermeiros aos pacientes com câncer em fase terminal: revisão integrativa | Coropes VBAS, Valente GSC, Oliveira ACF, Paula CL, Souza CQS, Camacho ACLF ⁽²⁶⁾ | 2016 |
| Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: Percepções, Saberes e Práticas na Perspectiva da Equipe Multiprofissional | Silva, AF, Issi HB, Motta MGC, Botene, DZA ⁽²⁷⁾ | 2015 |
| Criança com câncer em processo de morrer e sua família: enfrentamento da equipe de enfermagem | Carmo AS, Oliveira ICS ⁽²⁸⁾ | 2015 |
| Cuidados paliativos em crianças com câncer: revisão integrativa | Javorski AR, Bushatsky M, Viaro VD ⁽²⁹⁾ | 2015 |

No que se refere aos objetivos dos estudos, observou-se que a maioria dos pesquisadores se preocupou em descrever ou conhecer as experiências e percepções e os significados dos CPP^(16,17,18,23,24,25,27,28). Já os demais estudos^(19,20,21,22,26,29) abordam as intervenções e ações envolvidas no cuidado de enfermagem prestado às crianças e às suas famílias.

DISCUSSÃO

Após leituras sucessivas dos estudos selecionados para a presente revisão e o agrupamento de informação, houve a possibilidade da construção de três abordagens temáticas: assistência ao cuidado paliativo; percepção da equipe de enfermagem; e desafios elencados pela equipe de enfermagem.

Assistência ao cuidado paliativo

O tratamento do câncer infantil corresponde a um longo período de desestabilização na rotina dos pais e principalmente da criança, visto que ela necessitará passar longos períodos de hospitalização para o tratamento e ficará impossibilitada de realizar suas atividades diárias, tais como: ir à escola e brincar⁽¹³⁾.

Neste contexto, percebe-se a importância do enfermeiro na atuação dos cuidados paliativos. Este é responsável por ter uma visão holística e focar não apenas no cuidado da doença, mas na vida da criança como um todo: aspectos físicos, sociais, familiares e espirituais. E, isso é possível devido às habilidades desenvolvidas ao longo de sua formação para a humanização do cuidado junto ao paciente paliativo que deseja manter o convívio em sociedade e o equilíbrio biopsicossocial⁽¹⁷⁾.

Ao prestar assistência à criança oncológica, os profissionais auxiliam na administração do aspecto social do paciente e da família, além de tratar o sofrimento com procedimentos invasivos e efeitos colaterais. Tais procedimentos afetam o psicológico e trazem à tona queixas, medos, dúvidas e incertezas acerca da realidade e do seu tratamento⁽³⁰⁾.

É importante destacar que o paciente com o diagnóstico de terminalidade necessita de profissionais com conhecimentos acerca dos CPP's. Estes são importantes para uma assistência íntegra à criança/adolescente, seu contexto social e familiar⁽³¹⁾. Pois, quase sempre a família compreende o diagnóstico de câncer com uma doença incurável e relacionada com a morte⁽³⁰⁾.

Essas pessoas, de maneira geral, não estão erradas, pois o câncer é uma doença ameaçadora. Por isso, a partir do diagnóstico, recomendam-se os cuidados junto ao tratamento convencional⁽¹⁹⁾. Esse deve ocorrer de maneira ativa e total, ou seja, um cuidado intenso e global para os pacientes e seus familiares no intuito de proporcionar suporte permanente a todos os aspectos (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) que envolvem a vida dessas crianças e adolescentes⁽¹⁶⁾.

O CP infantojuvenil deve iniciar logo após o diagnóstico e concomitantemente ao tratamento curativo para preconizar o alívio da dor, do sofrimento e promover a autonomia da família com a participação do paciente. Essa abordagem é importante mesmo que a criança ou adolescente tenha expectativa de cura⁽¹⁶⁾.

Também se discutem os CP's como um cuidado integral para fortalecer o sentido da vida, mostrar um olhar para dentro de si e da família, lembrar que sorrir pode ser fácil, incentivar a leveza na vida e gerar consciência sobre o tempo e as prioridades. Acima de tudo, a assistência ao cuidado paliativo deve trazer a percepção de que sempre existe algo a ser feito, independente do diagnóstico, e que não devemos nos prender "há quanto tempo?", mas "com que qualidade?"^(16,20,30).

O tratamento paliativo fala de cuidados especiais destinados a proporcionar bem-estar, conforto e suporte ao paciente e aos seus familiares por meio dos direitos que lhe são garantidos, como o direito à verdade, ao diálogo, à autonomia, à decisão, à terapia e ao benefício⁽¹⁹⁾.

Esses cuidados no campo pediátrico passam a ser cada vez mais reconhecidos devido aos serviços voltados à qualidade de vida durante toda a trajetória da doença. E, por meio da busca de alternativas de alívio de sintomas, desconfortos e do estresse vivenciados. Assim, a equipe multidisciplinar é responsável por ser ponto de referência durante todo tratamento e a cada tomada de decisão do paciente e seus familiares⁽²⁵⁾. Isto não significa admitir que se esgotaram os recursos para a cura ou que não há mais o que fazer. Ao contrário, trata-se de uma conduta desejável e indispensável no contexto oncológico⁽¹⁹⁾.

É indispensável que a enfermagem possa alcançar o máximo de conforto possível para a criança. Este deve ser contextualizado na apresentação de um plano de cuidado paliativo com o objetivo de preservar a qualidade de vida da criança, oferecer tempo e informação para a tomada de decisão, buscar uma comunicação efetiva no planejamento do cuidado desejado pela criança e seus familiares, para que exista tranquilidade e bom senso em momentos difíceis⁽²⁸⁾.

Assim, a equipe, ao diminuir o sofrimento e gerar conforto ao paciente, promove cuidado capaz de manter a dignidade humana por mais anos com a melhor qualidade de vida possível⁽²⁹⁾. Para isso, é importante identificar as vulnerabilidades dos pacientes e desenvolver um cuidado holístico pautado no contexto da família, seus valores e hábitos. É essencial ainda, a equipe ir além de sua rotina cotidiana para se dispor a fazer algo a mais para os pacientes terminais⁽¹⁹⁾.

Dentre os vários sintomas que afetam a criança nos estágios finais da vida, a dor é a mais citada. Esta afeta significativamente a qualidade de vida e o seu manejo deve ser prioridade no planejamento de cuidado. Já as medidas não farmacológicas não substituem as analgesias, mas devem ser utilizadas em conjunto; pois, a dor é muito mais do que uma sensação e recebe influências sociais, psicológicas e emocionais⁽²⁰⁾.

É importante também avaliar a complexidade da dor na implementação de medidas terapêuticas capazes de envolver a criança e seus familiares. Entende-se que, abordagens lúdicas como brincadeiras e contos, por exemplo, trazem a percepção do cotidiano para a criança e fazem com que ela se esqueça um pouco de seu sofrimento^(26,28). Por isso, os CPP's, na oncologia, devem sempre contemplar os três níveis de intervenção: o físico, referente aos sinais e sintomas como náuseas e vômitos/ a dor; o psicossocial para identificar seus medos e preocupações; e a espiritualidade⁽²⁹⁾.

Deste modo, a equipe envolvida deve ouvir a criança e conversar sobre o que ela está vivendo, sobre os seus medos, inseguranças, sobre a separação das pessoas e objetos amados e sobre a impossibilidade de não realizar seus sonhos futuros⁽²³⁾. Assim, entende-se que a enfermagem tem um papel essencial na atuação em equipe multidisciplinar, uma vez que o CP está diretamente ligado à sua prática, à arte do cuidado, o suporte e o conforto nas diferentes fases da vida de pacientes e familiares⁽²⁹⁾.

A equipe de enfermagem que atua em CPP direciona o protagonismo e a autonomia à criança, ao adolescente e sua família. Ao promover conforto, qualidade de vida, alívio do sofrimento e dor também se deve flexibilizar o cuidado e buscar ações mais humanas para a rotina dessa família de acordo com seu contexto social. Isso torna a experiência dos cuidados paliativos menos traumáticas e com maior aceitação pelos membros incluídos nos cuidados⁽²²⁾.

Cuidados paliativos: percepção da equipe de enfermagem

A equipe de enfermagem se emaranha com pacientes e familiares ao criar vínculos devido ao cuidado prestado e à afinidade com os pacientes. A integralidade, nesses casos, diz respeito ao amor dispendido, ao ouvir a criança em suas queixas, elogios e pedidos⁽²⁰⁾.

O cuidado com a criança com câncer transcende as questões técnicas e científicas. É necessário observar cada particularidade do paciente e isso faz com que o enfermeiro desenvolva suas competências conforme a necessidade do paciente e seus familiares⁽²⁵⁾.

Na percepção dos profissionais, os CPP's são cuidados em relação à dor e ao conforto. Estes permitem aos profissionais focarem no cuidado e no ato de cuidar. Nesse momento, não é mais sobre a cura e sim sobre como viver com qualidade de vida. O papel do profissional é resgatar a humanização perdida nas ações de saúde. Os relatos buscados nos artigos trazem o sentimento de gratidão dos profissionais ao se trabalhar com crianças em cuidados paliativos, superando, como isso, dificuldades que eles se deparam no dia a dia⁽³²⁾.

Além disso, os profissionais desejam proporcionar uma experiência positiva com menos dor e controle dos sintomas ou desconfortos causados pelo tratamento. O cuidado torna o enfermeiro o protagonista na arte do cuidado; porém, não o único, pois o profissional em conjunto com a equipe multidisciplinar deve respeitar o espaço, desejos e crenças da criança e seus familiares⁽¹⁷⁾.

Por meio do conhecimento e sensibilidade as equipes percebem a importância de minimizar o cansaço físico e o esforço respiratório. O objetivo é focar no controle da dor e de outros sintomas e promover maior qualidade no sono e repouso da criança⁽²³⁾.

Os profissionais destacam também a importância da realização de atividades voltadas ao universo infantil e enfatizam o brincar como uma atividade indispensável para que a criança continue o desenvolvimento emocional, mental e social. As brincadeiras também permitem que sejam comunicados sentimentos, ansiedade e frustrações⁽²⁸⁾. Existem, assim, os brinquedos à beira do leito para tranquilizar, distrair e orientar sobre os procedimentos, as salas de recreação onde os pais participam como contadores de histórias e as brinquedotecas para familiarizar a criança ao seu novo ambiente de convivência⁽²⁵⁾. Porém, as equipes destacam a dificuldade de realizar atividades como o brincar, pois as crianças encontram-se impossibilitadas de sair do leito e não se sentem à vontade e com disposição para viver aquilo que os CP's preconizam⁽²⁵⁾.

A percepção dos profissionais sobre CP's é voltada para o aumento da qualidade de vida de um paciente, diminuição da dor e dos sintomas decorrentes do adoecimento⁽²⁴⁾. O processo de trabalho dos enfermeiros acerca da temática deixa lacunas sobre como colocar em prática o conteúdo teórico. Pois, os profissionais entendem o que é CPP, porém não conseguem desenvolver um atendimento humanizado devido a falta de preparo para o diálogo e a aplicação da visão holística sobre esse paciente e seus familiares⁽¹⁹⁾.

Ao estudar sobre a percepção dos profissionais de enfermagem sobre CPP, este surge, principalmente, como o ato de cuidar e proporciona à criança e sua família o conforto necessário sem focar na perspectiva de um breve falecimento. E, apesar da vinculação, os profissionais de enfermagem procuram não demonstrar seus sentimentos próximos ao paciente e seus familiares⁽³²⁾.

Há relatos sobre os profissionais de enfermagem desejarem conquistar a confiança dos envolvidos sem a demonstração de fraquezas. Também destacam que mentiras diminuem o respeito e o vínculo com o profissional, bem como a necessidade de se separar bem o ambiente de casa e o do hospital⁽²³⁾. Assim, a percepção dos profissionais frente aos CPP é de que existe a necessidade de aprendizado constante e de preparação para atuar frente à fragilidade do paciente e seus familiares. Assim, o profissional terá a distância emocional suficiente para atuar de modo ético e gentil no controle da dor, na comunicação de más notícias e no enfrentamento da perda. Uma vez que, muitos profissionais criam vínculo afetivo com os pacientes devido ao tempo de internações e de tratamento⁽²²⁾.

Desafios elencados pela equipe de enfermagem

Os profissionais que atuam com esses cuidados vivem o paradoxo de lidarem com a morte de crianças e se desligarem do trabalho em momentos de folga. Assim, observou-se que desafios costumam se relacionar com a impotência diante da morte dos pacientes, sentimento de perda, o vínculo criado com os pacientes e familiares, a

dificuldade em lidar com o luto da família e o próprio luto devido à perda das crianças. A maioria dos profissionais, sejam eles graduados ou não, relatam que lidar com a morte não é fácil, pois, no ensino técnico ou graduação de enfermagem não há uma matéria específica para entender a morte, o processo da morte e o morrer⁽²¹⁾.

Há relatos, ainda, sobre o sentimento de estar em constante superação emocional, pois lidar com a perda de crianças é mais difícil. E, nesses momentos, o profissionalismo deve permanecer, mesmo que o lado psicológico desse profissional esteja desgastado⁽²⁰⁾. Apesar de defender esse ponto de vista, os profissionais sentem fracasso ao perder um paciente jovem. Isso se torna ainda mais difícil quando a morte social antecede a morte biológica, devido ao sofrimento iniciado antes de a criança falecer, já que todo esse processo torna o cuidado mais difícil, pois a desconstrução da imagem social da criança é entendida como algo que vai contra o senso comum da ordem natural do ciclo da vida⁽³²⁾.

O processo de diagnóstico e morte é descrito pelos profissionais como um momento de intenso sofrimento e negatividade. Ainda assim, a compaixão pela família permanece e os profissionais lutam para não demonstrar a frustração e a sensação de fracasso. Pois, mesmo que os profissionais de enfermagem reconheçam que essa criança estava em CP, ainda há esperança de melhora do prognóstico. Além disso, esse profissional vivencia também uma luta constante sobre sua própria finitude e suas limitações⁽²⁹⁾.

A melhor forma de enfermeiros enfrentarem isso é por meio da interação com a criança e sua família, visando a diminuição do medo e da insegurança sentida por ambas as partes⁽²³⁾. Ainda assim, os profissionais que atuam com CPP's apresentam desgaste profissional e incapacidade de separar o emocional-pessoal do emocional-profissional por conta da dificuldade de sair da assistência, mas continuam a lembrar das crianças internadas. Esse processo dificulta a criação de mecanismo de proteção frente ao sofrimento experienciado⁽²⁵⁾.

É comum, também, o sentimento de vergonha profissional como respostas ao cotidiano dos CP's. Assim, uma das maiores dificuldades impostas pelo trabalho é a comunicação com a família, tendo em vista a natureza das notícias que por ventura precisem ser dadas aos familiares⁽¹³⁾. E, apesar de os vínculos serem benéficos, trata-se de uma perda para o profissional. Pois a maioria não consegue diferenciar pessoal e profissional com relação ao amor, carinho e tempo dedicados⁽³¹⁾. Essa vulnerabilidade pode causar luto, fadiga, síndrome de *burnout*, autorreprovação e outros distúrbios associados a não aceitação do processo da morte e o morrer em crianças e adolescentes com câncer em estado terminal⁽³⁰⁾.

Por muitas vezes, é a partir da espiritualidade que a equipe de enfermagem consegue realizar um trabalho voltado para a assistência integral de paciente e seus familiares. A aceitação da espiritualidade como parte do cuidado integrativo em saúde completa a assistência profissional, pois ocorre a valorização do tempo com o paciente e os familiares⁽²¹⁾. Esta é uma estratégia para lidar com o luto antecipatório dos familiares e seu consequente sentimento de desespero e desesperança. E, para isso, são necessárias competências específicas, como: posturas facilitadoras, sensibilidade, equilíbrio e controle emocional⁽³⁰⁾.

A vivência do enfermeiro no cuidar de crianças e adolescentes em cuidados paliativos traz uma gama de desafios durante o seu percurso, sendo comum que os profissionais acompanhem seus pacientes em CPP até a morte. E, apesar de promoverem ações que melhorem a saúde de pacientes e familiares por meio da escuta, alívio de dor física e emocional e diálogo honesto, também é papel desses profissionais garantirem o processo da maneira mais digna possível. Afinal, promover saúde também significa parar de tratar doenças que não tem cura e fornecer uma vida de qualidade no tempo que ainda resta⁽¹⁷⁾.

A partir dos desafios elencados pela equipe de enfermagem nos CPP para a promoção da saúde, ainda são necessárias capacitações que abordem a filosofia dos CPP's para uma abordagem realmente integral e voltada à promoção da qualidade de vida, protagonismo e autonomia dessa criança/adolescente⁽²⁵⁾.

Evidencia-se ainda que o profissional que atua nos cuidados paliativos necessita de apoio psicológico e espiritual para manter a essência e minimizar as experiências traumáticas vivenciadas durante a atuação do cuidado. Uma prática para cuidar dos profissionais e garantir a promoção de saúde de pacientes e familiares é ter em vista a educação permanente em saúde, pois, se um dos envolvidos dessa tríade (paciente-família-profissional) não estiver emocionalmente bem, a promoção de saúde e o cuidado podem ser comprometidos⁽²²⁾.

A contribuição teórica evidencia-se por meio dos conhecimentos acerca da assistência ao cuidado paliativo, da percepção da equipe de enfermagem e dos desafios elencados nos últimos anos. Estes abordam as dificuldades de lidar com a perda de um paciente – que na visão da sociedade não poderia morrer –, a dificuldade de dar más notícias e o preparo psicológico para conseguir separar a vida profissional da pessoal. A partir disso, novas pesquisas são necessárias, a fim de definir as melhores evidências no desenvolvimento dos cuidados paliativos para o atendimento das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Esta é uma limitação e também uma sugestão para pesquisas futuras.

CONCLUSÃO

A percepção dos profissionais de saúde ao cuidar de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos Pediátricos diz respeito a três aspectos: a assistência ao cuidado, a percepção da assistência da enfermagem e seus desafios.

A assistência ao cuidado deve preconizar equilíbrio entre a vida social e os cuidados com a doença. Isso deve ser feito por meio do plano de cuidado paliativo para estabelecer os níveis de intervenção em momentos críticos.

A assistência da equipe de enfermagem nos Cuidados Paliativos Pediátricos é percebida pelo sentimento de gratidão dos profissionais, pela personalização dos cuidados e pela necessidade de aperfeiçoamento técnico e emocional.

Os desafios dizem respeito ao sentimento de impotência e ao despreparo frente ao constante sentimento de superação, fracasso, vergonha e desgaste; ocorridos devido à dificuldade de separar pessoal e profissional. Além disso, são observadas constantes vivências de luto, fadiga e síndrome de *burnout*.

CONFLITOS DE INTERESSE

O trabalho não apresenta conflitos de interesses.

CONTRIBUIÇÃO

Todas as autoras contribuíram igualmente com a elaboração e delineamento do estudo; a aquisição, análise e interpretação de dados; e a redação e/ou revisão do manuscrito. Todas as autoras aprovaram a versão final do manuscrito e são responsáveis por seu conteúdo e integridade.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. 2018 nov 23 [Acesso em 2022 ago 08]; 225(1): p. 276. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710.
2. Costa TNM, Caldato MCF, Furlaneto IP. Percepção de formandos de medicina sobre a terminalidade da vida. Rev Bioet. 2019;27(4):661-673.
3. Tirado-Perez IS, Zarate-Vergara AC. Application of the Association for Children's Palliative Care (ACT) criteria at a pediatric reference institution in the Colombian Caribbean. Rev Salud Publica (Bogota). 2018;20(3):378-383.
4. Streuli JC, Widger K, Medeiros C, Zuniga-Villanueva G, Trenholm M. Impact of specialized pediatric palliative care programs on communication and decision making. Patient Educ Couns. 2019;102(8):1404-1412.
5. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. Rev. Bioét. 2019;27(4):711-718.
6. Friedrichsdorf SJ, Remke S, Hauser J, Foster L, Postier A, Kolste A, et al. Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. J Pain Symptom Manage. 2019;58(4):707-723.
7. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric Palliative Care. Prim Care. 2019;46(3):461-473.
8. Iglesias SB, Zoolner ACR, Constantino CF. Cuidados paliativos pediátricos. Ver Res Pediat. 2016;6(1):46-54.
9. Heredia CR. ¿Cómo es el dolor? Indagaciones médicas, registros y etiologías del dolor en cuidados paliativos pediátricos. Cuad Antropol Coc. 2019; 49:147-162.
10. Franco HCP, Stigar R, Souza SJQ, Burci LM. Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer. Rev. Gestão e Saúde. 2017;17(2):48-61.
11. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. Ann Palliat Med [Internet]. 2019 [acesso em 2022 Jun 21];8(1):39-48. Disponível em: <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>.
12. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto & Contexto Enfermagem. 2008;17(4):758-764.

13. Burlá C, Py L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. *Cad Saúde Pública*. 2014; 30(6):1139-1141.
14. Lo DS, Hein N, Bulgareli JV. Pediatric palliative care and end-of-life: a systematic review of economic health analyses. *Rev Paul Pediatr*. [Internet]. 2022 [acesso em 2022 Jun 21];40:e2021002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/yx3xhgXxQP4cRNxZWzBr74r/>.
15. Botelho LLR, Cunha CCA, Macedo M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*. 2011;5(11):121-136.
16. Silva T, Silva LF, Cursino EG, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Pacheco STA. Palliative care at the end of life in pediatric oncology: a nursing perspective. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [Internet]. 2021 [acesso em 2022 Jun 21]; 42: e20200350. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/RD5dDjLzFzLcgFDDjp8TbSj/?format=pdf&lang=pt>.
17. Costa AR, Almeida F. Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental. *Rev Port Med Geral Fam*. 2021;37(6):516-33.
18. Santos GFATF, Alves DR, Oliveira AMM, Dias KCCO, Costa BHS, Batista PSS. Palliative Care in Oncology: Nurses' Experience in Caring for Children in The Final Stages of Life. *Rev Fun Care*. [Internet]. 2020 [acesso em 2022 Jun 21];12:689-95. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9463>.
19. Dias KCCO, Batista PSS, Fernandes MA, Zaccara AA, Oliveira TC, Vasconcelos MF, et al. Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico. *Acta Paulista de Enfermagem* [Internet]. 2020 [acesso em 2022 Jun 21]; 33:eAPE20190264. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/tn7RwYbpTHM4PMkgyFWdjTk/?format=pdf&lang=pt>.
20. Silva S, Melo CFM, Magalhaes B. A Recidiva em Oncologia Pediátrica a Partir da Perspectiva dos Profissionais. *Rev Psicologia, saúde & doenças*. 2019; 20(2):542-555.
21. Guedes AKC, Pedrosa APA, Osório MO, Pedrosa TF. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde. *Rev SBPH*. 2019;22(2):128-148.
22. Pacheco CL, Goldin JR. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Rev Bioet*. 2019;27(1):67-75.
23. Souza T, Correa-Júnior A, Santana M, Carvalho J. Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem. *Revista de Enfermagem UFPE*. 2018;12(5):1409-1421.
24. Semtchuck ALD, Genovesi F, Santos JL. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa. *Rev Urug Enferm*. 2017;12(1):87-101.
25. 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.
26. Coropes V, Valente G, Oliveira A, Paula C, Souza C, Camacho A. A assistência dos enfermeiros aos pacientes com câncer em fase terminal: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem UFPE*. 2016;10(6):4920-4926.
27. Silva AF, Issi HB, Botene DZA, Motta MGC. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(2):56-62.
28. Carmo SA, Oliveira ICS. Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família: Enfrentamento da Equipe de Enfermagem. *Rev Bras Cancer*. 2015;61(2):131-8.
29. Javorski AR, Bushatsky M, Viaro VD. Cuidados paliativos em crianças com câncer: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem UFPE*. 2015;9(2):718-730.
30. Arantes ACQ. A morte é um dia que vale a pena viver. Rio de Janeiro: Sextante; 2019.
31. Freitas BEC, Guimarães TB, Maia MLFB, Monteiro-Ângelo GC, Oliveira JS. Cuidados paliativos em pacientes pediátricos oncológicos terminais. *CBioS*. 2020;6(2):177.
32. World Health Organization. Cancer: palliative care is an essential part of cancer control. [Internet]. [acesso em 2022 Jun 21]. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

Endereço do primeiro autor:

Polliane Beatriz Trainoti
Universidade Sociedade Educacional de Santa Catarina - Campus Park Shopping
Av. Getúlio Vargas, 268
Bairro: Centro
CEP: 89251-970 - Jaraguá do Sul - SC - Brasil
E-mail: pollianebt@gmail.com

Endereço para correspondência:

Priscila Cembranel
Universidade Sociedade Educacional de Santa Catarina - Campus Park Shopping
Av. Getúlio Vargas, 268
Bairro: Centro
CEP: 89251-970 - Jaraguá do Sul - SC - Brasil
E-mail: priscila_cembranel@yahoo.com.br

Como citar: Trainoti PB, Melcherth TD, Cembranel P, Taschetto L. Paliar, cuidando além da dor: uma reflexão dos profissionais de saúde na oncologia pediátrica. Rev Bras Promoç Saúde. 2022;35:12308.
