

Doença Crônica e Cuidados Paliativos Pediátricos: Saberes e Práticas de Enfermeiros à Luz do Cuidado Humano

Chronic Disease and Pediatric Palliative Care: Nurses' Knowledge and Practice In Light of Human Care

Enfermedad Crónica y Cuidados Paliativos Pediátricos: Saberes y Prácticas de Enfermeros a la Luz del Cuidado Humano

Eliane Cristina da Silva Buck^{1}; Evelyne de Lourdes Neves de Oliveira²; Thainá Caroline Costa Dias³; Maria de Fátima de Oliveira Coutinho Silva⁴; Jael Rúbia Figueiredo de Sá França⁵*

Como citar este artigo:

Buck ECS, Oliveira ELN, Dias TCC, et al. Doença Crônica e Cuidados Paliativos Pediátricos: Saberes e Práticas de Enfermeiros à Luz do Cuidado Humano. Rev Fun Care Online.2020. jan./dez.; 12:682-688. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9489>

ABSTRACT

Objective: The study's main goal has been to analyze knowledge and practices of care nurses about palliative care for children with chronic disease, in the light of the Theory of Human Caring. **Method:** It is a qualitative study developed with twelve nurses from two reference hospitals in pediatrics. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed from Content Analysis and Theory of Human Caring. **Results:** From the analysis of the empirical material, the following categories emerged: Knowledge of assistant nurses on palliative care; Situations eligible for the promotion of pediatric palliative care and Palliative care for children with chronic disease in nurses' care practice. **Conclusion:** There are weaknesses in the knowledge of participants that made it difficult to define palliative care, influencing the adoption of such care in caring practice. Medicalization was described as the main palliative action performed by the participants. However, measures of comfort, communication, and spiritual care were also approached as means to relieve the suffering of children with chronic diseases.

Descriptors: Chronic disease, Palliative care, Nursing care, Pediatric nursing, Nursing theory.

¹ Enfermeira. Mestra em Enfermagem. Professora das Faculdades de Enfermagem e Medicina Nova Esperança - FACENE. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos da Universidade Federal da Paraíba - UFPB. João Pessoa - Paraíba - Brasil.

² Enfermeira. Mestra em Enfermagem. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos da Universidade Federal da Paraíba - UFPB. João Pessoa - Paraíba - Brasil.

³ Acadêmica de Enfermagem. Membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos da Universidade Federal da Paraíba - UFPB. João Pessoa - Paraíba - Brasil.

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada da Universidade Federal da Paraíba - UFPB. João Pessoa - Paraíba - Brasil.

⁵ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Universidade Federal da Paraíba - UFPB. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos - UFPB, João Pessoa - Paraíba - Brasil.

RESUMO

Objetivo: Analisar saberes e práticas de enfermeiros assistenciais sobre cuidados paliativos à criança com doença crônica, à luz da Teoria do Cuidado Humano. **Método:** Estudo qualitativo desenvolvido com doze enfermeiras de dois hospitais de referência em pediatria. Os dados foram coletados mediante entrevista semiestruturada e analisados a partir de Análise de Conteúdo e Teoria do Cuidado Humano. **Resultados:** 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. **Conclusão:** Existem fragilidades no saber das participantes que dificultaram a definição de cuidados paliativos, influenciando na adoção desses cuidados na prática assistencial. A medicalização foi descrita como a principal ação paliativa desempenhada pelas participantes. Contudo, medidas de conforto, comunicação e cuidado espiritual também foram abordados como meios para amenizar o sofrimento de crianças com doenças crônicas.

Descritores: Doença crônica, Cuidados paliativos, Cuidados de enfermagem, Enfermagem pediátrica, Teoria de enfermagem.

RESUMEN

Objetivo: El propósito del trabajo es analizar el conocimiento y las prácticas de las enfermeras asistentes sobre cuidados paliativos para niños con enfermedades crónicas, a la luz de la Teoría del Cuidado Humano. **Método:** Este es un estudio cualitativo desarrollado con doce enfermeras de dos hospitales de referencia en pediatría. Los datos fueron recogidos a través de entrevistas semiestructuradas y analizados a partir de análisis de contenidos y Teoría del Cuidado Humano. **Resultados:** Del análisis del material empírico, surgieron las siguientes categorías: Conocimiento de las enfermeras asistentes sobre cuidados paliativos; Situaciones elegibles para la promoción de cuidados paliativos pediátricos; y Cuidados paliativos para niños con enfermedades crónicas en la práctica de cuidados de enfermería. **Conclusión:** Existen debilidades en el conocimiento de los participantes que dificultaron la definición de cuidados paliativos, lo que influyó en la adopción de estos cuidados en la práctica asistencial. La medicalización se describió como la principal acción paliativa realizada por los participantes. Sin embargo, las medidas de comodidad, comunicación y cuidado espiritual también se abordaron como medios para aliviar el sufrimiento de los niños con enfermedades crónicas.

Descriptorios: Enfermedad crónica, Cuidados paliativos, Atención de enfermería, Enfermería pediátrica, Teoría de enfermería.

INTRODUÇÃO

Doenças Crônicas (DC) são condições que apresentam um curso longo progressivo, com prognóstico incerto, geralmente sem possibilidades terapêuticas de cura. Elas limitam a vida do portador, expondo-o a períodos de remissão e exacerbação clínica, gerando a necessidade de cuidados contínuos e por vezes complexos, seja a nível domiciliar, ambulatorial ou hospitalar⁽¹⁾.

Apesar do aumento da sobrevida, estima-se que 25% do total de óbitos infantis no mundo anualmente são decorrentes de alguma DC⁽²⁾. No Brasil, a prevalência destas aumenta conforme a faixa etária, acometendo 9,1% de crianças menores de cinco anos, 9,7% de seis a treze anos e 11% de adolescentes entre 14 e 19 anos⁽¹⁾.

Nesta perspectiva, o paradigma das terapêuticas, centradas na doença e cura, abre espaço para o cuidado com foco na criança como ser humano em desenvolvimento e na sua qualidade de vida, como, por exemplo, os cuidados paliativos (CP).

Assim, faz-se imprescindível que os profissionais possuam saberes e desenvolvam CP de forma complementar a intervenções de cunho curativista. Em pediatria, CP devem se constituir em cuidados ativos ao corpo, mente e espírito, devendo ser promovidos gradualmente, a partir do diagnóstico, por meio de uma relação de confiança e de verdade com a criança e sua família, com o objetivo de promover qualidade de vida, mediante prevenção e alívio do sofrimento, avaliação e tratamento de dor e de outros problemas⁽³⁻⁵⁾.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), assim como o Ministério da Saúde do Brasil, reconhecem que é responsabilidade ética dos sistemas de saúde e da equipe multidisciplinar, em particular do enfermeiro, ofertar os CP⁽⁵⁻⁶⁾. Dentre os profissionais de saúde, os enfermeiros são os que possuem o maior potencial para se conectar com a criança em sofrimento e, assim, desenvolver uma relação de proximidade empática e harmônica, capaz de transcender o cuidar para as dimensões emocionais, sociais e espirituais e, portanto, prover um cuidado humano em sua assistência à criança com DC^(4,7).

Para a efetivação dos CP por enfermeiros torna-se essencial qualificar a sua assistência identificando seus saberes e práticas direcionados a crianças com DC, dessa forma, é imprescindível que este adote uma teoria de enfermagem que norteie sua assistência. Destarte, a Teoria do Cuidado Humano (TCH) traz os seus conceitos e paradigmas completamente imersos do ideário humanístico, no qual a relação do ser consigo mesmo, com o outro e com o universo, assume o foco dos cuidados do enfermeiro, este fato corrobora com as bases filosóficas dos CP, bem como, possibilita fundamentar e sistematizar a assistência de enfermagem⁽⁸⁾. Assim, entende-se esta teoria como uma ferramenta norteadora para a realização dos CP pediátricos.

Portanto, esse estudo teve como objetivo: Analisar saberes e práticas de enfermeiros assistenciais sobre cuidados paliativos à criança com doença crônica, à luz da Teoria do Cuidado Humano.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa exploratório-descritiva, de natureza qualitativa, que ocorreu em dois hospitais de referência no atendimento a crianças com DC. Nestes, os cenários de investigação foram Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e Neonatal (UTIN), e Clínicas Médica Pediátrica, por se entender que são os setores onde se tem maior quantitativo de crianças com DC que necessitam de CP.

Dos 58 enfermeiros atuantes no local de coleta de dados, apenas 12 participaram da pesquisa, uma vez que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: estar em atividade durante o período de coleta de dados; ter, no mínimo, três meses de atuação em setor de pediatria independente da instituição. A priori, o tamanho da amostra não foi definido. Considerou-se, para tanto, o critério de saturação teórica, a partir do qual a coleta de dados foi finalizada ao se verificar reincidência de informações colhidas nos discursos dos participantes.

A coleta dos dados ocorreu entre os meses de outubro de 2015 e janeiro de 2016, em espaços reservados e escolhidos pelos próprios participantes dentro das instituições, de segunda a sábado, nos turnos da manhã, tarde e noite, através de entrevista semiestruturada. Os discursos advindos das entrevistas foram registrados mediante a gravação digital, com subsequente transcrição e posteriormente apresentados aos seus respectivos depoentes para que estes garantissem a fidedignidade dos depoimentos.

Como forma de assegurar o anonimato, utilizaram-se pseudônimos para nomear cada participante. Estes foram escolhidos de acordo com as características apresentadas por cada participante em suas falas, as quais fizessem alusão à TCH. Tais palavras foram: bondade, alívio, empatia, delicadeza, envolvimento, finitude, compaixão, presença, diálogo, orientação, autoconsciência e benevolência.

Empregou-se a técnica de análise categorial de conteúdo para realizar a análise dos dados, uma vez que, esta busca significados nos fenômenos investigados mediante as falas dos participantes, sendo orientada em três fases distintas: organização e sistematização das ideias; exploração do material e tratamento dos resultados obtidos; e interpretação dos resultados⁽⁹⁻¹⁰⁾. Para análise e discussão dos resultados, utilizou-se ainda a TCH.

Ressalta-se que este estudo seguiu os princípios éticos e legais relativos à Pesquisa Envolvendo Seres Humanos contidos na Resolução nº 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem e na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, tendo sido aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa sob o protocolo nº. 1.268.255 e CAAE nº 48333415.3.0000.5183⁽¹¹⁻¹²⁾.

No intuito de permitir a melhor compreensão acerca da concepção do estudo, coleta do material empírico, assim como análise e interpretação dos dados, consideraram-se, nessa pesquisa, os critérios consolidados para comunicação de estudos qualitativos (COREQ) como ferramenta de apoio⁽¹³⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Observou-se que dentre as 12 enfermeiras participantes, oito (66,7%) encontravam-se lotadas no setor de clínica médica, duas (16,6%) em UTIP e duas (16,6%) em UTIN. Apenas uma declarou possuir pós-graduação em pediatria

e outra relatou ter realizado uma capacitação em CP.

Mediante análise de conteúdo dos discursos, foi possível identificar três categorias temáticas: Saberes de enfermeiras assistenciais sobre cuidados paliativos; Situações elegíveis para promoção de cuidados paliativos pediátricos e Cuidados paliativos a criança com doença crônica na prática assistencial de enfermeiras.

Saberes de enfermeiras assistenciais sobre cuidados paliativos

Sobre o conhecimento acerca dos CP, a maioria das participantes referiu ter poucas informações sobre esta abordagem de cuidado, seja por ela não ter sido contemplada na grade curricular durante a sua formação acadêmica, seja por ser, ainda, um tema pouco discutido nos serviços assistenciais.

[Eu sei] Muito pouco. Na verdade, aqui a gente nem escuta falar de CP.(Bondade)

Aqui a gente não fala de CP. Por isso, eu estou tendo dificuldade até de falar. Não sei nem se estou falando certo (Alívio)

A gente não sabe falar muito sobre CP. (Envolvimento)

Eu não tenho tanto aprofundamento no assunto. Pode ser até que eu não esteja sabendo o que é. (Finitude)

Na minha formação não houve nenhuma disciplina relacionada a isso [CP]. (Diálogo)

Eu não conheço bem o que seria, especificamente, CP. (Benevolência)

Apesar de referirem pouco conhecimento sobre os CP, ao definirem estes utilizaram termos como “ajuda”, “melhora”, “amenizar”, “conforto”, “contínuo”, “qualidade de vida” e “morte digna”, os quais estão presentes no conceito e nas diretrizes dos CP definidos pela OMS.

Tudo que vier ajudar que não seja da forma medicamentosa ao tratamento da criança que vem influenciar na melhoria do tratamento, na melhoria da hospitalização aqui serve para ser paliativo. (Bondade)

Ele vai além da medicação, [...] é um conjunto, vai depender da necessidade. É aquele que vai amenizar, mas não tratar, é mais isso do cuidado em si para poder continuar o tratamento e aguentar os sintomas que vão aparecer. (Alívio)

É o cuidado que a gente tem e pode oferecer no dia-a-dia. (Empatia)

[...] aquele que a gente pudesse intervir de forma a dar

maior conforto e maior cuidado possível àquela criança, mesmo sem perspectiva de evolução pra uma melhora. (Delicadeza)

Eu entendo CP como algo contínuo e de prevenção. Aquele que vai promover uma adaptação, não a cura, porque é crônico, mas que vai promover o conforto. (Envolvimento)

CP, no meu entendimento, é aquele cuidado que você vai fazer independente do diagnóstico do paciente. (Finitude)

Eu entendo que CP é você oferecer uma qualidade de vida a uma pessoa que não tenha um bom prognóstico de vida. É proporcionar uma morte digna, com qualidade. Um cuidado contínuo. (Compaixão)

CP é um cuidado mais especial que você oferece qualidade de vida, [...] para o paciente, uma vez que ele não tenha mais medidas curativas. Que ele chegue mais tranquilamente e com mais dignidade aos dias que lhes restam. (Presença)

Eu acho que é mais cuidado de enfermagem no todo. (Orientação)

É um cuidado continuado, atentando para sequelas, piora do quadro clínico. Está muito relacionado com a questão do conforto, cura, finitude, do tratamento, [...] mais da continuidade. (Autoconsciência)

CP é esse cuidado que você tenta minimizar, [...] na intenção de melhorar a qualidade de vida daquele paciente. É oferecer medidas de conforto tanto físicas quanto o apoio espiritual, psicológico. (Benevolência)

Situações elegíveis para promoção de cuidados paliativos pediátricos

Percebe-se, nesta categoria, que as participantes associam os CP a condições clínicas graves em que medidas terapêuticas curativas não são mais eficazes, bem como, aos estágios de final de vida. E apontam, ainda, doenças crônicas como condições elegíveis para esses cuidados na infância.

Quando fala CP eu lembro muito do paciente com câncer. Em todos os casos que tem criança que tem doenças crônicas, [...] muitas vezes não tem até um prognóstico muito bom. (Alívio)

Principalmente as [crianças] neuropatas. Neuropatas, cardiopatas, doenças autoimunes como púrpura. (Empatia)

CP estaria abordando aqueles pacientes que teriam

prognóstico não tão positivo, [...] aquela criança sem perspectiva de evolução pra uma melhora. (Delicadeza)

Eu acho que o paliativo é bem mais forte na questão dos crônicos acamados. (Envolvimento)

Eu acredito que o CP seja aquele cuidado quando o paciente está praticamente com um prognóstico ruim, está em fase terminal. [Para crianças] é mais voltado para neuropatas. (Finitude)

CP é você oferecer uma qualidade de vida a uma pessoa que não tenha prognóstico, ou seja, [...] uma pessoa com doença crônica. (Compaixão)

Paciente num estado de um câncer avançado, que não tenha mais um tratamento possível. Um paciente crônico que a gente apenas melhore a qualidade de vida. Chega criança com um tumor muito grande, então pra mim, é mais paliativo. (Presença)

Relacionado à paciente sem prognóstico. Você só está [...] trazendo conforto, até o momento que ele venha a óbito. É [...] pacientes terminais. (Diálogo)

Doença específica é mais renal e diabético que a gente trabalha com essa parte de paliativo. (Orientação)

É o cuidado que se realiza na criança, que não tem um prognóstico de cura da sua doença, mas que necessita de cuidados ao longo da sua sobrevivência. A primeira ideia que vem à cabeça é a questão oncológica. (Autoconsciência)

Cuidados paliativos à criança com doença crônica na prática assistencial de enfermeiras.

Observa-se que as participantes enfatizam o alívio da dor e do sofrimento, seja mediante administração de medicamentos ou por meio da realização de medidas de conforto, como os CP que estas desempenham em sua assistência. E não os diferenciam dos cuidados de enfermagem que promovem em seu cotidiano.

A gente da [equipe] Enfermagem tentava fazer o possível pra ela não sentir dor, dava a medicação, deixava ela numa posição confortável. (Alívio)

É medicando, até ajudando, conversando com as mães, porque elas ficam muito estressadas. A gente procura aliviar esse sofrimento. (Empatia)

Todo cuidado que a gente tenta prestar seria pra que melhorasse a sintomatologia daquela doença ou problemas que a gente pudesse amenizar, mas que não necessariamente chegaria a curar. (Delicadeza)

No caso da neonatologia, manuseio mínimo é um CP, muito importante para o conforto da criança. Higiene seria, faz parte do tratamento, não é curativo, então é paliativo, é de conforto. (Envolvimento)

Aqui, eu até atuo [...] apesar de ser clínica pediátrica. A gente coloca uma compressa, porque ele [a criança] está tendo alergia, coisas de enfermagem. (Finitude)

Então a gente oferece o que tem aqui pra ele [criança]. Todos os cuidados que são feitos, mas a gente sabe que não tem cura. Prestar uma assistência mais humanizada. (Presença)

A gente vai realizar cuidados de conforto sabendo que ela não vai curar sua doença, e [...] vai planejar os cuidados dentro daquele espaço de tempo. (Autoconsciência)

Eu presto assistência para minimizar a dor, medidas de conforto. Isso é o que eu entendo por CP. Eu tento oferecer um conforto para aquele bebê de todas as maneiras, seja na dor, seja no barulho, seja o vínculo com a mãe. (Benevolência)

Entretanto, é possível perceber nos depoimentos que as enfermeiras ainda possuem dúvidas se realmente realizam CP pediátricos.

Eu nem sei se eu exerço esse papel de tratar com o paliativo, não sei nem se é isso. (Bondade)

Quando descobre [a doença] ainda é pequenininha [a criança] e aí fica difícil você dizer que presta CP. (Orientação)

Dentro do universo infantil, a criança com doença crônica passa a interagir cada vez menos e se torna passiva frente à dor, não coopera com o tratamento e, geralmente, assume a culpa por estar doente. A Teoria do Cuidado Humano propõe a essas crianças um cuidado pautado numa relação verdadeira de confiança e acolhimento entre o ser enfermeiro e o ser que sofre (criança e sua família), nas dimensões física, sociocultural, emocional e espiritual⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Os CP são considerados propulsores do processo de restauração do equilíbrio e da saúde através de ações de cuidado e cura (healing) que permitem não só amenizar o desconforto físico, mas também as inquietações e a desarmonias na dimensão subjetiva do ser, decorrentes do processo de adoecer⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Como o enfermeiro compreende os CP pediátricos depende tanto do seu conhecimento pré-existente e de sua experiência profissional, como também do seu self existencial, ou seja, da sua capacidade de “olhar pra si” e do “sentir a si mesmo” como um ser-no-mundo capaz de

transcender o seu “Eu” para o “Outro”. Logo, para promover os CP de forma autêntica, a relação de cuidar deve ser permeada pelo respeito, empatia, compaixão, dignidade, pelo sentimento de se importar com o “estar-no-mundo” da criança e reconhecê-la como um ser sagrado⁽¹⁶⁾.

Nos discursos apresentados, é evidente que as enfermeiras entendem a essência da filosofia dos CP, contudo apresentam dificuldades de defini-los como uma

abordagem que visa a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais⁽¹⁷⁾.

Isso é justificado pelas próprias participantes como decorrente da carência de informações sobre a temática durante a formação acadêmica e dentro do cotidiano assistencial. O modelo de saúde biomédico, curativista e hospitalocêntrico também limita a adesão pelos pacientes, familiares, profissionais de saúde e gestores a outras abordagens de cuidados, que buscam de forma complementar o bem-estar do ser criança⁽¹⁸⁾. Somado a isto, percebe-se ainda a estigmatização dos CP ao associá-los ao câncer e a estágios de finitude de vida.

Pesquisa realizada com acadêmicos de enfermagem demonstra a insipiência de informações sobre os CP durante o curso de graduação, bem como o despreparo dos estudantes para a promoção desses cuidados⁽¹⁹⁾. Outros estudos^(18,20-21) evidenciaram que assistência desempenhada por profissionais que possuíam algum grau de formação em CP era diferente daqueles que não possuíam, e que estes profissionais apresentaram maiores dificuldades em aplicar os CP em sua prática cotidiana.

Para se chegar ao cuidado ideal, a TCH entende que tem que haver uma harmonia entre o que é percebido e o que é experienciado. Assim, dificuldades no conhecimento, compreensão e definição dos CP pediátricos surgem como uma importante barreira para que estes sejam ofertados e vivenciados em toda sua plenitude⁽²²⁻²³⁾.

O conhecimento insuficiente sobre os CP pediátricos abre margens para a interpretação como cuidados de final de vida, a serem oferecido apenas quando não há mais nada a se fazer. Esta concepção pode restringir a oferta desses cuidados às crianças com doenças crônicas, assim como influenciar na sua experiência existencial e de seus cuidadores frente ao adoecer.

Ressalta-se que são elegíveis para CP pediátricos, crianças com doenças que tenham possibilidade de cura, mas que possam falhar; condições que necessitem de terapêutica complexa e prolongada; situações de CP estritos desde o diagnóstico e condições incapacitantes graves e não progressivas⁽²⁴⁾. Destarte, enfermeiros que atuam em serviços de pediatria devem conhecer estas indicações a

fim de ofertar os CP a crianças que se enquadrem nessas condições.

Os CP direcionados à criança são concebidos pelas participantes como atos de caridade, ajuda e compaixão capaz de amenizar os sinais e sintomas trazendo alívio para a dor e o sofrimento, bem como qualidade de vida, provendo forças a criança e sua família para que eles consigam enfrentar a doença. Assim, a Enfermagem que tem como essência e ideal moral da profissão o cuidar, compreende que ao ofertar os CP é possível transcender o cuidado físico e ir ao encontro do mundo subjetivo, emocional e espiritual do ser cuidado e do enfermeiro, vivenciando momentos terapêuticos repletos de amor, carinho, compaixão, empatia e acolhimento^(7,25).

Os CP pediátricos são alicerçados em preceitos científicos, éticos, humanísticos e fenomenológicos que buscam um cuidado autêntico e multidisciplinar com foco no ser criança. Visa ainda o compartilhamento de conhecimentos, emoções, sentimentos, desejos e angústias, de modo que sejam identificadas as necessidades de cuidado, as quais o enfermeiro possa intervir de maneira a ajudá-la a restituir seu equilíbrio e sua harmonia^(7,26).

As intervenções terapêuticas em CP desenvolvidas pelas participantes foram, em sua maioria, direcionadas ao uso de medicamentos para controle de sinais e sintomas, assim como medidas de conforto, que não possuíam o objetivo de curar a doença da criança. Ressalta-se que esses cuidados foram referidos como cuidados de enfermagem, contudo, sem demonstrar uma sistematização destes, como preconiza o Processo de Enfermagem. Estes achados foram comuns aos encontrados em outras pesquisas, como evidenciado em um estudo de revisão integrativa que compreendeu, em sua maioria, publicações advindas de periódicos internacionais⁽²¹⁾.

A comunicação também foi pontuada como uma estratégia de promoção dos CP no que se refere à extensão do cuidado à família. A comunicação é essencial para o estabelecimento de uma relação de cuidado em que o cuidador se permite baixar as barreiras em volta do seu "EU" para que o enfermeiro consiga transcender o seu cuidado, devendo ser continuamente fortalecida⁽²²⁾.

A continuidade do cuidar citada nos discursos é fundamental dentro da perspectiva paliativista, uma vez que a criança acometida por uma DC pode ter uma sobrevida longa. O que significa, também, o prolongamento do seu sofrimento se não for assistida de maneira holística. Assim, recomenda-se que os CP sejam ofertados em todos os níveis de atenção à saúde, inclusive domiciliar, com o objetivo de assegurar sua continuidade⁽³⁻⁴⁾.

A filosofia paliativista, assim como a TCH, enfatizam a necessidade de um cuidado espiritual ao ser em sofrimento. Este cuidado foi abordado por "Benevolência" como um sinônimo de CP sem, contudo, delimitar a quem deve ser ofertado ou citá-lo como uma ação cotidiana a ser desenvolvida pela equipe multiprofissional.

O cuidado a dimensão espiritual é considerado em diversos estudos⁽²⁶⁻²⁸⁾ como essencial para quem vivencia o processo de adoecimento, seja para a criança e seu cuidador, ou para o próprio enfermeiro. Visualizar a criança como um ser espiritual, que sofre e necessita ser vista, compreendida e atendida na sua totalidade, ainda é um desafio para os profissionais de saúde, inclusive enfermeiros. Contudo, deve ser considerado na prática dos CP para que estes realmente assumam um caráter integral e transpessoal.

Assim, entende-se que para se chegar ao cuidado transpessoal, o enfermeiro paliativista deve comungar o seu conhecimento científico com o seu saber estético e artístico, sua consciência do "Eu", a sensibilidade perante o sofrimento da criança, e a capacidade intuitiva para reconhecer as necessidades que emergem desta no momento de cuidado.

CONCLUSÕES

Nesse estudo observou-se que fragilidades no saber das participantes sobre os CP pediátricos causaram dificuldades em falar sobre a temática, bem como em adotar essa abordagem na prática assistencial. A compreensão destes cuidados englobou uma assistência voltada para crianças com DC, mas que necessitavam de cuidados complexos e intensivos, com prognóstico ruim estando muitas vezes associados à terminalidade.

Os CP foram percebidos, ainda, como o próprio cuidado de enfermagem, porém, esta percepção se torna equivocada, uma vez que esses cuidados transcendem uma única disciplina ou classe profissional. Os discursos trouxeram o alívio da dor e do sofrimento de crianças com doenças crônicas e sua família como objetivos dessa abordagem de cuidado, mas que nem sempre era vista de maneira complementar a terapêutica curativa.

Essas concepções influenciaram as práticas dos CP às crianças com doenças crônicas, visto que as participantes demonstram dificuldades em direcioná-los para pacientes que, mesmo na impossibilidade de cura, pudessem vivenciar a doença sem o prognóstico precoce de morte.

Neste contexto, a medicalização foi descrita como a principal ação paliativa desempenhada pelas participantes. Contudo, medidas de conforto, comunicação e cuidado espiritual também foram abordados como meios para amenizar a dor e o sofrimento de crianças e suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the health care network. *Rev Esc Enferm USP*.2017;51:e03226.
2. Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. Cuidados paliativos infantis. 2016[citado em 18 jan 2019]. Disponível em:<http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos-infantis/>
3. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur Jour Pall Car*.2007;14(3):109-14.

4. World Health Organization [Internet]. Definition of palliative care. Geneva: WHO; 2014 [cited 2019 Jan 05]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
5. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Imprensa nacional, 2018.
6. World Health Organization [Internet]. Time to deliver: report of the WHO independent high-level Commission on Noncommunicable Diseases. 2018 [cited 2019 July 19]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272712/9789243514161-spa.pdf?ua=1>
7. Savieto RM, Leão ER. Nursing assistance and Jean Watson: a reflection on empathy. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2016;20(1):198-202.
8. Caires JS, Andrade TA, Amaral JB, Calasans MTA, Rocha MDS. The use of complementary therapies in palliative care: benefits and purposes. *Cogitare enferm.* 2014;19(3):514-20.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13.ed. São Paulo: Hucitec, 2013.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2017. 288p.
11. Conselho Federal De Enfermagem. Resolução nº 311/2007. Rio de Janeiro, 2007.
12. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/2012. Brasília, 2012.
13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57.
14. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragility of the social network of families of children with chronic disease. *Rev Bras Enferm.* 2013;66(5):675-81.
15. Silva WCBP, Silva RMCRA, Pereira ER, Silva MA, Marins AMF, Sauthier M. Nursing team perception of oncological palliative care: a phenomenological study. *Online braz j nurs [internet].* 2014 [cited 2018 Dec 04];13(1):72-81. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4125>
16. Watson J. Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem. *Lusociência;* 2005. 182p.
17. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2.ed. Geneva, 2002.
18. Cezar VS, Castilho RK, Reys KZ, Rabin EG, Waterkemper R. Continuous education in palliative care: an action research proposal. *J res fundam care online [internet].* 2019 [cited 2019 June 05];11(esp):324-32. Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6538/pdf>
19. Guimarães TM, Silva LF, Espírito Santo FH, Moraes JRMM, Pacheco STA. Palliative care in paediatric oncology in nursing education. *Rev Gaúcha Enferm.* 2017;38(1):e65409
20. Reville B, Foxwell AM. The global state of palliative care progress and challenges in cancer care. *Ann palliat med.* 2014;3(3):129-38.
21. Silva e Sousa ADR, Silva LF, Paiva ED. Nursing interventions in palliative care in pediatric oncology: an integrative review. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(2):531-40.
22. Watson, J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Texto-contexto enferm. [Internet].* 2007 [cited 2015 Feb 17]. 16(7):129-35. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a16v16n1.pdf>
23. Patten, YA, Maria MO, Carolyn LL. An assessment of palliative care beliefs and knowledge: the healthcare provider's perspective. *Int J Palliat Nurs.* 2016;22(9):436-43.
24. Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. SBP, 2017.
25. Andrade GB, Pedroso VSM, Weykamp JM, et al. Palliative care and the importance of communication between nurse and patient, family and caregiver. *J res fundam care online [internet].* 2019 [cited 2019 June 05];11(3):713-7. Available from: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6693/pdf>
26. Medeiros FAL, Félix LG, Nóbrega MML. Clinical caritas processes in workshops for caregivers of institutionalized elderly people. *Rev Bras Enferm.* 2016;69(6):997-1004.
27. 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 Rev Enferm.* 2016;20(1):176-82.
28. Araújo MMT, Silva MJP. O conhecimento de estratégias de comunicação no Atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto-contexto enferm.* 2012;21(1):121-9.

Recebido em: 04/02/2019

Revisões requeridas: 27/11/2019

Aprovado em: 07/02/2020

Publicado em: 05/06/2020

***Autor Correspondente:**

Eliane Cristina da Silva Buck
Rua Bancário José Alexandre de Farias, 658
Bancários, João Pessoa, PB, Brasil
E-mail: cristhina_07@hotmail.com
Telefone: +55 (83) 9 8889-2796
CEP: 58.051-550