

Cuidados paliativos no fim de vida em oncologia pediátrica: um olhar da enfermagem

Palliative care at the end of life in pediatric oncology: a nursing perspective

Cuidados paliativos al final de la vida en oncología pediátrica: una visión desde la enfermería



Tatiana Pifano da Silva^{a,b}

Liliane Faria da Silva^c

Emília Gallindo Cursino^c

Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes^d

Rosane Cordeiro Burla de Aguiar^c

Sandra Teixeira de Araújo Pacheco^e

Como citar este artigo:

Silva TP, Silva LF, Cursino EG, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Pacheco STA. Cuidados paliativos no fim de vida em oncologia pediátrica: um olhar da enfermagem. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20200350. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200350>

RESUMO

Objetivos: Identificar o conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos em oncologia pediátrica e suas necessidades para realização dos cuidados no fim de vida.

Método: Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em um hospital federal do Rio de Janeiro especializado em oncologia. Participaram de entrevistas semiestruturadas 29 profissionais de enfermagem do setor de internação pediátrica, entre julho e agosto de 2019. Dados submetidos à análise textual lexicográfica com Iramuteq.

Resultados: Os profissionais têm conhecimento quanto ao emprego de cuidados integrais, centrados na família, direcionados para o conforto e morte digna. Destacaram a necessidade de suporte psicológico para equipe de enfermagem, além de comunicação efetiva com equipe multidisciplinar e realização de ações para capacitação profissional em cuidados paliativos pediátricos.

Considerações finais: Estudo evidenciou cuidados coerentes com os preceitos dos cuidados paliativos e aponta lacunas na formação evidenciando a necessidade de capacitação profissional com vistas a uma assistência de qualidade.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Neoplasias. Enfermagem. Pediatria.

ABSTRACT

Objectives: To identify the knowledge of nursing professionals about palliative care in pediatric oncology and their needs for end-of-life care.

Method: A descriptive study with a qualitative approach, carried out in a federal hospital in Rio de Janeiro specialized in oncology. 29 nursing professionals from the pediatric inpatient sector participated in semi-structured interviews between July and August 2019. Data submitted to textual lexicographic analysis with Iramuteq.

Results: Professionals are aware of the use of comprehensive care, centered on the family, aimed at comfort, and dignified death. They highlighted the need for psychological support for the nursing team, in addition to effective communication with a multidisciplinary team and carrying out actions for professional training in pediatric palliative care.

Final considerations: A study showed care that is consistent with the precepts of palliative care and points out gaps in training, highlighting the need for professional training with a view to quality care.

Keywords: Palliative care. Hospice care. Neoplasms. Nursing. Pediatrics.

RESUMEN

Objetivos: Identificar el conocimiento de los profesionales de enfermería sobre los cuidados paliativos en oncología pediátrica y sus necesidades de cuidados al final de la vida.

Método: Estudio descriptivo con abordaje cualitativo, realizado en un hospital federal de Río de Janeiro especializado en oncología. 29 profesionales de enfermería del sector de la hospitalización pediátrica participaron en entrevistas semiestruturadas entre julio y agosto de 2019. Datos sometidos a análisis lexicográfico textual con Iramuteq.

Resultados: Los profesionales son conscientes del uso de la atención integral, centrada en la familia, orientada al confort y la muerte digna. Destacaron la necesidad de apoyo psicológico al equipo de enfermería, además de la comunicación efectiva con un equipo multidisciplinario y la realización de acciones para la formación profesional en cuidados paliativos pediátricos.

Consideraciones finales: Un estudio mostró un cuidado acorde con los preceptos de los cuidados paliativos y señala brechas en la formación, destacando la necesidad de una formación profesional con miras a la calidad asistencial.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Cuidados paliativos al final de la vida. Neoplasias. Enfermería. Pediatría.

^a Universidade Federal Fluminense (UFF). Escola de Enfermagem. Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.

^b Instituto Nacional de Câncer (INCA). Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

^c Universidade Federal Fluminense (UFF). Escola de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-infantil e Psiquiátrica. Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.

^d Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Escola de Enfermagem Anna Nery, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

^e Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Faculdade de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-infantil. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

O cuidado paliativo objetiva melhorar a qualidade de vida de pacientes e de famílias que enfrentam condições e doenças que ameaçam a continuidade da vida. Ele se fundamenta na prevenção e o alívio do sofrimento, com identificação precoce, avaliação adequada e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual⁽¹⁾.

Quando quem enfrenta a condição ou doença ameaçadora da continuidade da vida criança ou adolescente, deve ser empregado o cuidado paliativo pediátrico (CPP) que é diferenciado devido a passagem pelos diferentes estágios de desenvolvimento. Este compreende um cuidado total ativo do corpo, mente e espírito do paciente, que envolve dar apoio à família, devendo começar no diagnóstico da doença⁽¹⁾.

Várias condições clínicas são elegíveis para os CPP, a saber⁽²⁾: 1- Condições nas quais o tratamento potencialmente curativo pode falhar, como câncer e doenças cardíacas congênitas graves; 2- Condições nas quais o tratamento intensivo em longo prazo pode se prolongar, mas a morte prematura pode ocorrer: fibrose cística, infecção por HIV, epidermólise bolhosa grave, insuficiência renal, imunodeficiências graves, distrofia muscular; 3- Condições progressivas nas quais o tratamento é quase exclusivamente paliativo, mas pode se estender por muitos anos: doenças neurodegenerativas, doenças metabólicas progressivas, anormalidades cromossômicas, formas graves de osteogênese imperfeita; 4- Condições neurológicas não progressivas que resultam em alta suscetibilidade às complicações e morte prematura: prematuridade extrema, sequelas neurológicas importantes ou de doenças infecciosas, lesões cerebrais hipóxicas.

É importante destacar que esses pacientes, com condições clínicas elegíveis, podem se beneficiar dos cuidados paliativos desde o diagnóstico da doença em associação ao tratamento com proposta curativa; com o passar do tempo, caso o paciente não tenha mais possibilidade de cura, o tratamento paliativo passa ser exclusivo; e no final com a proximidade da morte, seguem sendo acompanhados com os cuidados de fim de vida⁽³⁾. Assim, os cuidados paliativos são mais abrangentes que somente aqueles empregados na terminalidade⁽⁴⁾.

Para implementação dos CPP faz-se primordial a atuação de uma equipe multidisciplinar⁽¹⁾, pois as demandas assistenciais contemplam diversas especialidades e todos os profissionais são importantes para acompanhamento da trajetória do paciente. Dentro dela, têm-se os profissionais de enfermagem que precisam estar familiarizados com a filosofia dos cuidados paliativos pediátricos⁽⁵⁾, para que possam atender com qualidade a criança, adolescente e sua família.

Um estudo de revisão evidenciou que a assistência em CPP envolve aspectos diferenciados com implicações

psicológicas e emocionais para os profissionais de enfermagem que estão inseridos no processo de cuidar⁽⁶⁾.

Pesquisas nacionais e internacionais apontam que esses profissionais têm dificuldades para trabalhar com pacientes em CPP, principalmente para a assistência ao fim de vida, e necessitam de melhor preparação e capacitação para lidar com as situações do cuidado⁽⁵⁻⁸⁾. Nesse sentido, é importante o desenvolvimento de estudos que busquem identificar as possíveis lacunas no conhecimento desses profissionais para futuramente se implementarem estratégias para melhor instrumentalizá-los para essa assistência.

Esta pesquisa teve como questão norteadora: qual o conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos em oncologia pediátrica e suas necessidades para realização dos cuidados no fim de vida a essa população? Assim, delimitou-se como objetivo identificar o conhecimento dos profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos em oncologia pediátrica e suas necessidades para realização dos cuidados no fim de vida.

■ MÉTODO

O presente estudo é um recorte de uma dissertação de mestrado em enfermagem⁽⁹⁾, configurando-se como uma pesquisa exploratória, descritiva, com abordagem qualitativa, realizada em um hospital federal, que é referência no ensino, pesquisa e tratamento do câncer, localizado na cidade do Rio de Janeiro, Brasil.

O cenário de coleta de dados foi o setor de internação pediátrica que atende pacientes na faixa-etária de 0-19 anos. Possui 30 leitos, sendo 12 da onco-hematologia, com 4 leitos privativos, e 18 da onco-pediatria, com 4 leitos privativos. Os leitos privativos são destinados inicialmente a pacientes que necessitem de quartos isolados, seja por doença contagiosa ou por infecções contagiosas, também são utilizados por pacientes com evolução do quadro para os cuidados paliativos de fim de vida.

Eram elegíveis para o estudo 35 profissionais de enfermagem, enfermeiros e técnicos de enfermagem. Participaram da pesquisa 29 profissionais de enfermagem, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser profissional de enfermagem e trabalhar no setor de enfermaria oncológica com pacientes em CPP há no mínimo 1 ano. Os critérios de exclusão foram profissionais que estavam de licença médica e de férias no período da coleta de dados.

Para recrutamento dos participantes foi enviado convite em um grupo de aplicativo de rede social de mensagens (WhatsApp) de enfermeiros e técnicos de enfermagem da pediatria, do qual um dos autores do artigo já fazia parte e atuou como facilitador. Posteriormente, agendou-se contato presencial para esclarecimentos sobre os objetivos da

pesquisa. Após o aceite para participação, fez-se agendamento prévio para a realização da entrevista. O critério de encerramento das entrevistas foi a obtenção da saturação teórica dos dados⁽¹⁰⁾ e do índice de aproveitamento do texto⁽¹¹⁾.

A coleta de dados ocorreu nos meses de julho a agosto de 2019, a partir da entrevista semiestruturada. Utilizaram-se um roteiro com dados de caracterização dos participantes e as seguintes perguntas abertas: 1) Para você, o que são cuidados paliativos? 2) Fale sobre os cuidados paliativos que você emprega à criança e adolescente com câncer em fim de vida.

As entrevistas duraram em torno de 25 minutos, foram conduzidas por apenas uma das pesquisadoras do estudo, após discussão e orientação para tal entre as autoras. Todas foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra e identificadas por código alfanumérico, garantindo, assim, o anonimato dos participantes. Os entrevistados foram codificados sequencialmente da seguinte forma: os enfermeiros: Enf.01 a Enf.10; e os técnicos de enfermagem: Téc.Enf.11 a Téc.Enf.29. Eles não tiveram acesso ao conteúdo das entrevistas após a realização das mesmas.

O tratamento dos dados foi por meio do *software* IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) 0.7 alpha 2, desenvolvido por Pierre Ratinaud, que permite fazer análises estatísticas sobre corpus textuais e tabelas indivíduos/palavras, possibilitando diferentes processamentos e análises estatísticas de textos produzidos. Nesta pesquisa, utilizou-se o método de Classificação Hierárquica Descendente (CHD)⁽¹¹⁾.

A partir do conjunto de entrevistas e preparo do corpus, a CHD realizou o dimensionamento das unidades de contexto elementar (UCE) ou segmentos de texto (ST), classificadas em função dos vocábulos de maior frequência, compreendidos como significativos para a análise qualitativa dos dados, e de valores de qui-quadrado (χ^2) mais elevados em cada classe, pois possuem maior associação de suas UCE com a sua classe⁽¹¹⁾.

Após essa etapa de processamento dos dados, iniciou-se a fase de análise de dados, que foi baseada nos preceitos da pesquisa qualitativa, direcionada por seis passos⁽¹²⁾: passo 1 – organização e preparo dos dados para a análise, etapa realizada por meio das orientações para a confecção do *corpus*; passo 2 – leitura de todos os dados, com releituras para avaliação do conteúdo transcrito; passo 3 – análise detalhada com o processo de codificação, realizado no *software* IRAMUTEQ, que confeccionou o dicionário de palavras; passo 4 – utilização do processo de codificação para descrever os participantes e as categorias ou temas para análise, com avaliação de todas as classes apresentadas no dendograma e novas releituras das entrevistas; passo 5 – informação de

como a descrição e os temas são representados na narrativa qualitativa, sustentados pela literatura consultada após a análise das categorias; e passo 6 – extração do significado dos dados e, após sua análise, apresentação dos resultados pelo pesquisador por meio de sua interpretação pessoal, baseada na literatura científica.

Os preceitos éticos que envolvem as pesquisas com seres humanos foram respeitados e a coleta de dados ocorreu após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos entrevistados. Este estudo foi enviado à plataforma Brasil e aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da instituição proponente sob número do parecer 3.411.284, CAAE 12129519.9.0000.5243 e da instituição coparticipante onde a pesquisa foi realizada de número de parecer 3.471.640, CAAE 12129519.9.3001.5274. Todos os dados foram manejados e analisados de forma anônima.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa 10 (34%) enfermeiros e 19 (66%) técnicos de enfermagem. A maioria dos participantes, 23 (79%), disse que recebeu algum tipo de capacitação em cuidados paliativos, 17 (59%), entre enfermeiros e técnicos de enfermagem, possuem pós-graduação como maior nível de instrução em enfermagem. A maioria dos técnicos de enfermagem 14 (74%) possuem graduação em enfermagem e apenas 05 (26%) possuem nível médio e o curso técnico em enfermagem, esses dados referem que a maioria dos profissionais possuem qualificações em enfermagem. 14 (48%) trabalham na instituição entre 3 e 5 anos. Predominou o sexo feminino, 27 (93%).

Pelo processamento do IRAMUTEQ, mediante CHD, o corpus textual, que corresponde ao conjunto dos textos analisados, foi composto por 29 textos, que equivalem ao número de participantes. Além disso, identificaram-se 7.315 ocorrências de palavras, 210 segmentos de textos, com 87,62% de aproveitamento e 4 classes. As classes foram geradas pelo *software* a partir da análise da semelhança dos seus vocábulos⁽¹¹⁾. Para este artigo serão apresentados os resultados das classes 1 e 2 que estão relacionadas aos objetivos do mesmo.

A classe 1 foi intitulada pelas pesquisadoras como “Conhecimento da equipe de enfermagem quanto aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica”, com 59 segmentos de texto, o que representou 32,1% do corpus textual. Já a classe 2 foi nomeada “Necessidades da equipe de enfermagem para trabalhar com fim de vida”, formada por 61 segmentos de textos, com 33,15% do corpus.

A Tabela 1 traz as palavras/termos mais relevantes, em ordem decrescente conforme gerados pela CHD. Nela estão

Tabela 1 – Principais palavras/termos de cada classe das entrevistas com os membros da equipe de enfermagem gerados pela CHD – Rio de Janeiro – RJ – Brasil – 2019

Classes	Palavras/termos
Classe 1	cuidado
	conforto
	aliviar dor
	sem tratamento curativo
	dor
	quando
	adolescente
	qualidade de vida
	analgesia
	prestar
	controlar sintomas
Classe 2	importante
	achar

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

representadas as com valor maior de χ^2 e $p < 0,0001$. Ressalta-se que quanto maior o valor do χ^2 e quanto menor o p-valor, maior será a relação da palavra/termo com a classe que foi alocada, o que corrobora para confiabilidade dos resultados.

Classe 1 – Conhecimento da equipe de enfermagem quanto aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica

A palavra “cuidado” foi muito recorrente nesta classe, o que evidenciou a importância do cuidar, que deve ser integral, centrado na criança, adolescente e sua família, como nos relatos:

Dando escolha também à família dela, dando escolha de como vai ser o tratamento quando chegar na terminalidade. (Enf.01)

É o cuidado centrado na família em si, não só na criança e adolescente, porque essa família inteira está doente. (Enf.02)

É o cuidado integral, o cuidado com a dignidade, com respeito ao seu corpo, o respeito aos seus hábitos e as suas culturas. (Téc.Enf.17)

Os resultados do estudo evidenciaram que na compreensão dos profissionais de enfermagem é importante implementar cuidados integrais e centrados na família. Estudo destacou que os enfermeiros têm a oportunidade de avaliar e atender às demandas das crianças e adolescentes e seus familiares durante todo o processo nos cuidados paliativos, sejam nos aspectos fisiológicos, emocionais ou psicossociais⁽¹³⁾.

A segunda palavra mais recorrente nesta classe foi “conforto”, que esteve relacionada ao alívio da dor e sofrimento, a promoção da qualidade de vida:

Você vai prestar conforto, analgesia para o paciente não sentir dor, para ter um final de vida com qualidade sem sofrimento. (Enf.06)

Em primeiro lugar é dar o conforto, aliviar a dor, não só da criança, mas também da família. É prestar o atendimento de enfermagem focando em aliviar o sofrimento. (Téc.Enf.18)

Assim, os participantes desta pesquisa ratificaram que pacientes e suas famílias precisam ser cuidados e acolhidos com uma abordagem integral que tenha o foco na promoção do conforto para que possam juntos enfrentar as situações difíceis advindas da doença. Outro estudo realizado com profissionais de enfermagem confirma esses achados⁽⁸⁾, sinalizando a importância do emprego de cuidados direcionados para o conforto, a qualidade de vida, o alívio da dor e do sofrimento, devendo ser o foco de uma assistência em CP.

No que se refere ao conhecimento com relação à quando devem ser implementados os CP, houve profissionais que disseram que devem ser iniciados desde o diagnóstico:

Deveria ser iniciado no início do tratamento mesmo se considerando que o tratamento curativo e ao longo do tempo ele aumentaria gradualmente, e o paciente entrando em cuidado paliativo, que seria o tratamento sem possibilidade de cura, esse tratamento seria intensificado cada vez mais até o cuidado de fim de vida. (Enf.07)

Nas entrevistas, poucos profissionais associaram corretamente a implementação dos CP desde o início do diagnóstico de uma doença ameaçadora da continuidade da vida. E apenas dois descreveram a transição dos CP, que ao passar do tempo, caso o paciente não tenha mais benefício com a proposta terapêutica curativa, deve iniciar o tratamento paliativo de modo exclusivo, sendo acompanhado até os cuidados de fim de vida, de acordo com a literatura⁽³⁾.

Contudo, muitos profissionais associaram os cuidados paliativos apenas aos que são realizados na fase de fim de vida ou para crianças e adolescentes fora de possibilidade curativa:

É o cuidado no fim de vida, de todo o paciente que já está fora de possibilidade, que já não tem nenhum meio de cura. (Téc.Enf.17)

É um tratamento com finalidade não curativa, justamente para aliviar sintomas e para dar suporte àqueles pacientes fora de possibilidade terapêutica. (Téc.Enf.22)

Resultados semelhantes a esses foram encontrados em outros estudos, os quais evidenciaram os equívocos na associação à implementação dos CP^(8,14). Em razão dessas concepções errôneas, os cuidados a serem empregados aos pacientes em CP podem não ser realizados, o que irá aumentar a dor e sofrimento do paciente e família⁽⁵⁾.

Isto traz a reflexão sobre a importância de realizar estudos para difundir o escopo dos CP, visto que os próprios profissionais que trabalham com pacientes elegíveis de CPP desde o diagnóstico desconhecem a sua indicação.

Eles mostraram o conhecimento de que o controle da dor deve ser implementado na fase de fim de vida:

Sedação também caso precise, sedação com morfina e os drippings. (Enf.01)

Controle da dor tanto com medicamentos prescrito, de analgesia e cuidados de enfermagem mesmo, com um pouco de atenção, uma compressinha quente, alguma coisa que você possa fazer que você possa acalantar a criança nesse processo dele de partida. (Téc.Enf.25)

Em relação aos cuidados empregados na especificidade da fase de fim de vida de crianças e adolescentes com câncer, pode-se observar a preocupação com a dor, "aliviar dor". Na compreensão da complexidade da abordagem da dor, citaram-se cuidados desde a administração de analgésicos e/ou opioides, instalação de infusão contínua de opioides, como também a evolução desse cuidado até a sedação paliativa, quando não se consegue mais controlar sintomas.

A dor na oncologia pediátrica é muito complexa, estando relacionada a vários fatores, e os pacientes oncológicos são acometidos também com outros sintomas que podem piorar a sensação dolorosa⁽⁷⁾. Estudo⁽⁸⁾ menciona para o controle da dor em CPP o uso de intervenções não farmacológicas, com emprego de cuidados similares aos encontrados nesta pesquisa, como o uso de compressa, posicionamento no leito, a comunicação, o suporte emocional, entre outros cuidados para o alívio da dor e sofrimento e promoção do conforto.

O "controle de sintomas" e outros cuidados foram citados, como apresentado nos relatos a seguir para o alívio do sofrimento:

Na fase fim de vida primeiro a questão do suporte emocional para a família, para criança porque a gente constrói um vínculo, porque é muito tempo de tratamento. Fornecer oxigênio, aspiração e acho que mais o controle de dor, conforto, oxigenação. (Enf.09)

Resgates para dor, SOS de medicações eméticas, dores abdominais, você faz bolsa de água quente, você também faz isso, fazer com que o paciente fique em uma posição mais confortável, tenha conforto, até mesmo os próprios acompanhantes, orientá-los quanto aos cuidados, fazer algo que não venha causar tanto sofrimento. (Téc.Enf.15)

Colocar o paciente em um quarto de isolamento, para que ele possa ter uma privacidade maior, para que a família possa passar um tempo mais confortável com o paciente. (Téc.Enf.24)

Além da dor, o controle de outros sintomas foi evidenciado na pesquisa, tais como o desconforto respiratório, ansiedade, sofrimento emocional, sangramentos, inapetência, fadiga, entre outros comuns em pacientes em fim de vida. Para estes, diversos cuidados foram elencados, como administração de medicamentos, posicionamento, comunicação, apoio ao paciente e à família.

Uma revisão integrativa apontou que é impossível fornecer uma morte digna para pacientes pediátricos se este estiver com sofrimento físico e/ou emocional⁽⁶⁾, e os profissionais de enfermagem por estarem em maior contato com estes precisam atender a essas demandas.

Quanto à abordagem integral, apenas uma enfermeira mencionou o cuidado espiritual para que se possa oferecer um fim de vida digno. Esse dado chama atenção para necessidade da inclusão do suporte espiritual a todos os pacientes em CP e suas famílias, o que aponta uma lacuna na formação dos profissionais.

Uma vez que a espiritualidade auxilia as pessoas em fase terminal a resistir às pressões e aos desconfortos físicos e psicológicos de tal modo a promover o seu bem-estar até o último momento de sua vida. A enfermagem, por ser uma profissão que está em contato direto com o paciente, é responsável por esse olhar holístico⁽¹⁵⁾.

Devido a peculiaridade do momento, citou-se a importância de reduzir cuidados invasivos e realizar cuidados personalizados, respeitando a individualidade e autonomia:

É dar um final de vida mais digno para o usuário, livre de dor, sem procedimentos invasivos, para que ele tenha um término de vida mais tranquilo. (Téc.Enf.21)

Acho que é muito particular, depende de como a criança está, porque cada um tem um fim de vida de uma maneira diferente e aí são cuidados diferentes. (Téc.Enf.25)

Para os entrevistados, na peculiaridade do fim de vida, os cuidados invasivos devem ser reduzidos e com isso evitar os cuidados fúteis, obstinados, deve-se dar mais espaço para o paciente e família e empregar cuidados individualizados. Estando assim esses discursos alinhados à filosofia dos cuidados paliativos de preservação do conforto⁽¹⁾.

Por se tratar de uma fase tão difícil para o paciente e família, os profissionais citaram a flexibilização de condutas como cuidado nessa fase de fim de vida:

Se a criança tiver condição e desejar comer eu converso com a nutricionista. Às vezes até mesmo permitir, autorizar uma visita no momento de terminalidade que chegue fora do horário, que more longe, mas que a criança ama essa pessoa. (Enf.09)

O respeito com a necessidade da família, os horários que estes são mais estendidos em relação aos procedimentos. (Téc.Enf.17)

Muitas das vezes você observa que ele precisa de uma demanda maior e aí a gente passa para a equipe médica, tem que ficar atenta a esses detalhes que ele precisa. (Téc.Enf.26)

Em relação à prestação de cuidados, os profissionais de enfermagem se reconhecem como os maiores fornecedores dos cuidados no hospital por estarem em maior contato com o paciente e família, sendo capazes de perceber e solicitar o apoio, quando necessário, de outros membros da equipe para melhor atender às necessidades do paciente e sua família. Assim, o cuidado com a satisfação de desejos e flexibilização de condutas para atender às demandas foi muito mencionado como uma peculiaridade da assistência na fase de fim de vida.

Por meio de todos esses cuidados mencionados pelos entrevistados, identificou-se o emprego de cuidados objetivando a autonomia, protagonismo, satisfação de desejos, conforto, alívio do sofrimento, qualidade de fim de vida e, conseqüentemente, a morte digna, preceitos esses dos CPP.

Destaca-se a importância dos profissionais de enfermagem por estarem em maior tempo de contato com paciente e família, conhecerem as fases dos CP para que possam orientar, esclarecer dúvidas e estimular a adesão da família a essas fases, como também serem fonte de informação para outros membros da equipe, o que pode, inclusive, evitar maior sofrimento e ansiedade ao paciente e família por meio de cuidados fúteis e falsas expectativas.

Classe 2 – Necessidades da equipe de enfermagem para trabalhar com fim de vida

Os segmentos de texto e as palavras que caracterizam esta classe apontam as necessidades dos profissionais para trabalhar com a criança e adolescente com câncer em fim de vida e sua família.

Os profissionais veem o suporte psicológico, para eles mesmos, como um dos pilares necessários para que consigam desenvolver e continuar o trabalho com CPP de fim de vida:

Talvez a gente ter um suporte para o funcionário porque realmente se desestabiliza. Eu já vi vários funcionários depois de um óbito se sentirem muito mal e às vezes até entrarem em processo de depressão por se envolverem muito mesmo naquele momento e às vezes até se frustrarem. (Enf.07)

É importante também um olhar para os profissionais que trabalham com fim de vida, que isso eu sinto muito a falta, porque eu não vejo ninguém se preocupando com quem cuida, e com isso a gente acaba adoecendo. (Téc.Enf.18)

Devido à toda complexidade assistencial técnica e emocional, os segmentos de textos oriundos das entrevistas revelam a necessidade de suporte psicológico para a equipe de enfermagem. Foi possível evidenciar as demandas emocionais às quais os profissionais de enfermagem estão expostos no trabalho com os CPP, o que aponta a necessidade da promoção de um ambiente de trabalho mais saudável.

Esses dados vão ao encontro de outro estudo que evidenciou que a maioria dos profissionais manifesta frustração e impotência diante das limitações e das perdas. Destacaram ainda vários estressores emocionais, tais como a angústia, a exposição ao sofrimento, as dificuldades de responder a perguntas difíceis a pacientes e familiares, as mortes repetidas⁽⁸⁾. Estressores estes também identificados neste estudo.

Observou-se que os profissionais veem a prioridade da oferta de assistência emocional à família, contudo eles têm dificuldades, o que reflete a necessidade de aprender sobre estratégias de enfrentamento para se fortalecerem:

Eu acho que a equipe ainda apesar de lidar muito com situações de fim de vida ainda tem muita dificuldade do enfrentamento desse momento. Um suporte melhor à família, às vezes se esquiva, se afasta por não saber como lidar ou então enfrenta e depois não tem um suporte emocional para ele mesmo, eu acho isso importante abordar a questão do enfrentamento da morte, do óbito para esses funcionários. (Enf.07)

Aprender sobre estratégias de enfrentamento pessoal e emocional, como a adoção de práticas espirituais, sociais, a prática de atividades lúdicas de interesse, é uma boa tática, assim como a adoção de estratégias pela gerência do serviço, tais como gestão participativa, educação continuada e/ou permanente, reuniões de grupo, realização de práticas e treinamentos para sanar as dificuldades individuais, permite mudanças no comportamento e no ambiente de trabalho e, conseqüentemente, a modificação do elemento estressor⁽¹⁶⁾.

Outra necessidade que os profissionais apontaram para o trabalho com cuidados de fim de vida foi a comunicação. Eles relataram que sentem falta de uma comunicação mais efetiva na unidade, o que gera dificuldades na relação enfermagem/paciente-família e enfermagem/outros profissionais.

Acontece algumas falhas, às vezes o médico dá alguma informação pelo fato da enfermagem ter muito contato com a criança e a mãe acaba questionando e a gente não está muito preparado para poder conduzir aquele diálogo. (Enf.07)

Quando está tudo acontecendo quando todos os sintomas já estão aparecendo é que vem a conversa, é que vem a explicação, eu acho que se isso fosse feito antes a gente minimizava bastante o sofrimento tanto das mães como das crianças. (Téc.Enf.25)

Nesse sentido, a falta de preparo dos profissionais para a comunicação e o suporte emocional aos pacientes geram silenciamentos, falsas promessas de cura ou comunicações abruptas de prognósticos adversos, com sérios prejuízos à relação terapêutica⁽¹⁷⁾.

Quando essa comunicação é ineficaz pode gerar dúvidas quanto ao plano terapêutico que será adotado. Fato esse observado na fala dos participantes ao exporem as dúvidas sobre o que já foi falado com a família, se devem ou não realizar certos procedimentos. Embora seja importante saber se comunicar, ainda é escassa a inclusão do tema no ensino superior em saúde e nos programas de educação continuada de muitas instituições hospitalares⁽¹⁷⁾. Vislumbra-se que aprender sobre comunicação apesar de ser primordial para assistência representa uma grande lacuna na formação e capacitação dos profissionais da equipe de saúde.

Outra questão que emergiu dos participantes foi a necessidade de haver equipe multidisciplinar, que precisa ser presente e estar integrada:

Até que ponto cada profissional faz para que o outro possa agir. A enfermeira vou fazer tal coisa e depois aí vem o médico e diz não faz, até que ponto isso bom pro paciente, para o acompanhante e para gente. (Téc.Enf.12)

É a equipe não é só a equipe de enfermagem, cuidados de fim de vida... está todo mundo ali relacionado, não adianta só a enfermagem estar presente. (Téc.Enf.13)

Nesse contexto, as relações interpessoais saudáveis entre os membros da equipe contribuem para um ambiente mais tranquilo e harmonioso, o que aumenta a capacidade das pessoas estarem mais disponíveis para o outro⁽¹⁸⁾.

Os profissionais abordaram dúvidas e dificuldades relacionadas a implementar ou não procedimentos e cuidados de enfermagem. Apontaram vários procedimentos, tais como o fornecimento de oxigenioterapia, cateterismos, analgesia, entre outros. Pode-se observar pelas falas, mais uma vez, que a comunicação ineficaz entre os membros da equipe e o conhecimento limitado quanto aos cuidados de fim de vida são fontes de dificuldade para a assistência, gerando dúvidas na assistência:

Instalar macronebulização não é instalar, é colocar cateterismo vesical, não é colocar. (Enf.04)

Às vezes até mesmo essa questão dessa dieta é dificuldade, uma barreira pro funcionário por que às vezes nem ele entende a real necessidade de suspender uma dieta, de suspender um antibiótico, de suspender uma hidratação muito volumosa. (Enf.07)

A questão de controle de dor, as questões práticas, saber o que fazer. (Téc.Enf.22)

No que se refere aos procedimentos, em suas falas, constatou-se que a maioria das dúvidas não é de ordem técnica, e sim da falta de conhecimento de quando a realização de procedimentos deve ou não ser feita a fim de evitar os cuidados obstinados, fúteis e que não promovam conforto. Esse dado evidencia lacunas na formação quanto ao conhecimento sobre os cuidados de fim de vida, o que ressalta a necessidade de uma melhor capacitação aos profissionais para essa assistência.

É importante que os profissionais tenham uma compreensão clara dos fundamentos dos cuidados paliativos e de fim de vida para que pacientes oncológicos pediátricos recebam o melhor atendimento possível⁽⁵⁾.

É preciso haver ponderação na realização dos cuidados para que estes não causem apenas dor e desconforto para

o paciente. É necessário que o enfermeiro ao prescrever os cuidados a serem realizados deva ter a sensibilidade e competência para indicá-los visando à segurança, conforto e qualidade da assistência ao paciente de acordo com a filosofia paliativa.

Um profissional acrescenta que a hipodermóclise, mesmo sendo realizada na instituição, é fonte de interesse para (re) aprender sobre esse tópico:

Algumas terapias como a subcutânea também acho que é superimportante, apesar de a gente ter visto muito aqui, as pessoas não sabem. (Enf.07)

Quanto à abordagem técnica de procedimentos, os participantes apresentaram interesse em aprender sobre hipodermóclise. Em um estudo, evidenciaram-se os benefícios da hipodermóclise na prática clínica e a necessidade de um maior aprofundamento no conhecimento e manejo dessa tecnologia em saúde pelos profissionais de enfermagem⁽¹⁹⁾. Isso ressalta a importância da capacitação dos profissionais para o uso dessa técnica.

Assim, com base nas dúvidas, dificuldades e interesses para aprendizagem apontados pelos profissionais, estes sinalizaram como necessária a capacitação e/ou atualização para melhor prepará-los para o trabalho com crianças e adolescentes em cuidados de fim de vida:

Para mim seria tudo importante porque eu não tenho especialização e nem fui treinada. (Enf.01)

Saber sobre questões legais, acho as coisas ficam muito soltas aqui, você não sabe o que pode o que não pode. (Téc.Enf.13)

Porque a gente aqui não tem essa capacitação para lidar com os cuidados paliativos de fim de vida. Quais são as nossas funções, o que devemos fazer, como agir, não só o emocional como o técnico também. (Téc.Enf.14)

Aprender sobre os preceitos éticos foi também enfatizado. Um estudo de revisão apontou que as questões éticas que envolvem os CPP estão relacionadas ao sofrimento e a uma variedade de emoções para os profissionais de enfermagem⁽⁶⁾, o que realça a importância da temática desde a formação do profissional para que esteja melhor preparado para o trabalho com os CPP até o fim de vida.

Diante de toda complexidade dos CPP de fim de vida, da necessidade de vasto conhecimento técnico e de desenvolvimento de habilidades intrínsecas para a promoção de um cuidado integral, os participantes referiram que necessitam

ser melhor preparados. Esse dado vem corroborar com estudos que concluem ser primordial a capacitação dos profissionais para a assistência em CPP^(8,14,18), evidenciando a importância do desenvolvimento de atividade de educação permanente pelas instituições.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos relatos da equipe de enfermagem foi possível identificar conhecimentos inerentes aos preceitos e filosofia dos CPP. Os profissionais apontam a necessidade de uma assistência integral direcionada para o protagonismo e autonomia da criança, adolescente e família, para a promoção do conforto, da qualidade de vida, o alívio da dor e do sofrimento, para isso empregam cuidados, como analgesia, controle de sintomas, suporte emocional, flexibilização de condutas, satisfação de desejos a fim de alcançar uma morte digna para o paciente e menos traumática para todos.

Nas falas dos entrevistados houve divergências sobre o momento de iniciar os cuidados paliativos e sua elegibilidade, a maioria associou os CP apenas para pacientes fora de possibilidades curativas ou em fim de vida, o que rompe com os princípios dos CP. Outro aspecto que chamou atenção foi a necessidade de os profissionais receberem suporte psicológico pela instituição e terem uma equipe multidisciplinar presente e integrada, uma comunicação mais eficaz entre as equipes e paciente/família.

Por meio das necessidades apontadas e do reconhecimento emergente de capacitação, evidenciaram-se lacunas para aprendizagem, e os participantes apontaram tópicos de interesse para aprendizagem, como o escopo dos CP, comunicação de más notícias, estratégias de enfrentamento, aspectos éticos, hipodermóclise e controle de dor.

Assim, os resultados deste estudo evidenciam a necessidade de capacitação tanto técnica quanto psicológica dos profissionais que prestam assistência à criança e adolescentes com câncer em fim de vida e sua família. As demandas destacadas pela equipe de enfermagem fazem emergir da prática assistencial temas/conteúdos que podem ser subsídio para o desenvolvimento da educação permanente em saúde visando a promoção de uma assistência mais qualificada e de um ambiente de trabalho mais saudável aos profissionais.

Como limitação, destaca-se que os resultados do estudo refletem a vivência de profissionais que atende exclusivamente pacientes oncológicos, porém os CPP devem ser adotados em outras doenças crônicas e necessidades especiais de saúde. Sugere-se o desenvolvimento de novas pesquisas com abordagem da temática em outras doenças crônicas a fim de conhecer as necessidades dos profissionais

de enfermagem e futuramente se implementem estratégias educativas para aprimorar a assistência em cuidados paliativos de fim de vida na pediatria.

■ REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (CH). Integration palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for planners, implementers and managers. 2018 [cited 2020 Oct 24]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
2. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativo. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância?: cuidando da criança em todos os momentos. Porto Alegre: SBP; 2017 [cited 2020 out 29]. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf
3. Guimarães TM, Pacheco STA, Nunes MDR, Silva LF. Perceptions of adolescents with cancer undergoing palliative care about their illness process. *Rev Gaúcha Enferm.* 2020;41:e20190223. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190223>
4. Américo AFQ. As últimas quarenta e oito horas de vida. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012 [cited 2019 set 24]. p. 533-43. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
5. Ranallo L. Improving the quality of end-of-life care in pediatric oncology patients through the early implementation of palliative care. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2017;34(6):374-80. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454217713451>
6. Rodrigues AJ, Bushatsky M, Viaro WD. Palliative care in children with cancer: integrative review. *Rev Enferm UFPE on line.* 2015 [cited 2020 Jul 26];9(2):718-30. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10392/11149>
7. Semtchuck ALD, Genovesi FF, Santos JL. Los cuidados paliativos en oncología pediátrica: revisión integradora. *Rev Urug Enferm.* 2017 [cited 2020 jan 09];12(1):87-101. Disponível em: <http://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/view/216>
8. Verri ER, Bitencourt NAS, Oliveira JAS, Santos Júnior R, Marques HS, et al. Nursing professionals: understanding about pediatric palliative care. *Rev Enferm UFPE on line.* 2019 [cited 2020 Jul 01];13(1):126-36. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234924/31140>
9. Silva TP. Cuidados paliativos de fim de vida a criança e adolescente com câncer: proposta de oficinas para a equipe de enfermagem [dissertação]. Niterói (RJ): Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense; 2020 [cited 2020 jun 10]. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/handle/1/16672>
10. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(1):228-33. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>
11. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para o uso do software de análise textual Iramutec [Internet]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição – LACCOS. 2013 [cited 2019 ago 19]. Disponível em: <http://www.iramutec.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>
12. Creswell JW. Projeto de pesquisa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2010.
13. Montgomery K, Sawin KJ, Hendricks-Ferguson VL. Experiences of pediatric oncology patients and their parents at end of life: a systematic review. *J Pediatric Oncol Nurs.* 2016;33(2):85-104. doi: <https://doi.org/10.1177/1043454215589715>
14. Carmo SA, Oliveira ICS. Criança com câncer em processo de morrer e sua família: enfrentamento da equipe de enfermagem. *Rev Bras Cancerol.* 2015;61(2):131-8. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2015v61n2.300>
15. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Abrão FMS, Batista PSS, Oliveira RC. Spirituality in patient care under palliative care: a study with nurses. *Esc Anna Nery.* 2016 [cited 2020 Feb 20];20(1):176-82. Available from: <https://www.scielo.br/j/ean/a/ZQMqTWC4mScSsHmH9P3Yyc/?lang=en>
16. Santos NAR, Gomes SV, Rodrigues CMA, Santos J, Passos JP. Coping strategies used by oncology palliative care nurses: na integrative review. *Cogitare Enferm.* 2016 [cited 2019 Nov 09];21(3):1-8. Available from: <http://www.saude.ufpr.br/portal/revistacogitare/wp-content/uploads/sites/28/2016/12/45063-189601-1-PB.pdf>
17. Bastos BR, Fonseca ACG, Pereira AKS, Silva LCS. Formação dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias em cuidados paliativos oncológicos. *Rev Bras Cancerol.* 2016;62(3):263-6. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.342>
18. Silva MM, Vidal JM, Leite JL, Silva TP. Care strategies adopted by nurses in the care of hospitalized children with advanced cancer and in the self care. *Ciênc Cuid saúde.* 2014;13(3):471-8. doi: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v13i3.19937>
19. Andrade WBP, Pinho CLC, Espírito Santo FH. Hipodermóclise como ferramenta terapêutica para ou tratamento de doenças e saúde. *Rev Cubana Enferm.* 2017 [cited 2020 maio 20];33(4):e1182. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1182>

■ **Agradecimentos:**

As autoras agradecem ao programa de Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial da Universidade Federal Fluminense (UFF).

■ **Contribuição de autoria:**

Conceituação: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva.

Curadoria de dados: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva.

Análise formal: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva.

Aquisição de financiamento: Tatiana Pifano da Silva.

Investigação: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva.

Metodologia: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva.

Administração de projeto: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva.

Recursos: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva.

Software: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva.

Supervisão: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva.

Validação: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva, Emília Gallindo Cursino, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, Rosane Cordeiro Burla de Aguiar, Sandra Teixeira de Araújo Pacheco.

Visualização: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva, Emília Gallindo Cursino, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, Rosane Cordeiro Burla de Aguiar, Sandra Teixeira de Araújo Pacheco.

Escrita – rascunho original: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva, Emília Gallindo Cursino, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, Rosane Cordeiro Burla de Aguiar, Sandra Teixeira de Araújo Pacheco.

Escrita – revisão e edição: Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva, Emília Gallindo Cursino, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, Rosane Cordeiro Burla de Aguiar, Sandra Teixeira de Araújo Pacheco.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

■ **Autor correspondente:**

Tatiana Pifano da Silva.

E-mail: tatipisil@yahoo.com.br

Recebido: 19.08.2020

Aprovado: 27.01.2021

Editor associado:

Wiliam Wegner

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti