

Desafios da equipe de enfermagem na abordagem familiar de crianças em cuidados paliativos

Challenges of the nursing team in the family approach to children in palliative care

DOI:10.34117/bjdv8n3-282

Recebimento dos originais: 14/02/2022

Aceitação para publicação: 22/03/2022

Lidiane Oliveira Neres

Enfermeira

Instituição: Faculdade de Ensino de Minas Gerais FACEMG)

Endereço: Av. Vilarinho, 2.395, Bairro Venda Nova, Belo Horizonte, Minas Gerais

E-mail: lidianeoliveira.neres@gmail.com

Heloane Eduarda Silva Santos

Enfermeira

Instituição: Faculdade de Ensino de Minas Gerais FACEMG)

Endereço: Av. Vilarinho, 2.395, Bairro Venda Nova, Belo Horizonte, Minas Gerais

E-mail: heloanneeduarda@gmail.com

Karoline da Silva Barbosa Melo

Enfermeira

Instituição: Faculdade de Ensino de Minas Gerais FACEMG)

Endereço: Av. Vilarinho, 2.395, Bairro Venda Nova, Belo Horizonte, Minas Gerais

E-mail: karoline21_silva@hotmail.com

Suelen Rosa de Oliveira

Doutora em Ciências da Saúde

Instituição: Faculdade de Ensino de Minas Gerais FACEMG)

Endereço: Av. Vilarinho, 2.395, Bairro Venda Nova, Belo Horizonte, Minas Gerais

E-mail: suelenfacemg@gmail.com

RESUMO

Objetivo: Descrever os desafios da enfermagem na abordagem familiar de crianças em cuidados paliativos. **Método:** Revisão integrativa de literatura realizada nas bibliotecas virtuais: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Google acadêmico. Foram incluídos artigos originais publicados entre 2016 e 2021. **Resultados:** A revisão ressaltou os desafios enfrentados pela equipe de enfermagem na abordagem familiar de crianças em cuidados paliativos, por meio de quatro categorias temáticas: (1) Desafios da equipe de enfermagem diante da possibilidade de morte da criança, (2) Dificuldades no estabelecimento da comunicação efetiva acerca do cuidado, (3) Falta de qualificação da equipe de enfermagem para o cuidado paliativo pediátrico e (4) Desafio no envolvimento da família nos cuidados. **Considerações Finais:** Evidenciou-se que tanto a família quanto os próprios profissionais enfrentam desafios no cuidado paliativo pediátrico, comprometendo a

realização de uma assistência de qualidade e privando ambos, equipe e família-criança de seus benefícios.

Palavras chaves: cuidados paliativos, pediatria, equipe de enfermagem, família.

ABSTRACT

Objective: To describe the challenges of nursing in the family approach of children in palliative care. **Method:** Integrative literature review carried out in virtual libraries: Scientific Electronic Library Online (Scielo), Virtual Health Library (BVS) and Google Scholar. Original articles published between 2016 and 2021 were included. **Results:** The review highlighted the challenges faced by the nursing team in the family approach of children in palliative care, through four thematic categories: (1) Challenges of the nursing team faced with the possibility of death of the child, (2) Difficulties in establishing effective communication about care, (3) Lack of qualification of the nursing team for pediatric palliative care and (4) Challenge in involving the family in care. **Final Considerations:** It was evidenced that both the family and the professionals themselves face challenges in pediatric palliative care, compromising the provision of quality care and depriving both the team and family-child of their benefits.

Keywords: palliative care, pediatrics, nursing team, family.

1 INTRODUÇÃO

O termo “paliativo”, derivado do verbo paliar, tem origem no latim *palliatus* (aliviar sem curar), de onde se origina a expressão cuidados paliativos (SBP, 2017). Inicialmente, o CP era conceituado como cuidados totais e ativos dirigidos exclusivamente a pacientes fora de possibilidade de cura. Em 1990, esse conceito foi atualizado e ampliado, passando a se considerar como CP uma abordagem de cuidado ampliada, que se destina a promover qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, frente a doenças que ameaçam a vida, a partir da prevenção e alívio do sofrimento. Essa nova abordagem pressupõe o diagnóstico precoce, a humanização da assistência e a ênfase no controle da dor e de outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (SBP, 2017).

A prática dos cuidados paliativos surgiu oficialmente no Reino Unido, na década de 1960, com a médica (e também enfermeira e assistente social) Cicely Saunders, que dedicou sua vida ao alívio do sofrimento humano por meio do controle de sintomas, do alívio da dor e do sofrimento psicológico, no intuito de fornecer qualidade de vida aos pacientes terminais, que eram considerados por outros médicos como pacientes sem mais recursos de tratamento (GOMES; OTHERO, 2016). Por meio de seus estudos, conseguiu

compreender o problema dos atendimentos fornecidos aos pacientes terminais e, dessa maneira, se tornou a pioneira no desenvolvimento de cuidados paliativos. Em 1967, fundou o St. Christopher's Hospice, o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente fora de possibilidade terapêutica, localizado em Londres (ANCP, 2021). Esse movimento foi trazido para a América na década de 1970 através de Elisabeth Kubler Ross, uma psiquiatra suíça e, a partir daí, o movimento passou a se expandir em diversos países (GOMES; OTHERO, 2016).

No Brasil, o primeiro serviço de cuidados paliativos surgiu em 1983, no Rio Grande do Sul. Posteriormente, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), em São Paulo, no ano de 1997. Desde então, mesmo não tendo ainda uma política nacional específica, se notou um crescimento significativo dessa modalidade de cuidados no Brasil (VERRI et al., 2019).

O conceito de CP também evoluiu para os cuidados pediátricos. De acordo com Sociedade Brasileira de Pediatria, o CP pediátrico deve estar voltado para alívio dos sintomas e melhoria da qualidade de vida; ser ofertado para crianças que tenham doenças crônicas, que ameacem sua sobrevivência; ser adequado para as necessidades de cada criança e de sua família; podendo ser prestados tanto em hospitais quanto em domicílios. Além disso, deve respeitar as crenças da criança e de seus familiares e incluir a família e a criança na tomada de decisões (SBP, 2017).

Na América Latina, inclusive no Brasil, geralmente se utiliza a classificação desenvolvida pela Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos (ACT) e pelo *Royal College* de Pediatria e Saúde da Criança (RCPCH) no Reino Unido. Esta classificação divide os pacientes em quatro grupos de acordo com o curso clínico esperado. São eles: 1) patologias onde o tratamento curativo é possível mas com chance considerável de falhas, como o câncer avançado, cardiopatias congênitas, anormalidade grave das vias aéreas e falência dos órgãos que podem indicar necessidade de transplante; 2) patologias que requerem um tratamento complexo e contínuo, sem chances realistas de cura da doença, mas cuja sobrevivência pode ser prolongada significativamente, como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), fibrose cística, anemia falciforme, insuficiência renal crônica, doenças neuromusculares; 3) doenças progressivas sem chances realistas de cura, como as doenças metabólicas progressivas e algumas anormalidades cromossômicas; 4) condições graves de saúde não progressivas, como paralisia cerebral grave, sequelas neurológicas graves, prematuridade extrema e traumas graves do sistema nervoso central (IGLESIAS et al., 2016).

O CP pressupõe a atuação interdisciplinar da equipe de saúde, a fim de conseguir responder à diversidade e complexidade de demandas do paciente e de sua família (BUCK et al., 2020). A equipe de enfermagem possui um papel essencial no CP dirigido à criança e familiares, considerando uma variedade de demandas que, dentre outras, podem estar associadas às dificuldades no processo de aceitação do quadro clínico em que a criança se encontra, a necessidade de uma comunicação clara e precisa com a criança e família, a necessidade de promover tranquilidade e conforto a ambos, de forma a minimizar o desconforto da criança e familiares, que se encontram fragilizados (VERRI et al., 2019).

O suporte familiar é um dos pilares mais importantes para a criança em CP. A família é vista como o centro de cuidado à saúde de seus membros, representando os sentimentos da criança, as atitudes, os comportamentos, o afeto. São os intermediários da criança nessa nova realidade em que ela se encontra (SILVA et al, 2011). Portanto, o pensamento sobre a morte, o risco de vida ou o sofrimento de um filho é muito doloroso para os pais que, muitas vezes, se encontram em sentimento de negação e podem experimentar sentimentos contraditórios como tristeza, raiva e culpa (IGLESIAS et al., 2016).

Por isso a equipe multiprofissional de saúde e, em especial, a equipe de enfermagem, deve ter um olhar mais ampliado e sensível, para que a família se sinta amparada e segura, oferecendo um cuidado humanizado e transparente, para que se possa estabelecer um vínculo de confiança, condição essencial para o sucesso do CP (SILVA et al, 2011).

Considerando a importância da família para o sucesso dos cuidados paliativos pediátricos e o papel da enfermagem nesse processo, esse artigo pretende descrever os desafios encontrados pela equipe de enfermagem na abordagem familiar de crianças em cuidados paliativos.

2 MÉTODO

Trata-se de um estudo de revisão integrativa de literatura, que consiste em um método de revisão de estudos por meio de levantamento bibliográfico, permitindo a avaliação crítica e a síntese das evidências que estão disponíveis sobre um determinado tema (SOUZA et al., 2017).

A busca de artigos foi realizada nas seguintes bases de dados: *Scientific Electronic Library Online* (Scielo), na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Google acadêmico. Os descritores utilizados no estudo foram extraídos da base de Descritores em Ciências da

Saúde (DeCS), sendo: Cuidados paliativos, pediatria, equipe de enfermagem, enfermagem familiar. Para a busca bibliográfica, os mesmos foram cruzados por meio do uso do operado booleano “AND”, da seguinte forma (Quadro 1):

Quadro 1 – Cruzamento de descritores

Identificação	Cruzamentos
Cruzamento 1	Cuidados paliativos AND pediatria;
Cruzamento 2	Cuidados paliativos AND equipe de enfermagem;
Cruzamento 3	Equipe de enfermagem AND enfermagem familiar;
Cruzamento 4	Cuidados paliativos AND pediatria AND equipe de enfermagem AND enfermagem familiar;
Cruzamento 5	Cuidados paliativos AND pediatria AND enfermagem familiar;
Cruzamento 6	Cuidados paliativos AND pediatria AND equipe de enfermagem;
Cruzamento 7	Cuidados paliativos AND enfermagem familiar.

Fonte: Elaborado pelos autores, 2021.

Os critérios de inclusão dos artigos na revisão foram: Artigos originais que contemplem a abordagem da equipe de enfermagem frente à família de crianças em cuidados paliativos, publicados entre os anos de 2016 a 2021, no idioma português. Foram excluídos: artigos de revisão de literatura, trabalhos de conclusão de curso, dissertações, teses, editoriais e textos de opinião.

A análise dos dados foi realizada por meio da técnica de análise de conteúdo, que consiste em um conjunto de técnicas de análise de comunicações de forma sistemática e objetiva (CAMPOS, 2004). Para isso, foram percorridas três etapas:

A primeira etapa foi a pré-análise, que consistiu em na organização do material a ser analisado, para que ele se tornasse operacional. Para realizar essa etapa foi realizada a leitura integral do material selecionado a fim de formular as ideias iniciais. A segunda fase consistiu na exploração do material permitindo a definição de categorias. A terceira fase consistiu no tratamento dos resultados, inferências e interpretações, permitindo a síntese do conhecimento produzido (MOZZATO, GRZYBOVSKI, 2011; SILVA, FOSSÁ, 2015).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A busca bibliográfica resultou na inclusão de oito artigos que correspondiam a todos os critérios de seleção do estudo. O processo de busca e seleção dos artigos está descrito no quadro 2.

Quadro 2: Resultados dos cruzamentos dos descritores

Cruzamentos	Artigos localizados	Após filtros	Artigos repetidos	Amostra final
1	682	18	0	3
2	1.379	78	1	3
3	6.250	389	0	1
4	9	2	1	0
5	25	2	1	0
6	28	5	1	1
7	1.317	55	0	0
Amostra final				8

Fonte: Elaborado pelos autores, 2021.

No quadro 3, é possível observar a caracterização dos artigos selecionados para o estudo quanto ao ano de publicação, método, objetivo e resultados principais. Verifica-se que todos os estudos apresentaram metodologia qualitativa, com diferentes abordagens teórico-metodológicas como a dialética e o Método Criativo Sensível (MCS). Quanto aos participantes, dois estudos (25%) envolveram acadêmicos de enfermagem, três estudos (37,5%) envolveram profissionais da equipe multiprofissional de saúde, incluindo técnicos de enfermagem e enfermeiros, um estudo (12,5%) envolveu familiares de crianças em CP e dois estudos (25%) foram realizados somente com enfermeiros.

Quadro 3: Caracterização dos artigos selecionados:

Ano	Título	Método	Objetivo	Resultados
2016	Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem	Pesquisa exploratória, abordagem qualitativa, Realizada entrevista semiestruturada com 20 acadêmicos do último período da graduação em enfermagem	Conhecer a percepção dos acadêmicos de enfermagem sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica.	Para os acadêmicos, os cuidados paliativos em oncologia pediátrica estão relacionados ao controle de sinais e sintomas, conforto, apoio, promoção da qualidade de vida e bem-estar. Alguns entendem que o cuidado paliativo tem como objetivo prolongar o tempo de vida. Percebem a necessidade da atuação da equipe multiprofissional junto à criança e sua família.
2017	Desafios à Integralidade da Assistência em Cuidados Paliativos a Pediatria Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva	Pesquisa qualitativa com base na dialética e no referencial teórico marxista, com participação de nove profissionais de nível superior da equipe multiprofissional da clínica de pediatria oncológica do INCA. Os dados foram coletados por meio de entrevista.	Identificar e refletir sobre os desafios elencados pela equipe multiprofissional da pediatria oncológica do INCA, que interferem na integralidade da assistência em cuidados paliativos.	Identificaram-se seis categorias empíricas que se apresentam como desafios a integralidade da assistência em cuidados paliativos: dissociação entre cuidado curativo e cuidado paliativo; centralidade da prática médica; organização do serviço; estrutura física e recursos humanos; capacitação em cuidados paliativos; e articulação com a rede de serviços de saúde.
2017	Doença Crônica e Cuidados Paliativos Pediátricos: Saberes e Práticas de Enfermeiros à Luz do Cuidado Humano	Estudo qualitativo desenvolvido com 12 enfermeiras de dois hospitais de referência em pediatria. Os dados foram coletados mediante entrevista semiestruturada.	Analisar saberes e práticas de enfermeiros assistenciais sobre cuidados paliativos à criança com doença crônica, à luz da Teoria do Cuidado Humano.	Da análise do material empírico emergiram as categorias: Saberes de enfermeiras assistências sobre cuidados paliativos; Situações elegíveis para promoção de cuidados paliativos pediátricos; e Cuidados paliativos a criança com doença crônica na prática assistencial de enfermeiras.
2018	Percepções do Familiar numa Unidade Pediátrica acerca do Cuidado de Enfermagem	Estudo qualitativo, descritivo, exploratório. Os dados foram coletados por meio de pesquisa realizada na Unidade de Pediatria de um Hospital Universitário.	Identificar a percepção do familiar acerca do cuidado de Enfermagem prestado na unidade	O estudo retrata que para a família das crianças em cuidado paliativo, a equipe de enfermagem foi considerada solícita quanto a repassar as informações indispensáveis. No período de fragilidade, principalmente em crianças com doenças crônicas, o vínculo com a criança e seus familiares é essencial para manter um cuidado humanizado.
2018	Dinâmica musical na sensibilização dos acadêmicos de enfermagem frente aos	Pesquisa qualitativa, desenvolvida por método criativo e sensível (MCS), fundamentado na discussão de grupo, observação participante e	Analisar a aplicabilidade da dinâmica musical na sensibilização de acadêmicos de	A dinâmica favoreceu a reflexão sobre estratégias de enfrentamento e melhoria do atendimento à criança, além de revigorar a equipe de saúde. Mobilizou a reflexão sobre empatia, despreparo e falta de

	cuidados paliativos em oncologia pediátrica	produção artística, que ocorrem simultaneamente no interior de cada dinâmica de criatividade e sensibilidade (DCS)	enfermagem frente os cuidados paliativos em oncologia pediátrica	oportunidade para vivenciar a oncologia pediátrica e o luto, sendo a mesma uma forma de aproximação com a prática. Levantou-se ainda a possibilidade do seu uso na prática profissional.
2019	Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica	Trata-se de estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, realizado na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A amostra foi formada por um representante de cada uma das 12 profissões que compõem a equipe interdisciplinar	Compreender as percepções da equipe interdisciplinar da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) sobre cuidados paliativos no contexto do câncer infantil.	Os resultados apontaram a necessidade de criar espaços de discussões teóricas sobre morte e cuidados paliativos, bem como de encontros sistemáticos para abordar as percepções relacionadas ao cuidado desses pacientes.
2019	Profissionais de Enfermagem: Compreensão sobre Cuidados Paliativos Pediátricos	Trata-se de um estudo qualitativo, transversal, do tipo exploratório e descritivo, realizado em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTI), Ambulatório de Oncologia Pediátrica e Enfermaria Pediátrica de um Hospital Escola Materno-Infantil localizado no interior do Estado de São Paulo.	Investigar a compreensão e a prática dos profissionais de Enfermagem sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos.	Foi apresentado pelos profissionais, dificuldades relacionadas à compreensão da filosofia e aos objetivos dos cuidados paliativos e dificuldade em atuar com pacientes pediátricos que estão sob esse cuidado, destacando-se os sentimentos de fracasso e de tristeza ao lidarem com a situação. Empregam-se, com isso, como estratégias de enfrentamento, o distanciamento afetivo do paciente e de sua família, a espiritualidade e o oferecimento, ao paciente, de um atendimento diferenciado e humanizado.
2020	Percepções e Vivências da Equipe de Enfermagem frente ao Paciente Pediátrico e Cuidados Paliativos	Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo exploratório descritivo realizado no hospital universitário do Sul do Brasil, em duas unidades de internação clínica pediátricas.	Investigar a compreensão e a prática dos profissionais de Enfermagem sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos	Emergiram quatro temas: Criança em cuidados paliativos; olhar da enfermagem; Cuidado centrado na família; Vivências, sentimentos e percepções da equipe de enfermagem; e Enfrentamento da equipe de enfermagem: desafios para o cuidado. Os profissionais de enfermagem revelam a necessidade de serem incluídos nas reuniões multidisciplinares realizadas para decidir condutas em relação ao paciente e sentem necessidade de apoio psicológico.

Fonte: Elaborado pelos autores, 2021.

A partir da análise da literatura pesquisada, emergiram quatro categorias temáticas que serão apresentadas a seguir.

Categoria 1: Desafios da equipe de enfermagem diante da possibilidade de morte da criança.

O presente estudo identificou que a equipe de enfermagem enfrenta grande desafio no que se refere à possibilidade de morte das crianças em cuidados paliativos, principalmente quando a terminalidade do paciente é eminente. O convívio diário com a criança em CP que, na maioria das vezes necessita de um longo período de hospitalização, faz com que os profissionais criem um vínculo emocional com a mesma e seus familiares (SCHNEIDER et al., 2020).

Os estudos revisados evidenciaram dificuldade e sofrimento dos enfermeiros em atender pacientes pediátricos em cuidados paliativos e suas famílias, descrevendo sentimento de frustração, tristeza, impotência, entre outros. Na tentativa de evitar o sofrimento pessoal, alguns profissionais tendem a se afastar afetivamente dos pacientes, criando uma barreira na relação entre profissional-paciente-família (VERRI et al., 2019; PACHECO; GOLDIM, 2019; SCHNEIDER et al., 2020).

Os profissionais de enfermagem que lidam com crianças em cuidado paliativo estão expostos a estressores emocionais, tais como a angústia e o sofrimento que interferem no seu processo de trabalho. Os estudos evidenciam também as dificuldades de responder a perguntas difíceis a pacientes e familiares, em relação a possível morte da criança (VERRI et al., 2019).

Categoria 2: Dificuldade no estabelecimento da comunicação efetiva acerca do cuidado.

No que se refere a comunicação efetiva acerca do cuidado, a equipe de enfermagem também enfrenta inúmeros desafios. Dentre eles, podemos observar a dificuldade de comunicação com a família, frente às necessidades da execução e elaboração de planos de assistência do paciente em cuidados paliativos (SCHNEIDER et al., 2020).

Além disso, outro ponto que deve ser destacado é o fato da equipe de enfermagem não se atentar para a necessidade do fornecimento de informações acerca do adoecimento, hospitalização e plano de cuidados que será prestado à criança. Como consequência, familiares relatam que só recebem informações da equipe médica. É importante

considerar que o enfrentamento dessa situação pela família provavelmente é uma experiência nunca antes vivida, fazendo com que eles se sintam tristes e inseguros com essa nova realidade. Nesse sentido, o fornecimento de informações e orientações claras aos pais e pacientes, traria maior suporte e segurança para a família e para a própria criança (COSTA et al., 2018).

Os estudos também evidenciam confusão e ambiguidade no desenvolvimento da comunicação entre a equipe e a família. Como, em diversas ocasiões, a comunicação não se dá de forma adequada, os familiares acabam se sentindo desamparados em algum momento do tratamento. Ressalta-se que essa comunicação efetiva entre a equipe de enfermagem e a família deve ser priorizada no decorrer do tratamento, na tentativa de promover maior sensibilidade e bem-estar para a criança e sua família (GUIMARÃES et al., 2016; COSTA et al., 2018; SCHNEIDER et al., 2020).

Reforça-se a importância de que o familiar esteja ciente da condição da criança, compreendendo a sua doença, tratamento, procedimentos, os exames necessários e evolução clínica diária da criança. Sendo necessário, então, que o profissional tenha uma comunicação efetiva e explique o plano de cuidado do paciente de forma clara e com uma linguagem acessível ao familiar, pois entende-se que esse tipo de atitude pode ajudar a tranquilizar e a criar uma relação de confiança entre a equipe de enfermagem e a família/criança (COSTA et al., 2018; SCHNEIDER et al., 2020).

A comunicação é essencial na prestação do cuidado humanizado porque possibilita identificar e acolher as necessidades dos pacientes e familiares. A equipe de enfermagem, quando utiliza de comunicação efetiva, favorecem a participação do familiar nas decisões e nos cuidados, possibilitando uma assistência integral e humanizada (GUIMARÃES et al., 2016; SCHNEIDER et al., 2020).

Categoria 3: Falta de qualificação da equipe de enfermagem para o cuidado paliativo pediátrico.

A revisão dos artigos selecionados permitiu identificar, ainda, dificuldades relacionadas à falta de conhecimento da equipe de enfermagem para atuar na assistência à criança em CP. Esse é um importante desafio, considerando que o pilar para uma assistência de qualidade é a qualificação profissional. O profissional de enfermagem está pouco preparado em sua graduação para cuidar de pacientes pediátricos em cuidados paliativos e, além do paciente, a sua família também é atingida por essa desqualificação

(MARTINS& HORA, 2017; NUNES et al., 2018; VERRI et al., 2019, BUCK et al., 2020).

O profissional despreparado não consegue ter maior entendimento das situações vivenciadas pela criança e sua família. Além de impactar diretamente na assistência prestada, a falta de qualificação pode cursar com deslizos de postura e/ou de comportamento. Além disso, o profissional desqualificado não conseguirá dar o apoio adequado para a família e esclarecer suas dúvidas durante a hospitalização da criança. Essa situação pode assumir uma relevância inimaginável na assistência de crianças em CP, deixando marcas ainda mais traumáticas nesses pacientes e seus familiares (VERRI et al., 2019, BUCK et al., 2020).

Categoria 4: Desafio no envolvimento da família nos cuidados

São muitos os desafios que a equipe de enfermagem encontra ao envolver a família nos cuidados paliativos. Dentre eles, está a dificuldade de trabalhar em conjunto com a família e estabelecer um laço de confiança com a mesma (COSTA et al., 2018).

Lidar com a frustração da família frente à internação da criança, o não entendimento da linha de cuidados e a não aceitação, faz com que o profissional tenha dificuldade em criar estratégias para adaptação do familiar a essa nova situação. Isso colabora para se ampliar a dificuldade de enfrentamento familiar frente à hospitalização e a nova rotina de cuidados, que são diferenciados e específicos (COSTA et al., 2018; SCHNEIDER et al., 2020).

Outro desafio é relacionado falta de apoio às famílias em compartilhar os cuidados de enfermagem dirigidos à criança, a fim de garantir uma alta segura. Além da dificuldade dos profissionais, os artigos evidenciam que a família demonstra muita resistência em aprender os cuidados por não aceitar que a criança dependerá de cuidados específicos e diferenciados após a alta hospitalar (GUMARÃES et al., 2016).

Entende-se, ainda, que criar vínculo entre a equipe e a família é fundamental para o cuidar de pacientes em cuidados paliativos, principalmente quando se trata de crianças. Para o sucesso da assistência de enfermagem, é essencial a escuta, o diálogo, a fim de propiciar um ambiente seguro para o paciente, familiares e para a equipe de enfermagem (VERRI et al., 2019; PACHECO; GOLDIM, 2019).

O envolvimento da família no cuidado é essencial para o bem-estar e a qualidade de vida da criança, fazendo com que a hospitalização seja menos dolorosa e traumática para ambos: a criança e sua família. Além disso, a participação da família no cuidado

durante o período de internação favorece o seu preparo para uma possível alta hospitalar, contribuindo para a qualidade e continuidade do cuidado no domicílio.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Objetivou-se, por este estudo, conhecer os desafios encontrados pela equipe de enfermagem na abordagem familiar de crianças em cuidados paliativos. Evidenciou-se, pela análise dos dados, que a família pode apresentar dificuldades na compreensão da proposta de cuidados paliativos à criança e que a equipe de enfermagem encontra muitos desafios na abordagem familiar, especialmente em quatro eixos: preparo emocional para lidar com a terminalidade, comunicação, qualificação profissional direcionada aos cuidados paliativos e realização do cuidado centrado na família.

Conclui-se, portanto, a necessidade de qualificação da equipe de enfermagem para a prestação de uma assistência mais oportuna, qualificada e humanizada em cuidados paliativos pediátricos. Reforça-se a importância da inserção da família nos cuidados, uma vez que estes são o principal vínculo da criança e estão presentes diariamente durante todo o seu tratamento.

A partir da revisão de literatura realizada, observou-se que todos os artigos selecionados abordavam o cuidado paliativo de crianças hospitalizadas sendo, a maioria, por condições oncológicas. Evidenciou-se uma carência de estudos que abordem outras condições de saúde que podem levar à dependência de cuidados paliativos na infância, bem como a investigação em outros cenários de práticas na rede de atenção à saúde, como, por exemplo, na atenção primária. Também não foram evidenciados estudos que abordassem a continuidade dos cuidados paliativos após a alta hospitalar. Dessa forma, infere-se a necessidade de que mais pesquisas sejam realizadas sobre essa temática, a fim de gerar melhores resultados na assistência de crianças em cuidados paliativos e suas famílias.

REFERÊNCIAS

- BUCK, E.C.S. et al. Doenças crônicas e cuidados paliativos pediátricos: Saberes e práticas de enfermeiros á luz do cuidado humano. **Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)** v.12, p. 682-688, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9489>
- CAMPOS, C.J.G. Método de Análise de Conteúdo: Ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev Bras Enferm**, v.57, n.5, p. 611-4, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000500019>
- COSTA, A.R. et al. Percepção do familiar numa unidade pediátrica acerca do cuidado de enfermagem. **Rev enferm UFPE**.v.12, n.12, p.:3279-86, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i12a238298p3279-3286-2018>, Acesso em 20 nov 2021.
- GOMES, A.L.Z.; OTHERO, M.B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados [online]**. v. 30, n. 88, pp. 155-166, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>>. Acesso em 22 mar. 2021.
- GUIMARÃES, T.M. et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. **Esc Anna Nery**. v.20, n.2, p.261-267, 2016. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160035>
- IGLESIAS, S.O.B.; ZOLLNER, A.C.R.; CONSTANTINO, C.F. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**. v.6, n.1, p.46-54, 2016. DOI: <https://doi.org/10.25060/residpediatr>
- MARTINS, G.B.; HORA, S.S. Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Rev Brasileira de Cancerologia**. v.63, n.1, p. 29-37, 2017. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2017v63n1.154>
- MOZZATO, A.R, GRZYBOVSKI, D. Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: Potencial e desafios. **RAC**. v.15, n.4, p.731-747, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-65552011000400010>. Acesso em 18 out 2021.
- NUNES, C.F. et al. Dinâmica musical na sensibilização dos acadêmicos de enfermagem frente aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Esc Anna Nery**. v.22, n.4, p.e20170448, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0448>
- PACHECO, C.L.; GOLDIM, J.R. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Rev. bioét.** (Impr.). v.27, n.1, p. 67-75, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288>
- SCHNEIDER, A.S. et al. Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos. **Cienc Cuid Saude**. v.19:e41789, 2020. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v19i0.41789>
- SILVA, A.F. et al. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 10, n. 4, p. 820-827, 2011. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v10i4.18328>

SILVA, A.H., FOSSÁ, M.I.T. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Qualitas Revista Eletrônica**, v. 16, n. 1, 2015. Disponível em: <http://www.anpad.org.br/admin/pdf/EnEPQ129.pdf>. Acesso em 12 janeiro 2022.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Cuidados Paliativos Pediátrico: O que são e qual sua importância? Cuidado da criança em todo momento. **Sociedade Brasileira de Pediatria**. [Documento científico]. n° 1, Fev 2017. Pag 1-9. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf. Acesso em: 17 mar. 2021.

SOUSA, L.M.M et al. A metodologia de revisão integrativa da literatura em enfermagem. **Revista investigação em enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 17-26, 2017. Disponível em: <http://www.sinaisvitais.pt/images/stories/Rie/RIE21.pdf#page=17>. Acesso em 27 outubro 2021.

VERRI, Edna Regina et al. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 126-136, 2019. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a234924p126-136-2019>