



e-ISSN 2446-8118

CRIANÇAS EM TERMINALIDADE NA PERSPECTIVA DE CUIDADOS PALIATIVOS:  
PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS

CHILDREN IN TERMINALITY IN THE VIEW OF PALLIATIVE CARE: PERCEPTION OF  
NURSES

NIÑOS EN TERMINAL EN LA PERSPECTIVA DE CUIDADOS PALIATIVOS: PERCEPCIÓN  
DE LOS ENFERMEROS

Barbara Duarte Néris<sup>1</sup>  
Beatriz Molina Carvalho<sup>2</sup>  
Rayane Becchi dos Santos<sup>3</sup>  
Raquel Matioli Vieira<sup>4</sup>  
Mauren Teresa Grubisich Mendes Tacla<sup>5</sup>

**RESUMO**

**Objetivo:** desvelar a percepção de enfermeiros quanto aos cuidados paliativos pediátricos. **Materiais e Método:** estudo exploratório de abordagem qualitativa, sendo entrevistadas oito enfermeiras de um hospital universitário do norte do Paraná, no mês de maio de 2012, empregando um instrumento de caracterização e posteriormente aplicado um roteiro de entrevista semiestruturada. Utilizada a técnica de análise de conteúdo de Bardin. Foi trabalhado com banco de dados de entrevistas realizadas em pesquisa anterior, após autorização do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da instituição – CAAE nº 0298.0.268.000-11. **Resultados:** os relatos destacaram a importância dada a cuidados específicos como conforto, alívio da dor e higiene, porém a maioria demonstrou uma percepção de cuidado mais ampla com as crianças em estado de terminalidade. Revelou-se a importância do apoio aos familiares, e como a realidade difere do que é idealizado nas universidades, dificultando a prática desse cuidado nas rotinas dos hospitais. **Conclusão:** a morte de crianças provoca nos profissionais de enfermagem inúmeros sentimentos de fragilidade, com isso, observa-se a necessidade da reavaliação dos planos curriculares e de treinamentos das instituições de ensino e serviço, garantindo a esses profissionais uma melhor formação e apoio para lidar com a criança em cuidados paliativos.

**DESCRITORES:** Enfermagem Pediátrica; Cuidados Paliativos; Estado Terminal.

**ABSTRACT**

**Objective:** to unveil the nurse's perception over the pediatric palliative care. **Materials and method:** an exploratory study with a qualitative approach. Eight nurses, from the University Hospital of the north of Paraná, were interviewed in May of 2012. A characterization instrument was used and later

<sup>1</sup> Enfermeira obstetra.

<sup>2</sup> Enfermeira Residente em Saúde da Criança pela Universidade Estadual de Londrina.

<sup>3</sup> Enfermeira.

<sup>4</sup> Enfermeira Residente em Saúde da Criança pela Universidade Estadual de Londrina.

<sup>5</sup> Professor Associado do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina – Área de Saúde da Criança.

a scripted interview was applied using the Bardin's content analyses technique. The data base of this research was previously collected and used in another study, after the Ethics in Research Involving Human Beings Committee of the State University of Londrina approval – CAAE nº 0298.0.268.000-11. Results: the reports highlighted the importance given to particular care such as comfort, pain relief and hygiene, but most of them demonstrated a perception of a wider care to the children in the end of life. It was shown the importance of family support and how the reality differs from what is idealized in universities, making practice of care difficult in the hospital's daily base routine. Conclusion: the death of children causes numerous feelings of fragility, in the workers, with that, it is observed the necessity of the reevaluation of university curriculums and training in teaching and health service institutions, guaranteeing better formation to the workers and support to deal with the children in palliative care.

**DESCRIPTORS:** Pediatric Nursing; Palliative Care; Critical Illness.

## RESUMEN

Objetivo: desvelar la percepción de enfermeros en cuanto a los cuidados paliativos pediátricos. Material y método: estudio exploratorio de enfoque cualitativo, que entrevistó a ocho enfermeras de un hospital universitario del norte de Paraná, en mayo de 2012, empleando un instrumento de caracterización y posteriormente se aplicó una entrevista semi estructurada. Utilizada la técnica de análisis de contenido de Bardin. Se trabajó con base de datos de entrevistas realizadas en investigación previa, después de la autorización del Comité de Ética en Investigación involucrando a los Seres Humanos de la institución - CAAE nº 0298.0.268.000-11. Resultados: los relatos destacaron la importancia dada a cuidados específicos como comodidad, alivio del dolor e higiene, pero la mayoría demostró una percepción de cuidado más amplia con los niños en estado de terminal. Se reveló la importancia del apoyo a los familiares, y cómo la realidad difiere de lo que es idealizado en las universidades, dificultando la práctica de ese cuidado en las rutinas de los hospitales. Conclusión: la muerte de niños provoca en los profesionales de enfermería innumerables sentimientos de fragilidad, con ello, se observa la necesidad de la reevaluación de los planes curriculares y de entrenamientos de las instituciones de enseñanza y servicio, garantizando a estos profesionales una mejor formación y apoyo para cuidar del niño en cuidados paliativos.

**DESCRIPTORES:** Enfermería Pediátrica; Cuidados paliativos; Enfermedad Crítica.

## INTRODUÇÃO

Os profissionais de saúde precisam estar cada vez mais preparados para cuidar de crianças e adolescentes com prognóstico grave e doença em fase avançada, necessitando compreender as reações e comportamentos que eles apresentam diante da morte, para assisti-los em suas necessidades durante o processo de terminalidade<sup>1</sup>.

A modalidade de cuidados que abarca a multidimensionalidade do paciente fora de possibilidades de cura, sobretudo na fase final, vem sendo denominado de cuidado paliativo. A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu cuidados paliativos para crianças e fez algumas recomendações, como prestar um cuidado holístico englobando mente, corpo e espírito, envolvendo em todos os seus passos a família. Deve-se iniciar o cuidado paliativo no

diagnóstico de uma patologia, perdurando com a existência ou não de tratamento e o papel dos profissionais da saúde torna-se o de avaliar e proporcionar alívio aos sofrimentos apresentados<sup>2</sup>.

A enfermagem tem como essência oferecer uma assistência planejada e individual proporcionando, assim, uma morte digna e tranquila, quando é impossível o restabelecimento da saúde. A morte de crianças provoca nos profissionais de enfermagem inúmeros sentimentos de fragilidade, incluindo impotência, fracasso, desapontamento, frustração e sofrimento, pois elas representam continuação de um ciclo e exprimem expectativas, não só daqueles em seu convívio, mas de toda a sociedade<sup>3</sup>.

A formação acadêmica desses profissionais acerca do tema é falha, sendo este abordado de forma fragmentada em poucos

períodos. Verifica-se o desconhecimento sobre cuidados paliativos, dificuldade em lidar com a morte, dificuldade em lidar com as famílias e o processo de enfrentamento do doente, desfavorecendo, assim, a prática de assistência holística<sup>4</sup>.

Para favorecer a integralidade do cuidado é necessário não só da visão paliativa do enfermeiro, mas sim de toda a equipe multiprofissional, visto que os problemas do paciente e da família devem ser verificados sob diferentes óticas, por meio do estabelecimento de metas em comum com todos os envolvidos, garantindo alívio do sofrimento<sup>5</sup>.

Portanto, assumir essa abordagem de cuidados não é uma função fácil. O preparo técnico-científico, aliado ao desenvolvimento de habilidades como comunicação e escuta, tornam-se fundamentais para garantir a qualidade de vida das crianças diagnosticadas com patologias sem cura.

Este estudo pretende contribuir com o levantamento de novos conhecimentos, além de reflexões pessoais e profissionais sobre o cuidado prestado por enfermeiros no âmbito hospitalar às crianças fora de possibilidades terapêuticas.

O objetivo da presente pesquisa foi desvelar a percepção de enfermeiros da unidade de internação e unidade de terapia intensiva pediátrica de um hospital-escola quanto aos cuidados às crianças em fase final de vida na perspectiva de cuidados paliativos pediátricos.

## MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório de abordagem qualitativa, tal metodologia visa responder questões da vida humana, correspondendo a um espaço mais profundo das relações dos processos e dos fenômenos, a partir da percepção, descrição e compreensão dos fenômenos, para assim avaliá-los da melhor forma possível. Como técnica de análise foi utilizada a análise de conteúdo de Bardin que consiste em reunir um conjunto de técnicas a fim de analisar as comunicações, cujo objetivo é a dedução de conhecimento sobre tais mensagens<sup>6</sup>.

O estudo foi realizado na Unidade de Internação Pediátrica (UIP) e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de um hospital universitário do sul do Brasil. Ambas atendem pacientes de zero a 12 anos incompletos. A UIP possui 20 leitos, a UTIP dispõe de cinco leitos destinados às diversas especialidades da área cirúrgica e clínica e realiza atendimentos de média e alta complexidade.

A população de estudo foi constituída por enfermeiros que atuam na UIP e UTIP do hospital cenário do estudo, inclusive os enfermeiros residentes.

Para a coleta dos dados foi empregado um instrumento de caracterização e posteriormente aplicado um roteiro de entrevista semiestruturada compreendendo a questão principal “Qual a sua percepção dos cuidados paliativos em crianças com doenças terminais?” e demais questões norteadoras.

O método de saturação foi usado para definir o término da coleta de dados. Os princípios éticos que nortearam esta pesquisa estão contemplados na resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde do Brasil, que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos. Todos os entrevistados foram informados sobre os objetivos da pesquisa e firmaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foi trabalhado com banco de dados de entrevistas realizadas em pesquisa anterior, no período de 01 a 31 de maio de 2012, com a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da instituição – CAAE nº 0298.0.268.000-11. As mesmas foram gravadas em mídia digital, com duração média de sete minutos cada uma.

Em seguida foram transcritas na íntegra, utilizando pseudônimos aleatórios de flores para os sujeitos não serem identificados, preservando assim o anonimato. Foram realizadas algumas correções de vícios de linguagem que não alteraram o significado das frases. O material coletado foi trabalhado de acordo com a análise de conteúdo, sendo realizadas diversas leituras até a compreensão das falas, que foram agrupadas em categorias que possibilitassem maior compreensão sobre o tema.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo oito enfermeiras que atuavam na UIP e na UTIP do referido hospital. A totalidade dos profissionais era do sexo feminino, predominantemente solteiras, com faixa etária entre 21 a 48 anos, sendo a média de idade de 30 anos. Cinco estavam cursando a residência de Enfermagem em Saúde da Criança, duas são enfermeiras da UTIP e uma enfermeira da UIP. O tempo de trabalho atuando na pediatria variou de três meses a 12 anos.

Os dados desta pesquisa foram expressos em três categorias: a) Cuidados prestados à criança em fase final e a sua família; b) Enfrentamento dos profissionais na assistência à criança em fase final; c) Formação para atuação em cuidados paliativos.

### a) Cuidados prestados à criança em fase final e à sua família

Para apresentar a pesquisa, aproximar e iniciar uma reflexão sobre o tema foi questionado às entrevistadas qual era a percepção das mesmas sobre a temática em questão.

[...] é a continuidade do cuidado, enquanto existir vida. (Rosa)

[...] hoje em dia está muito bem elaborada, antigamente não tinha cuidados paliativos, hoje em dia está sendo mais trabalhado, ainda mais na pediatria. Principalmente com os pais, não só com as crianças. Está bem mais humanizado. (Violeta)

[...] oferecer uma assistência para manter mesmo essa criança, nada que venha exceder o sofrimento, nem exceder a vida, nem precipitar a morte. (Tulipa)

Os cuidados paliativos são ações que visam uma abordagem holística do paciente com doença incurável, essas ações devem ser interativas, incluindo tanto o cuidado biológico, como o psicológico, social, econômico, espiritual e cultural da criança e sua família. Busca de forma sistemática melhorar a qualidade de vida, priorizando o

conforto daqueles que vivenciam o processo de morte-morrer<sup>8</sup>.

Todas referiram que a permanência de crianças em fase terminal na unidade de internação em que trabalham é em número reduzido. Porém, vem sendo crescente os pacientes, entre eles crianças, com prognóstico grave e doença em fase avançada. Sendo assim, os profissionais de saúde precisam estar preparados para receber e cuidar dessas crianças e suas famílias, para assisti-los em suas necessidades reais durante o processo de terminalidade<sup>9</sup>.

A interação entre as enfermeiras e as crianças com doenças terminais é realizada de diferentes formas, tais como, atividades lúdicas utilizando-se do brinquedo, comunicação, carinho e afeto, segundo os relatos descritos a seguir:

[...] a interação é como todas as outras, conversa, brinca, estimula por mais que ela esteja arreativa. (Orquídea)

[...] é complicado, depende da consciência da criança. Acaba tendo que interagir de alguma forma, porque você sabe que ela está ouvindo, que ela sente o meio que ela está. Então, você tenta conviver da melhor forma possível, nos cuidados interagir com ela, se ela está consciente, conversar bastante. (Jasmim)

[...] é ter um afeto, um carinho, fazer um cuidado a mais, acho que é diferente de outras crianças. (Margarida)

[...] o paciente terminal eu acho que precisa muito mais da sua atenção, carinho, porque ele já está no finzinho. [...] acho que tem que tomar muito cuidado também com o que você fala e faz perto dele. (Rosa)

Desta forma, a atuação da equipe de enfermagem de maneira humanizada é essencial para aliviar o sofrimento no tempo restante de vida.<sup>10</sup>

Entretanto, o ser humano é dotado de forças e fraquezas e mesmo sem querer deixa manifestar sua fragilidade em algumas situações que vivencia. Os profissionais de saúde se utilizam de mecanismos de proteção e/ou compensatórios para minimizar os sentimentos causados, o que é verificado nos depoimentos que se seguem<sup>11</sup>:

[...] então você cuida assim, daquele jeito, vou fazer tudo que eu posso para ela ter uma morte digna, mas é um pouco deprimente, talvez você não possa fazer nada mais além daquilo, é meio ruim. (Violeta)

[...] acho que nós, me incluindo, ainda necessitamos muito para lidar com essa circunstância específica. Para eles é muito difícil, [...] tem dó, ficam muito abalado emocionalmente e fisicamente. A tendência da gente é meio que fugir da situação, porque é difícil enfrentar, a tendência é você se esquivar, porque é uma situação muito difícil. Eu acho que é muito doloroso para todos os profissionais. (Margarida)

[...] a criança terminal mexe mais com os sentimentos e emoções. Você ter certeza que vai perder aquela criança muda o foco. [...] Parece que se tem uma necessidade maior de atender as vontades, o desejo da criança, um pedido específico/especial, de uma comida especial, por exemplo. Acredito que eu me comovo mais nesse sentido de atender. (Margarida)

Quanto à assistência destinada a essas crianças houve diversos relatos, de alguns cuidados específicos como conforto, alívio da dor e higiene, entre eles, o que se segue:

[...] a gente procura dar o máximo de conforto possível, banho, uma higiene bem boa para eles não ter nenhum outro problema, além do que ele já tem, para não ter dermatite, não ter perigo de fazer nenhuma úlcera por pressão, então à gente procura conforto e higiene bastante atenciosa. E a medicação para dor, não deixar de jeito nenhum, essa criança sentir, [...] dentro de um hospital deixar uma criança sentir dor é inadmissível. (Rosa)

Em uma pesquisa realizada em um hospital especializado em oncologia foi observado achados sobre o cuidado, o qual é direcionado para o conforto do paciente, mesmo que sem a cura presente, o cuidado é semelhante ao destinado aos demais pacientes, indo ao encontro com os achados deste estudo.<sup>12</sup>

[...] são os mesmos cuidados: higiene, proporcionar um ambiente agradável e melhor conforto possível. (Orquídea)

[...] não é muito diferente das outras, nós vamos fazendo na medida que a

criança precisa, interfere no que tem que interferir, deixa quieto o que tem que deixar, mas a gente trata sem muita diferença, como se fosse uma criança crônica precisando de cuidados. (Bromélia)

A maior parte das entrevistadas demonstrou uma percepção de cuidado integral com as crianças em estado de terminalidade, agregando um cuidado mais humanizado, apresentando a sensibilidade de se colocar no lugar do outro e a serviço deste, como evidenciado a seguir:

[...] o que a gente mais faz é tentar promover o conforto, manter higiene a todo o momento, fazer mudança de decúbito, minimizar a dor. [...] a gente até inclui a mãe, coloca uma roupinha diferente nela para a mãe ver. [...] então tudo que a gente pode fazer para o conforto dela e da família a gente faz, por exemplo, é um banho morninho em uma bacia. (Violeta)

[...] é dar um acolhimento, fazer uma brincadeira, procurar diminuir a dor. [...] eu acho que o diferencial é o carinho, o afeto, que na verdade a gente precisa dispensar para todas as crianças, mas em especial para essas. (Margarida)

[...] analgesia, dependendo da patologia ela sente muita dor, e brinquedo, o que eles mais gostam, pintura, história. Eles gostam muito de contar história, de interagir com outras crianças. [...] nos cuidados, tentar interagir com ela, se ela está consciente conversar bastante, tentar algum procedimento lúdico para deixá-la conviver melhor no hospital, porque ela vai falecer logo. (Jasmim)

Os profissionais que atuam no cuidado ao paciente sob a ótica de cuidados paliativos tendem a proporcionar melhor qualidade de vida e propiciar uma morte digna, com o máximo de conforto e humanidade possível<sup>13</sup>.

Nota-se que a analgesia e os cuidados rotineiros de um setor de internação são práticas de enfermagem já impregnada nos profissionais, porém é necessário, para atender a criança e sua família, o acréscimo de outras atitudes. Em um estudo realizado em um hospital universitário de nível terciário, a estratégia de distração foi apresentada, dessa forma ouvir música, assistir à televisão, ler,

jogar videogame, passear tornam-se meios de corroborar com a diminuição de sintomas, como a dor<sup>14</sup>.

Cabe ao enfermeiro instruir sua equipe a prestar os cuidados de forma humanizada, entendendo o processo e evolução dos casos e respeitando a família, que, na maioria das vezes se encontra extremamente fragilizada<sup>15</sup>. As falas afirmam a necessidade de orientar à equipe de enfermagem:

[...] eu sempre falo para eles, porque se essa criança vai morrer, a gente vai dormir com a consciência tranquila. [...] a vida não é a gente quem dá ou quem tira, faz parte do progresso do ser humano, nascer e morrer, mas nós temos que dar o melhor. Eu converso tudo isso, na parte de atender bem essas crianças, não a deixar sofrer, cuidar da higiene, dor, atender aos pedidos, conforto, essas necessidades básicas. (Margarida)

Pode-se observar que na instituição pesquisada não existe setor de cuidados paliativos, como também, não possui um grupo interprofissional onde os seus membros sejam especialistas em cuidados paliativos o que facilitaria a formação continuada dos profissionais que assistem as crianças em fase final de vida, orientando-as a partir dos casos existentes nas unidades. Em relação aos outros sujeitos desta instituição, houve divergência nas falas das entrevistadas sobre seu preparo para atuar com crianças que necessitam de cuidados paliativos. Os trechos a seguir evidenciam estes aspectos:

[...] os outros integrantes da equipe de enfermagem, eu acredito que tem um preparo, porque cuidam e tratam da criança fazendo o que é necessário. Sem esquecer, sem menosprezar, respeitando o ser, independente do que está acontecendo. (Rosa)

[...] eu acredito que os funcionários, pelo menos aqui no meu setor, aceitam melhor, não tem aquele pouco caso, e fazem tudo que podem, se comprometem, se envolvem. (Violeta)

[...] é complicado, porque os profissionais também ficam apreensivos quanto a esses cuidados, então tem que trabalhar mesmo esse assunto com eles. (Jasmim)

O cuidado paliativo é dedicado aos pacientes e a família tendo em vista uma

abordagem holística, humanizada e individual, modificando a concepção de morte, tornando-a menos penosa. Deve-se manter uma relação empática para que a família possa revelar seus medos e angústias, e assim direcionando o trabalho para minimizá-los<sup>16</sup>.

Notou-se nesse estudo a importância que todas as enfermeiras destinam aos familiares e o quanto foi ressaltada por elas a necessidade de apoiá-los, sendo eles, em várias ocasiões, protagonistas desse cuidado, convergindo assim com o descrito na literatura<sup>17</sup>. Pode-se evidenciar nos trechos das entrevistas:

[...] a gente procura dar a maior atenção possível, a gente sempre chama psicólogo para dar um apoio, procura a assistente social também, porque tem algumas coisas que elas podem ajudar. A gente permite ficar mais tempo. Se a gente consegue pôr a criança no isolamento, deixa a família ficar junto, a gente já fez isso muitas vezes. Então, a gente procura proporcionar o máximo possível dessa família junto da criança. (Rosa)

É importante frisar, que na instituição de estudo o quarto de isolamento é utilizado sempre que possível para estes pacientes, pois o mesmo proporciona maior conforto e privacidade ao paciente e seus familiares, em razão de possuir um único leito e banheiro privativo.

[...] é bem difícil, porque você tem que se colocar no lugar da família, vê a dor. Às vezes tem que acolher, dar um carinho, afeto, ouvir, dar um ombro. (Margarida)

[...] a família precisa de um apoio, psicológico mesmo, a gente às vezes acaba chamando o psicólogo para estar conversando com a mãe, com o pai, porque é complicado, às vezes é criança que já está ali há muito tempo, então a mãe acaba separando do pai, várias situações assim. Ou é uma família que já não está mais ali, tem que receber um avô, um tio, tem que trabalhar bastante, é muito importante o apoio. (Jasmim)

(...) a família em nenhum momento espera que uma criança vá morrer, parece que o ciclo de vida dela não está terminando, é uma morte meio precoce, com adulto é mais fácil de entender. Com a família a gente tem que trabalhar muito mais, assim, psicologicamente, a gente tenta aos poucos fazer com que a

família entenda. [...] tenta explicar o que está acontecendo, mostrando que a gente se importa, é assim essencial. [...] aos poucos vamos pegando intimidade com eles, na pediatria, excepcionalmente, os pais ficam 24 horas por dia aqui, quando chega uma hora que as crianças vão a óbito, eles vêm muito para gente, as mães, os familiares e tal, acabam agradecendo, sabe que se fez tudo que pode, vem agradecer o apoio psicológico. (Violeta)

Deste modo, é necessário salientar a importância de uma abordagem interprofissional visto que nenhum profissional da saúde consegue suprir sozinho todas as necessidades apresentadas pelo paciente e a sua família, sendo necessárias diferentes óticas para atender aos sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais<sup>5</sup>.

A comunicação (verbal e não verbal) é fundamental na relação terapêutica com os familiares, no contexto de cuidados paliativos, devendo ser a mais franca e honesta possível. Destaca-se a importância da presença da enfermeira na comunicação do diagnóstico ou prognóstico apoiando e planejando futuras intervenções.<sup>16</sup> As entrevistadas relataram que no momento de transmitir aos familiares a notícia de um diagnóstico fechado ou prognóstico ruim, função designada ao profissional médico, os enfermeiros atuam em conjunto para após o anúncio acolher a família segundo as necessidades apresentadas por estas.

[...] esse diagnóstico quem faz é o médico, aqui na UTI às vezes a gente é chamado para ouvir junto, para dar um apoio. (Rosa)

[...] o médico antes da gente comunica, mas damos todo o apoio depois. Por mais que a gente não dê a notícia, a gente acompanha toda essa notícia. A gente fica junto, porque depois ele sai, a gente conversa com os pais, é bem difícil, já sai chorando várias vezes, porque não é fácil, mas é bom quando você vê que sua assistência não está sendo só para criança, mas para a família, principalmente para a família. (Lírio)

[...] olha é um momento muito difícil para conversar com a família. É dura a dor da mãe, da família, é muita emoção. Conversar com a mãe é bastante importante, pergunto para ela o que eles gostam que elas façam, as mães falam e eu dou a oportunidade dela fazer. Um carinho na barriga, um cafuné, alguma coisa assim que

a criança goste. [...] tem sido bastante válido. (Margarida)

É imprescindível, portanto, uma abordagem humanística nos cuidados paliativos, situada na criança e sua família, atuando em uma equipe interprofissional, que tem por objetivo aliviar não somente o sofrimento físico, mas o psicossocial e espiritual.

## b) Enfrentamento dos profissionais na assistência à criança em fase final

A influência que as religiões e crenças apresentam sobre os profissionais de saúde e os cuidados prestados por eles foram evidenciados nas falas transcritas a seguir:

[...] não influencia pelo o que eu vou passar para o paciente, para a família dele, mas em relação a me dar força e apoio. [...] num momento que eu não estava tão ligada nessas coisas superiores, eu via que ficava mais triste, chegava em casa mal. E quando eu busco isso, já não, é como um escape, consigo lidar melhor. (Lírio)

[...] sem essa essência da espiritualidade, a gente acaba ficando muito materialista, muito frio, cético. E isso é muito ruim para nós profissionais que lidam com gente. Minha espiritualidade me faz colocar no lugar do outro, sabe dar um alento e que pode ser diferente. (Margarida)

A relação humana e o relacionamento interpessoal baseado na empatia e compaixão são os principais subsídios que se espera de quem cuida de seres humanos<sup>3</sup>.

[...] eu não tenho religião, eu tenho uma crença, uma forma de pensar em relação a Deus. Eu trabalho muito a questão ética, início e fim da vida, a questão de morte. [...] então eu acho que dessa forma a gente vai tentando trabalhar, da melhor forma, mais ética, respeitando a vida. (Bromélia)

O diálogo, bem como a escuta qualificada com o paciente sobre o entendimento da vida, de sua espiritualidade e sobre a finitude são estratégias de comunicação, considerando as necessidades dos indivíduos e de seus familiares a respeito

dessa fase do processo saúde doença em que estão vivendo<sup>18</sup>.

[...] eu acredito que a vida acaba só quando a alma não está mais no corpo, então enquanto tem alma a gente tem que estar junto, conversar ajudar. Eu acho que religião ajuda muito, crer em Deus, a gente tem até esse conforto a mais para dar a pessoa. (Rosa)

[...] eu tento não influenciar muito, mas às vezes acaba sentindo um pouco. [...] você tenta para um paciente católico, por exemplo, levar na capela que tem aqui no hospital, fala para ele orar, rezar [...] lendo uma bíblia. (Jasmim)

A espiritualidade dá outro significado à morte, afastando a ideia de finitude, servindo como conforto para os profissionais da saúde e as famílias de crianças com doenças terminais.

### c) **Formação para atuação em cuidados paliativos**

Os profissionais de saúde têm dificuldade em lidar com a morte, principalmente das crianças, devido em parte pela imagem que a sociedade embute a elas, sendo seres portadores de alegria, saúde e vida. Segundo a literatura, os profissionais de saúde apresentam sentimentos de fracasso e onipotência frente às enfermidades que não reagem aos tratamentos curativos, lutando contra elas através de procedimentos muitas vezes invasivos e dolorosos para vencer uma batalha pessoal<sup>9</sup>.

[...] eu acho que aqui a equipe médica não faz cuidados paliativos. Você vê que a criança não tem mais chance, o prognóstico é horrível, e eles estão lá tentando e fazendo uma coisa que não tem mais um porquê [...]às vezes eu acho que muitas crianças poderiam ser cuidados paliativos, mas elas não entram em cuidados paliativos, eles tentam até o final, fazem tudo que eles podem, mas acaba judiando da criança. Já a fisioterapia, eu acho que é igual à enfermagem, está em cuidados paliativos eles tratam. Aqui a fisioterapia ainda trabalha com a criança que está em cuidados paliativos [...] fazem os exercícios, tudo normal. (Orquídea)

No Brasil, a formação acadêmica dos profissionais de saúde apresenta-se falha no que diz respeito à terminalidade e aos cuidados prestados a esses pacientes. Os profissionais

demonstram conhecimento ínfimo sobre a filosofia dos cuidados paliativos e dificuldade em encarar o processo de morte<sup>4</sup>.

A realidade difere do que é idealizado nas universidades, dificultando a prática desse cuidado nas rotinas dos hospitais,<sup>4</sup> como foi relatado durante as entrevistas:

[...] geralmente a formação acadêmica é uma formação básica para introduzir a gente no processo de trabalho, mas as experiências vividas são diferentes. [...] eu tive uma formação básica, mas a gente como aluno não tem muita noção do que seja.(Margarida)

[...] eu acho que a gente tem preparo, mas quando vivência é diferente. [...] teoria eu acredito que a gente teve, pelo menos na enfermagem a gente sabe o que é, quais os princípios e os preceitos, o que deve ser feito, mas quando chega no setor, você se depara com aquilo, é muito diferente.(Violeta)

Foi mencionado o papel dos cursos de pós-graduação na melhor compreensão acerca deste tema, devido ao aprofundamento e reflexão sobre o processo de morte, que é frágil durante a graduação.

[...] eu fiz uma especialização há muito tempo atrás, em pacientes terminais, eu acho importante. [...] a gente tem muito medo de morrer, então quer fugir daquele que está morrendo, não quer ficar nesse lugar, porque acho que a gente não se resolveu ainda. Então, acho importante saber muito mais, porque a gente consegue fazer uma assistência melhor. E até acaba com os medos. (Rosa)

A atuação da enfermagem objetiva ofertar o cuidado para melhorar a qualidade de vida das crianças, preocupando-se com os desejos apresentados, considerando também o brincar como promotor da distração e bem-estar, reconhecendo as estratégias eficazes, possibilitando a humanização durante os últimos períodos de vida, estendendo este olhar aos familiares, alcançando então o conforto desejado<sup>12-14</sup>. Ademais, a comunicação torna-se um ponto essencial para preservar o cuidado a esses pacientes sem possibilidade de cura, corroborando para minimizar dúvidas e ansiedades<sup>18</sup>.

Logo se nota a necessidade de apresentar oportunidades que estimulem os enfermeiros a refletir, discutir, compreender



melhor o processo de morrer e o seu papel frente às crianças que o vivenciam.

## CONCLUSÃO

Os profissionais da saúde possuem dificuldades em lidar com o processo de morte-morrer das crianças, visto que essas possuem na sociedade papel de renascimento, gerando, portanto, sentimentos deprimentes como: frustração, derrota e tristeza. Procuram, por sua vez, criar estratégias para combater o sofrimento, se mantendo distantes, apegando-se às crenças religiosas ou compensando todo o sofrimento destinando às crianças a melhor assistência possível.

Observou-se que os participantes deste estudo se preocupam com os familiares, valorizando os sentimentos, as crenças e os desejos, por meio de uma abordagem humanística, aliviando as dores físicas, psicossociais e espirituais das crianças.

Refletir acerca dos cuidados e a humanização promove o repensar das atitudes, renovando os anseios de prestar uma assistência de qualidade para as crianças. Também é importante ponderar o preparo e a formação destinada aos enfermeiros no Brasil. É proposto que as instituições de ensino e serviço revejam seus planos curriculares e de treinamentos, garantindo a esses profissionais uma melhor formação e apoio para lidar com a abordagem da criança em cuidados paliativos, visto que a equipe de enfermagem atua na linha de frente nesse campo de batalha.

## REFERÊNCIAS

1. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enf.* 2013 Jan-Fev; 67(1): 28-35.
2. Misko MD. A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem; 2012.

3. Souza LF, Misko MD, Silva L, Poles K, Santos MR, Bousso RS. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Rev Esc Enf USP.* 2013; 47(1): 30-7.
4. Schinzari NRG, Santos FS. Assistência a criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. *Rev Paul Pediatr.* 2014; 32(1): 99-106.
5. Iglesias SBO, Zollner ACR, Constantino CF. Cuidados paliativos pediátricos. *Resid Pediatr.* 2016; 6 (supl 1): 46-54.
6. Bardin L. *Análise de conteúdo.* 70a Ed. Brasil; 2011.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, 11 e 12 Nov 2012.
8. Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. *Esc Anna Nery.* 2012 Out-Dez; 16(4): 741-746.
9. 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. *Cien Saud Colet.* 2013 Jun; 18(9): 2721-2728.
10. 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. *Cienc Saud Colet.* 2013 Set; 18(9): 2589-2596.
11. Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC. Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado a criança que tem câncer. *Esc Anna Nery.* 2012 Set; 16(3): 493-499.
12. Monteiro ACM, Rodrigues BMR, Pacheco STA, Pimenta LS. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados

paliativos. *Rev enferm UERJ*. 2014 Nov-Dez; 22(6): 778-783.

13. França JRFS, Costa SFG, Nobrega MML, Lopes MEL. Cuidados paliativos a criança com câncer. *Rev Enferm UFRJ*. 2013; 21(2): 779-784.

14. Rocha AFP, Sposito AMP, Bortoli OS, Rodrigues FMS, Lima RAG, Nascimento LC. O alívio da dor oncológica: estratégias contadas por adolescentes com câncer. *Texto Contexto Enferm*. 2015 Jan-Mar; 24(1): 96-104.

15. Lacerda AF. A importância de cuidados paliativos em pediatria. *Acta Pediatr Portug*. 2012; 43(5): 90-91.

16. França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nobrega MML, França ISX. Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na teoria humanística de enfermagem. *Rev Latin Americ Enf*. 2013 Maio-Jun; 21(3).

17. Braga FC, Queiroz E. Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde. *Psicol USP*. 2013; 24(3): 413-429.

18. Andrade CG, Costa SFG, Costa ICP, Santos KFOS, Brito FM. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. *J Res Fundam Care*. 2017 Jan-Mar; 9(1): 215-221.

Recebido em: 25.09.2018  
Aprovado em: 14.12.2018