

# Percepções da equipe de enfermagem quanto ao cuidado prestado à criança em cuidados paliativos e sua família

Staff perceptions related to the nursing care provided to the child and family during palliative care

Daniela Vence Soares Santos<sup>1</sup>, Fernanda Machado Silva Rodrigues<sup>2</sup>, Marilda de Deus Martins<sup>3</sup>

## Resumo

**Objetivo:** Identificar na literatura nacional como a equipe de enfermagem percebe as necessidades da criança e família durante os cuidados paliativos. **Método:** Foi realizado levantamento bibliográfico, no período de março de 2006 a março de 2016, nas bases de dados BVS, LILACS e banco de dados SCIELO, utilizando-se os descritores equipe de enfermagem; enfermagem pediátrica; cuidados paliativos; pediatria. Os cruzamentos combinados resultaram em 82 produções. Após aplicados os critérios de inclusão, apenas quatro artigos foram selecionados para a revisão. **Resultados:** Os dados extraídos dos artigos foram submetidos à análise de conteúdo e em seguida, reunidos nas seguintes categorias: Buscando medidas de conforto para a criança e família; Cuidando da Criança e da Família e Sentimentos vivenciados no processo de cuidar. Revelou-se a importância percebida pelos profissionais ao compreender de maneira individualizada o processo de morte/morrer para o binômio criança/família de que cuida. Os profissionais reconhecem a importância da manutenção do convívio social e do brincar como estratégias de enfrentamento positivo durante os cuidados paliativos. A convivência com a criança e sua família mostrou-se de extrema relevância na relação terapêutica que se estabelece entre a equipe e a criança. **Conclusões:** A assistência à criança em fase terminal e a seus familiares é uma tarefa difícil, que suscita sentimentos de tristeza, frustração e impotência, advindas

do fato de conviver continuamente com a iminência da morte de uma criança. Tais dados ressaltam a importância de uma equipe de enfermagem emocionalmente preparada para melhor enfrentar o processo de assistir ao cliente pediátrico em cuidados paliativos.

**Descritores:** Equipe de enfermagem, Enfermagem pediátrica, Cuidados paliativos, Pediatria

## Abstract

**Objective:** To identify in the national literature how nursing staff perceives the needs of the child and its family during palliative care. **Method:** Literature searches were conducted from March 2006 to March 2016, by using the descriptors nursing, team; pediatric nursing; palliative care; pediatrics in the following databases: BVS, LILACS and SCIELO. The searches' combinations resulted in 82 productions. After the inclusion criteria were considered, only four articles were included in the review. **Results:** Data extracted from the articles were analyzed by using content analysis and then, the following themes were created: Searching for comfort measures for the child and the family; Caring for the child and the family; Feelings experienced during the caring process. The results revealed the importance perceived by professionals in understanding in an individualized perspective the process of dying for the child and its family. Nursing professionals recognize the importance of maintaining social contact and playing as positive coping strategies during palliative care. Coexistence with the child and its family was extremely relevant in the therapeutic relationship between the team and the child. **Conclusions:** Assistance to terminally ill children and their families is a difficult task, which raises feelings of sadness, frustration and impotence, as a result of the constant imminence of death. These data highlight the importance of an emotionally prepared nursing team to face the process of assisting the pediatric client in palliative care.

**Keywords:** Nursing, Team; Pediatric nursing; Palliative care; Pediatrics

1. Acadêmica da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo - 7º Semestre do Curso de Graduação em Enfermagem

2. Professora Instrutora da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo - Curso de Graduação em Enfermagem

3. Ex-Professora Assistente da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. Curso de Graduação em Enfermagem

**Trabalho realizado:** Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. Curso de Graduação em Enfermagem

**Endereço para correspondência:** Daniela Vence Soares Santos. Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo – Curso de Graduação em Enfermagem. Rua Dr. Cesário Mota Jr, 61, Vila Buarque – 01221-020 – São Paulo – SP - Brasil. E-mail: danivence12@gmail.com

## Introdução

A morte da criança e do adolescente é percebida como uma interrupção do ciclo vital, o que pode exacerbar ainda mais as ações supra descritas e ainda pode produzir na equipe de enfermagem sentimento de impotência, frustração, tristeza, dor, sofrimento e angústia. Ao cuidarmos da criança o risco de se formar um vínculo afetivo entre esta e o profissional de enfermagem é maior<sup>(1)</sup>.

Este comportamento é visto como uma base de segurança e, quando é interrompido, como na presença da morte, provoca sofrimento e sentimento de perda, ou seja, provoca o luto, que é uma reposta esperada diante da separação<sup>(2)</sup>. O sentimento de impotência diante da criança doente, somada a expectativa de morte e a descrença nas medidas terapêuticas disponíveis, desencadeia nestes profissionais certa paralisia diante das demandas do cliente<sup>(3)</sup>.

A definição de cuidados paliativos da Organização Mundial da Saúde (OMS), revista em 2002, diz que: *“Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”*<sup>(4)</sup>.

Diante dos dados apresentados faz-se necessário que a equipe de enfermagem busque desenvolver habilidades e competências que lhe permita traçar um plano de ações que possibilite a integração dos procedimentos técnicos científicos de apoio à criança e à sua família. O cuidado paliativo exige da equipe o preparo para lidar com a ansiedade, a depressão, a dor e o medo da criança e da família, além da necessidade de compartilhar com estes as decisões do tipo de cuidado e da melhor maneira de oferecê-lo a esta criança<sup>(5-6)</sup>.

Na fase terminal a aceitação da morte por todos os envolvidos, criança, família e equipe de enfermagem, é de fundamental importância para a administração de cuidados de final de vida, que buscam aliviar o sofrimento físico e psicoemocional, empregando medidas de conforto<sup>(7)</sup>. Dessa forma, torna-se essencial que a equipe de enfermagem proporcione um cuidado humanizado à criança/família, com vistas a oferecer qualidade de vida em seus últimos dias<sup>(8)</sup>. Dada à importância do papel desempenhado pelos profissionais de enfermagem nesta modalidade de cuidado, esta revisão teve por objetivo identificar na produção científica nacional como a equipe de enfermagem percebe as necessidades da criança e família durante os cuidados paliativos.

## Método

Estudo descritivo, de levantamento bibliográfico,

por meio de revisão crítica da literatura sobre o processo de cuidar da equipe de enfermagem a crianças em cuidados paliativos e suas famílias.

Os dados analisados foram provenientes de artigos de periódicos disponíveis na íntegra para leitura e *download* nas bases da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Centro Latino Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (LILACS), e no banco de dados *Scientific Electronic Library Online (SCIELO)*, publicados no período entre março de 2006 a março de 2016. Para o levantamento dos artigos foram usados termos cadastrados dentre os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), a saber: *equipe de enfermagem; enfermagem pediátrica; cuidados paliativos; pediatria*.

O primeiro cruzamento: **“equipe de enfermagem AND enfermagem pediátrica”** originou 35 estudos, dos quais, dois atenderam a todos os critérios. O cruzamento dos descritores **“cuidados paliativos AND pediatria”** originou quatro estudos, porém apenas um deles atendeu a todos os critérios de inclusão do estudo. O cruzamento seguinte foi **“cuidados paliativos AND criança”** que gerou 37 estudos; destes, três foram selecionados e nenhum foi utilizado por não atender a todos os critérios. Finalizamos com o cruzamento dos descritores **“enfermagem pediátrica AND cuidados paliativos”**; seis estudos foram encontrados, mas nenhum atendia a todos os critérios de inclusão desse estudo.

Apenas quatro artigos atenderam completamente a todos os critérios de inclusão que foram: artigos publicados no período estabelecido, disponíveis na íntegra, escritos em língua portuguesa e que abordaram a temática em questão.

O fluxograma abaixo ilustra os procedimentos de seleção dos artigos (Figura 1).

## Síntese da Revisão

Após a leitura sistemática de cada um dos artigos selecionados submetemos os dados extraídos à análise de conteúdo, buscando reunir por similaridades os temas referentes à percepção da equipe de enfermagem de suas ações e sentimentos durante os cuidados à criança em cuidados paliativos e sua família (Quadro I). Os artigos selecionados foram identificados ao longo do quadro e texto pela letra A, acompanhada por um número sequencial (A1-A4).

Foram identificadas três categorias de pensamentos e as suas subsequentes subcategorias que serão expostas a seguir.

## Buscando Medidas de Conforto para a Criança e Família

Os resultados revelaram a importância percebida

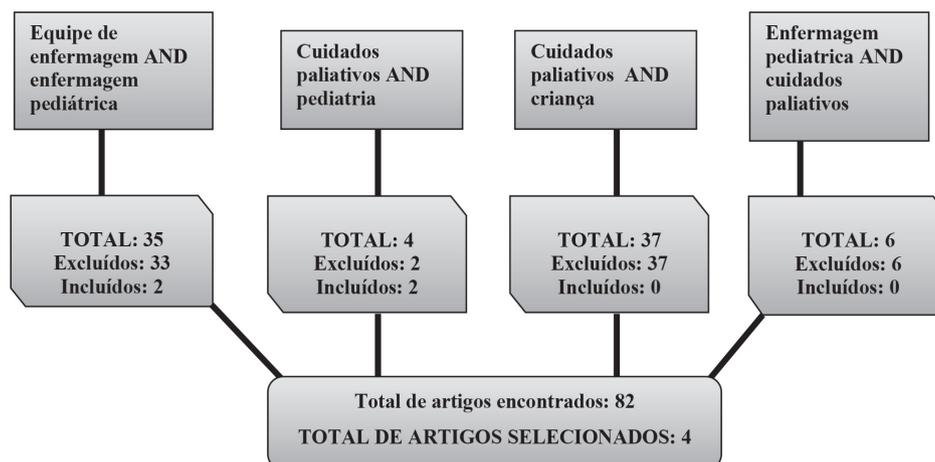


Figura 1 – Fluxograma de representação do processo de seleção dos artigos incluídos na revisão. Brasil, 2016.

Quadro I	
Categorização relacionada à percepção da equipe de enfermagem quanto à assistência prestada à criança em cuidado paliativo e à sua família extraída dos artigos selecionados. Brasil, 2016.	
Categorias	Trechos extraídos dos artigos selecionados para agrupamento por similaridade
<b>Buscando medidas de conforto para a criança e família</b>	<p>“as palavras podem ser insuficientes para o consolo, mas a presença e solicitude representam o maior suporte. Os trabalhadores de enfermagem costumam assumir uma atitude muito ativa...” (A1).</p> <p>“... salienta-se que dialogar implica, necessariamente, em saber ouvir, escutar, estar atento ao que o outro diz, pois, a partir da escuta é possível conhecer as necessidades de cuidado...” (A2).</p> <p>“A enfermeira promove a despedida por acreditar que essa é uma forma de ajudar e que a família precisa desse cuidado” (A3).</p>
<b>Cuidando da criança e da família</b>	<p>“...cuidado deve ser realizado com carinho e dedicação, contudo o conforto e o bem-estar...” (A1).</p> <p>“...em outros momentos, flexíveis e se disponibilizando a brincar com elas. (A2).</p> <p>“Tal empatia permite-lhes identificar que a família e, sobretudo, a mãe precisam de cuidados para enfrentar aquele momento de tristeza, considerado determinante às enfermeiras...” (A3).</p>
<b>Sentimentos vivenciados no processo de cuidar</b>	<p>“...convívio com estes pacientes... restabelecimento das forças interiores - tanto da equipe quanto do grupo familiar - necessárias ao enfrentamento desse processo.” (A1).</p> <p>“... a equipe de enfermagem se envolve emocionalmente com o sofrimento da criança e que esta atitude em algumas situações de cuidado gera inquietações nos mesmos, pois culmina em implicações no seu exercício profissional.” (A2).</p> <p>“... Conviver com as crianças crônicas e seus familiares, ao longo das hospitalizações, possibilita que a enfermeira construa um relacionamento mais próximo com a família, compartilhando experiências boas e ruins do dia-a-dia.” (A3).</p>

pelos profissionais ao compreender de maneira individualizada o processo de morte/morrer para o binômio criança/família de que cuida, para assegurar, de fato, a prática de ações de conforto e uma comunicação efetiva com o cliente.

As demandas da criança e família em termos de atenção, carinho e comunicação são descritas nos artigos selecionados; os profissionais demonstraram sua preocupação em atender de maneira humanizada este cliente. A busca contínua do cuidar com vistas ao conforto da criança/família, a atenção permanente, a sensibilidade nos gestos e olhares e o carinho nas ações devem permear toda as relações entre o cliente e o profissional, pois estas atitudes são a base para a prestação de uma assistência de enfermagem huma-

nizada com compromisso ético para com a criança e sua família<sup>(9)</sup>.

Um dos artigos selecionados descreveu de forma clara o sofrimento dos familiares diante da situação de terminalidade vivida pela criança. O sofrimento experimentado pelas famílias é potencializado pela falta de informação que colocam estas famílias à margem dos acontecimentos. A necessidade de compreender e valorizar o sofrimento, a dor e o desamparo sentidos pela família é fundamental para o profissional de enfermagem perceber o importante papel que desempenha<sup>(9)</sup>.

A real assistência humanizada em pediatria só ocorrerá quando os profissionais de enfermagem compreenderem a importância do olhar abrangente, integrado e contextualizado como base fundamental

da atenção humanizada, que é reproduzida em termos da qualidade do relacionamento terapêutico e da convivência amigável estabelecida entre a equipe e família <sup>(9)</sup>.

### **Cuidando da Criança e da Família**

Os profissionais reconhecem a importância da manutenção do convívio social e do brincar no processo de desenvolvimento infantil, revelando que em muitos casos, a brincadeira pode servir como estratégias de enfrentamento positivo para as situações de estresse induzido pela doença e pelas condutas terapêuticas <sup>(9)</sup>. Os efeitos imediatos da diversão e entretenimento favorecerem a promoção do bem-estar da criança e devem ser empregados como recurso terapêutico pela enfermagem que busca a formação de vínculo de amizade com o binômio.

Ainda sobre as necessidades de atendimento das demandas deste binômio, outro aspecto destacado nos textos é a preocupação dos profissionais como sofrimento dos familiares. Os familiares passam por mudanças radicais em suas vidas que provocam alterações nos papéis sociais desempenhados pelos membros da família. A situação atípica vivenciada pela criança faz com que está se torne o foco da atenção e os demais membros da família ficam à margem dos acontecimentos sofrendo e necessitando de apoio e de orientação, para exercerem de forma efetiva seu papel fundamental de minimizar o sofrimento da criança <sup>(9)</sup>.

### **Sentimentos Vivenciados no Processo de Cuidar**

A categoria formou-se pelo agrupamento de conteúdo que desvela os sentimentos vivenciados pela equipe de enfermagem que cuida de crianças em cuidados paliativos. Percebemos que os sentimentos descritos nos textos se apresentavam de duas maneiras distintas, uma revela as dificuldades de enfrentar o processo de morte e morrer da criança e a outra apresenta a necessidade de entender o processo de sofrimento físico, psicológico e emocional experienciado pela criança e família, originando assim duas subcategorias.

#### ***A Díficil Relação com a Morte***

Os profissionais descreveram sua impotência perante a criança doente, a sensação de insuficiência e de fracasso, que acaba por se refletir em um tipo de paralisia diante da situação e das demandas do cliente <sup>(10)</sup>.

A morte de uma criança é menos esperada do que a de um idoso. A criança traz em si a esperança da família e o afeto especial da equipe de enfermagem; é um desafio discorrer sobre a morte desta que é, por excelência, alegria, crescimento, futuro, vida, em contraposição à morte que implica tristeza e deterioração.

Se reconhecermos a criança como um indivíduo, como um “vir a ser” e sinônimo de vida, é difícil a aceitação de sua morte <sup>(11)</sup>.

A dificuldade da equipe de enfermagem em lidar com a morte da criança se transforma em uma árdua tarefa no cotidiano do profissional que assiste crianças em cuidados paliativos; este se ressentido de um preparo mais específico para enfrentar a morte e lidar com a tristeza, as frustrações e a impotência que advém deste processo <sup>(12)</sup>.

A criança em fase terminal vive um silêncio que antecipa o silêncio da própria morte. A tristeza demonstrada quando ela observa o desfiguramento da autoimagem, fadiga extrema e dores de difícil controle determinam a necessidade de capacitação do profissional de enfermagem. Ele precisa ser treinado para saber lidar com a criança em processo de morrer e principalmente reconhecer e sanar as necessidades biopsicossociais dela, ouvindo e conversando com a criança sobre o momento vivido, o medo de sentir a morte próxima, a separação das pessoas e dos objetos amados e a impossibilidade de compreender que a doença está avançando e que a levará a morte <sup>(12)</sup>.

Alguns profissionais se aproximam e outros se afastam da criança, como uma estratégia para se proteger da dor e do medo de perdê-la <sup>(12)</sup>. Já outros, apesar das limitações para lidar com tal situação, estabelecem estratégias para cuidar e apoiar a criança e família na medida do possível.

#### ***Buscando a Empatia***

Na medida em que se cria um vínculo entre o cuidador e o ser cuidado, a relação entra numa dinâmica espiral que permite trazer à criança doente, ainda que de forma simbólica, os sentimentos de ternura que tanto podem beneficiá-la <sup>(13-14)</sup>.

O fato de se permitir prestar apoio ao cliente faz com que o profissional de enfermagem passe a valorizar seus próprios sentimentos e assim atingir a sua paz interna, todo esse processo acaba por ajudar este profissional encontrar uma maior estabilidade emocional <sup>(14)</sup>.

A convivência com a criança e família é de extrema relevância na relação terapêutica que se estabelece entre a equipe e a criança, e tem por finalidade proporcionar confiança, para que se possa alcançar uma relação de ajuda afetiva, a qual a criança e sua família possam expressar temores, angústias, valores e significados. O profissional que se comunica efetivamente com a criança ouvindo-a sempre que possível possibilita que esta revele seus sentimentos sobre o processo de terminalidade por ela vivido <sup>(15)</sup>.

O envolvimento da equipe enfermagem pode variar de acordo com as pessoas que dele participem, mas não há como negar que gestos de solidariedade e

apoio à criança/família assumem enorme importância sempre, pois serão sentidos como fonte de energia pelo binômio<sup>(16)</sup>.

## Conclusões

Desvela-se neste estudo que a assistência à criança em fase terminal e a seus familiares é uma tarefa complexa, que suscita sentimentos de tristeza, frustração e impotência, advindas do fato de conviver continuamente com a iminência da morte de uma criança. Esta vivência pode desencadear nesses profissionais a necessidade de desenvolver mecanismos de defesa no enfrentamento da situação, podendo se refletir de maneira direta na qualidade do cuidado prestado à criança e à família.

Para a equipe, chegar ao destino final com dignidade é um processo que envolve respeito à condição da criança, a qual vivencia uma fase da vida caracterizada por limitações, temores e angústias. A comunicação com o paciente pediátrico e sua família destaca-se como uma ferramenta essencial para o profissional de enfermagem que presta cuidados nesse contexto. Tal reflexão nos remete à importância de uma equipe de enfermagem emocionalmente preparada para melhor enfrentar o processo de assistir ao cliente pediátrico em cuidados paliativos e sua família, além da relevância de estudos que fomentem a excelência do cuidado a essa clientela.

## Referências

1. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2577-88.
2. Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Rev Latinoam Enferm*. 2005; 13(2):151-7.
3. Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Cruz Netto NP. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009;13(4):708-16.
4. World Health Organization. Palliative care: symptom management and end-of-life care. [on-line]. Geneva: WHO; 2004. Available from: <http://www.who.int/3by5/publications/documents/en/genericpalliativecare082004.pdf> (15 abr 2017)
5. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev Bras Cancerol*. 2010;56(1):71-83.
6. Santos MCL, Pagliuca LMF, Fernandes AFC. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. *Rev Latinoam Enferm*. 2007; 15(2):350-4.
7. Nascimento DM, Rodrigues TG, Soares MR, Rosa MLS, Viegas SMF, Salgado PO. Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013; 18(9):2721-8.
8. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013; 18(9):2577-88.
9. Ferreira FO. A percepção dos profissionais de saúde do Inca sobre os cuidados no fim de vida de crianças com câncer. Dissertação (Mestrado). Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). Escola Nacional de Saúde Pública Arouca (ENSP); 2012.
10. Alves FE. A comunicação da equipe de enfermagem com o paciente em cuidados paliativos. *Semina Ciênc Biol Saúde*. 2013; 34(31):55-62.
11. Horta VMA. A criança e o perigo da morte. *J Pediatr*. (Rio J.) 1982; 52(5):357-60.
12. Carmo SA. A criança com câncer em processo de morrer e sua família: perspectivas para a enfermagem pediátrica. Dissertação (Mestrado). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2010.
13. Paro D, Paro J, Ferreira DLM. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. *Arq Ciênc Saúde*. 2005; 12(3):151-7.
14. Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novellas A, Pereira JL. O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos Contextos* (Porto Alegre). 2014;13(1):159-69.
15. Fernandes MA, Evangelista CB, Platel ICS, Agra G, Lopes MS, Rodrigues FA. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2589-96.
16. Piva JP, Garcia PCR, Logo PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2011;23(1):78-86.

Trabalho recebido: 27/06/2017

Trabalho aprovado: 10/09/2018

Trabalho publicado: 10/12/2018